

vinccles

Pediatría territorial

SEPTEMBRE 2020

| N°23



vinccles

Pediatría territorial

P4 EDITORIAL

P6 SERVEIS A PROP TEU

- Els quiròfans del futur. Nou bloc quirúrgic a l'Hospital Sant Joan de Déu
- Consulta ginecològica de la infància i l'adolescència
- Per què els infants estan més protegits davant la Covid-19?

P15 CONEIXEMENT

- Teràpia con bomba de insulina en la edat pediàtrica
- Malaltia de Kawasaki
- ¿Cuál es su diagnóstico?
- Desafíos para la atención integral de niños con enfermedades raras

P27 ATENCIÓ COMUNITÀRIA

- L'educació per a la salut com a eina per fer promoció en un Centre d'Atenció Primària

P34 FORMACIÓ

P36 CIÈNCIA I HUMANISME

- La pediatria del S.XXI precisa ampliar la mirada

P40 BLOGOSFERA

P42 POSANT EN VALOR

- Entrevista Dr. Joan Bosch



EDITORIAL

Presentem el número 23 del butlletí electrònic del programa Vincles.

És obligat per la nostre part, fer una breu exposició, en relació al contingut d'aquest número i les circumstàncies en que ens trobem.

Inicialment els nostres lectors, podrien esperar, un número monogràfic en relació a la COVID-19, però voldríem compartir amb vosaltres una sèrie de reflexions i dubtes, en relació al contingut d'aquest número.

El butlletí electrònic del programa Vincles, té com principal fi facilitar la coordinació, comunicació i cooperació entre els diferents nivells assistencials, l'Hospital Sant Joan de Déu i els professionals de pediatria de l'Atenció Primària de Salut i de l'Atenció Especialitzada de l'àmbit de referència. Aquesta iniciativa pretén resoldre els buits d'informació sobre la cartera de serveis del territori, compartint les experiències assistencials i bones pràctiques, difondre el coneixement pediàtric, donar a conèixer els avenços del projecte VINCLES, informar de les activitats de formació continuada i promoure el coneixement dels professionals del territori amb rigor científic i orientació humanística.

Actualment tenim un ampli número de recursos a la nostre disposició amb les noves tecnologies, per mantenir-nos actualitzats en un temps record, en temes com la COVID-19 o qualsevol altre tema, per tant seria impossible pretendre que

aquest butlletí sigui una actualització a aquest nivell. Disposem de l'apartat dedicat a la blogosfera que ofereix recursos actualitzats a nivell de les TIC.

Estar focalitzats en la COVID-19 dificulta focalitzar l'atenció als diferents processos assistencials que tenim a pediatria, patologia crònica, patologia aguda no COVID, etc. Descuidar-nos en aquests moments, no seria prudent per la nostra part.

Actualment hi ha gran número d'incerteses en el tema de la COVID-19 i pediatria. Per una part, estan en període de desenvolupament inicial diferents estudis en aquest tema. Donar més temps i perspectiva facilitarà efectuar un balanç més acurat. A l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona s'ha posat en marxa la plataforma d'investigació Kids Corona per conèixer l'afectació del Coronavirus SARS-CoV-2 en la població materno-infantil, ja que s'evidencien diferències significatives en la susceptibilitat al contagi i la gravetat en nens i adults.

I per altra banda, no ha de passar desapercebut que la pandèmia COVID-19 ens ha obert oportunitats com són les noves modalitats assistencials, desplaçant la consulta presencial a la no presencial, potenciant mitjans com la telemedicina i la telesalut.

La telemedicina es refereix específicament a les diferents modalitats d'atenció mèdica

realitzades a distància. Els metges actualment l'utilitzem establint comunicacions metge-pacient o metge-metge. La telesalut és un concepte més ampli que inclou a la telemedicina i altres activitats que utilitzen tecnologies comunicacionals per a la realització d'activitats formatives, de recerca i organitzacionals lligades a la salut.

El programa Vincles és una modalitat pionera en telemedicina que permet la comunicació asincrònica - entre els metges d'atenció primària del nostre territori i els especialistes del nostre hospital - que, de mica en mica, s'ha anat incorporant a la pràctica diària en els centres d'atenció primària.

L'actual situació possiblement ens portarà a que l'atenció sanitària s'ha d'acostar

progressivament a l'entorn habitual dels nens, nenes, adolescents i les seves famílies, i la telemedicina ens possibilitarà estar encara més a prop.

Finalment, la tecnologia ens permet realitzar activitats de recerca conjuntes amb la participació de centres acadèmics i d'atenció primària.

Esperem que aquesta crisi ens doni la motivació per dissenyar estratègies assistencials i formatives noves que permetin enfortir aquest gran equip que integrem els professionals dels centres d'atenció primària, els hospitals comarcals i l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

Vicente Morales Hidalgo
Marcelo Andrade Vigo



ELS QUIRÒFANS DEL FUTUR

NOU BLOC QUIRÚRGIC A L'HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU

L'Hospital Sant Joan de Déu ha fet un pas de gegant en estrenar els primers quiròfans pediàtrics d'Espanya que integren en un mateix espai quirúrgic una ressonància magnètica, un TAC i un arc híbrid. Les noves instal·lacions compten amb la tecnologia més avançada que ajudarà els professionals a abordar les intervencions complexes amb més precisió i personalització, però també amb una ambientació i dispositius que milloren l'experiència del pacient i la seva família.

El nou bloc quirúrgic suposa un canvi de paradigma. D'una banda, incorpora tota la tecnologia necessària i d'última generació perquè els cirurgians puguin disposar d'imatges en temps real, i fins i tot en realitat augmentada, de la zona que estan operant. Així poden procedir amb major precisió, especialment en les intervencions extremadament complexes com són les extirpacions de tumors cerebrals. També possibilita que algunes operacions que fins ara requerien una cirurgia oberta puguin abordar-se ara mitjançant tècniques mínimament invasives en el mateix acte i sense necessitat de desplaçar al pacient.

Però sobretot, i gràcies a un sofisticat programari, el nou bloc quirúrgic permet recopilar un gran volum d'informació (imatges i dades) sobre els procediments que es duen a terme. Aquesta informació, que fins ara no es recollia, resulta molt valuosa perquè permetrà en un futur desenvolupar estudis

d'investigació per millorar els procediments quirúrgics, impulsar iniciatives innovadores i personalitzar més els diferents tractaments.

Un dels vuit quiròfans del nou bloc quirúrgic està pensat especialment per a les intervencions de Neurocirurgia. Disposa d'una ressonància magnètica en una sala contigua perquè, en el cas de les intervencions dirigides a extirpar un tumor cerebral, l'equip mèdic pugui sotmetre al pacient a una prova immediatament després de la intervenció, sense treure'l de quiròfan. D'aquesta manera, s'asseguren que han extret tot el tumor i eviten les re-intervencions.

Un arc híbrid molt útil per a les intervencions d'escoliosi

Un altre quiròfan del nou bloc quirúrgic ha estat especialment concebut per a les intervencions de Traumatologia. Incorpora un arc híbrid, un aparell que resultarà molt útil als professionals que operen escoliosi, una intervenció relativament freqüent a l'hospital. L'arc híbrid permet als cirurgians veure en temps real, mitjançant realitat augmentada, on col·loquen els cargols que fixen l'esquena, un fet clau per a l'èxit de la intervenció i que redueix les complicacions postoperatòries.

Un tercer quiròfan ha estat dissenyat per a la pràctica de cirurgies cardíques. En aquest espai s'han incorporat, com a novetat, una bomba extra corpòria per a pacients de baix pes i prematurs, i un sistema d'integració d'imatges a través de l'esòfag que permet veure el cor i els grans vasos en 3D.

Els professionals poden disposar, a més, d'un TAC mòbil -un dispositiu que està a l'abast de tots els quiròfans- per dur a terme amb molta més precisió intervencions quirúrgiques de diverses especialitats.

Tots els quiròfans compten, a més, amb estacions d'anestèsia que aporten un control absolut de l'estat del pacient i ecògrafs d'última generació per a totes les especialitats.

Quiròfans amb llum natural

Tots imaginem un quiròfan com una estada tancada, sense llum natural. Els espais del nou bloc quirúrgic tenen unes finestres que permeten gaudir de llum natural. Una mesura pensada per millorar el benestar dels professionals que hi treballen.

Una ambientació que convida a relaxar-se

En un hospital ningú es fixa en el sostre d'un espai, ningú li presta molta atenció. És un espai que habitualment passa

desapercebut, especialment, en un bloc quirúrgic. Però per a un nen, quan és transportat en una llitera, el sostre és el seu principal camp de visió abans d'entrar a quiròfan. És per això que els interioristes que han dissenyat l'ambientació del nou bloc quirúrgic de l'Hospital Sant Joan de Déu, han decidit incloure en els sostres motius decoratius: aus de tots els colors.

I és que l'ambientació de la nova zona quirúrgica se centra en el món animal. Aus de tota mena i colors omplen les parets i sostres dels passadissos. L'objectiu és que els infants es trobin un entorn amigable i agradable que els convidi a relaxar-se. A la sala de preparació quirúrgica, els més petits disposen, a més, d'un espai de joc on poden entretenir-se.

Tres dels nous quiròfans, a més, compten amb projectors perquè els nens puguin veure en una paret la seva sèrie preferida abans d'adormir-se. En un d'ells, a més, hi ha una pantalla de leds que projecta figures d'animal. Tots aquests elements es complementen amb un sistema d'il·luminació que permet adaptar la llum de la sala d'operacions a cada situació i posar-la, per exemple, de color verd quan el pacient entra per crear un ambient de relaxació. El sistema de capçals lumínics també és útil per definir l'estat de quiròfan, blau per facilitar la neteja, verd per iniciar un procés, etc.



Una app permet als pares estar informats en tot moment

L'entrada a quiròfan és, probablement, un dels moments més traumàtics que viuen molts nens i les seves famílies durant la seva estada a l'hospital. Per això, fa temps que a l'Hospital Sant Joan de Déu els pares poden entrar amb els seus petits al bloc quirúrgic i un d'ells pot acompanyar fins a la mateixa sala d'operacions i romandre amb ells fins que s'adormen.

Les famílies viuen l'espera amb angouxa. De vegades un infant pot passar hores al bloc quirúrgic però moltes d'elles no està a la sala d'operacions. Però els familiars no ho saben i el temps se'ls fa etern.

Els nous quiròfans han permès ara impulsar altres mesures que tenen com a objectiu reduir la seva ansietat. Quan el nen entra al nou bloc quirúrgic, se li col·loca una polsera de geolocalització. D'aquesta manera, una sèrie d'antenes distribuïdes estratègicament per totes les dependències registra on es troba en tot moment i els pares poden accedir, mitjançant una aplicació mòbil, a aquesta informació.

Instruments com aquests ajuden a les famílies a suportar millor l'espera. Els pares només han de descarregar-se l'app en el seu telèfon mòbil i introduir el codi que se li ha assignat al seu fill. D'aquesta

manera, ells i només ells poden accedir a la informació relativa a l'infant. Amb aquesta tecnologia els pares saben quan l'infant ha sortit de quiròfan, quan està ja a la sala de reanimació i quan ha sortit de l'àrea quirúrgica. Mitjançant l'aplicació, a més, l'equip mèdic es comunica amb els pares per reunir-se amb ells després de la intervenció i informar-los.

Un finançament mixt

El somni de comptar amb un nou bloc quirúrgic a Sant Joan de Déu s'ha fet realitat gràcies a una important inversió de Servei Català de la Salut, d'uns 20 milions d'euros, i a les donacions que han realitzat diferents entitats com la Fundació privada Daniel Bravo Andreu, la Fundació Nou Mil·leni, l'Associació Benèfica Anita, la Fundació Barberà Bardés, la Fundació Creatia i Mindray, entre d'altres.

El nou bloc quirúrgic ocupa una superfície de 2.200 metres quadrats, més del doble de la que ocupava l'antic, i compta amb vuit quiròfans i una sala de reanimació amb capacitat per a 10 llits de les quals quatre estan destinades a les cures de pacients crítics.

CONSULTA GINECOLÒGICA DE LA INFÀNCIA I L'ADOLESCÈNCIA

Dra. Cristina Salvadó

L'adolescència és un període de desenvolupament biològic, psicològic, sexual i social complex. Durant aquesta etapa té especial importància la realització de tasques d'educació sanitària i l'adquisició d'uns hàbits de vida saludables per al correcte creixement personal i social.

En la nostra consulta de ginecologia de la infància i l'adolescència oferim atenció especialitzada per al diagnòstic i tractament de patologies que típicament es desenvolupen durant aquesta etapa. Com són les alteracions endocrinològiques i del desenvolupament, les alteracions menstruals o les malformacions genitals.

Donades les característiques especials del nostre centre, és possible fer un abordatge multidisciplinari que englobi pediatres, endocrinòlegs, reumatòlegs, psiquiatres, cirurgians i oncolòlegs, efectuant un seguiment ginecològic de les joves amb patologia crònica complexa, de pacients amb problemes de salut mental i trastorns dels hàbits alimentaris.

La preservació de la fertilitat en la infància i l'adolescència és un altre dels àmbits en el que portem treballant més d'una dècada i mitja. Tanmateix realitzem un seguiment posterior als tractaments oncològics a fi de poder valorar la reserva ovàrica d'aquestes noies.

Mantenim un contacte estret amb els ASSIR (Atenció en Salut Sexual i Reproductiva) de l'àrea d'influència i amb els pediatres de primària a través del programa "Vincles amb primària", per qualsevol aspecte que es vulgui comentar sobre els enfocaments diagnòstics o terapèutics.

Treballem amb procediments normalitzats de treball conjunts, basats en l'evidència científica, per una millor atenció de les usuàries. Disposem del Portal del Pacient com una eina de comunicació més amb les adolescents i les seves famílies.



PER QUÈ ELS INFANTS ESTAN MÉS PROTEGITS DAVANT LA COVID-19?

El Coronavirus SARS-CoV-2, que està causant centenars de milers de morts al món, està tenint, sorprenentment, una incidència especialment baixa en la població infantil tot i que aquest és tradicionalment un dels col·lectius amb més risc de patir greus malalties respiratòries.

A la Xina, on es va iniciar la pandèmia, només el 2% de les persones que van emmalaltir per Covid-19 eren menors de 19 anys. A Catalunya, i també a la resta de l'Estat, la incidència és encara més baixa, d'un 1%. Els nens pateixen menys la síndrome d'insuficiència respiratòria Coronavirus Sars-CoV-2 però, a més, quan ho fan presenten una simptomatologia més lleu.

Les dades també són baixes a l'Hospital Sant Joan de Déu que durant la pandèmia està concentrant una part important de l'atenció a pacients pediàtrics i embarassades de Catalunya.

Plataforma de recerca

En aquest context, el nostre Hospital ha posat en marxa la plataforma Kids Corona amb l'objectiu d'impulsar estudis de recerca que permetin esbrinar per què els infants estan més protegits enfront d'aquest virus que la resta de la població. L'objectiu final és descobrir quins són els factors que els protegeixen i trobar un tractament que permeti estendre a la població adulta la protecció natural que tenen els infants davant la Covid-19. Els

investigadors creuen que els nens són la clau per vèncer aquesta pandèmia. Actualment es desconeix el paper que juga la població infantil en la transmissió de la malaltia. Els estudis de recerca que impulsa la plataforma també pretenen aclarir aquest aspecte i donar resposta a preguntes que en l'actualitat preocupen a la societat: són els nens transmissors del coronavirus a la població?

Kids Corona també aborda la infecció en les embarassades per investigar com es produeix i quins són els factors que l'afavoreixen o la frenen.

Línies de recerca

Kids Corona treballa sobre quatre línies de recerca:

1. Línia de recerca microbiològica

Els investigadors han observat que la majoria dels infants que han hagut d'atendre a l'Hospital per Covid-19 són nounats o tenen més de 6 anys. En els nens d'entre 1 i 5 anys la malaltia és gairebé inexistente. Això els fa pensar que la protecció dels infants enfront del coronavirus pot estar relacionada amb la microbiota nasofaríngia, és a dir, amb els microorganismes que viuen en la nasofaringe i, en concret, amb alguna espècie bacteriana. Els infants tenen una microbiota molt rica i diversa en espècies bacterianes que es va perdent amb l'edat.

Els investigadors estan analitzant la microbiota dels infants i l'estan comparant amb la d'adults buscant algun element que estigui present en els primers però no en els segons i que pugui actuar com a protector enfront del virus. També analitzen la microbiota dels nens atesos per Covid-19 per comparar-la amb la dels infants atesos per altres infeccions respiratòries.

2. Línia de recerca clínica

Els nens pateixen una forma de malaltia pel nou Coronavirus més lleu que els adults. Inclús en els infants amb teòrics factors de risc com immunodepressió o malalties cròniques, la COVID-19 no es comporta sovint de forma especialment greu. Tampoc es coneix de forma definitiva l'abast real de la infecció en pacients pediàtrics, donat que les proves per a diagnosticar la malaltia s'han fet en pacients que complien determinats criteris d'ingrés i no existeixen a data d'avui estudis poblacionals en el nostre entorn. Els investigadors d'aquesta línia estan estudiant l'evolució clínica i microbiològica de la COVID-19 en els infants diagnosticats i comparen les característiques clíniques entre els pacients que requereixen ingrés hospitalari per la seva gravetat amb les d'aquells que poden ser tractats de forma ambulatoria. L'estudi de totes aquestes variables permetrà caracteritzar de forma més acurada el comportament de la COVID-19 a l'edat pediàtrica i podrà

aportar pistes sobre les mesures més adequades a prendre un cop es puguin relaxar les mesures de distanciament social sense posar en risc a la població més vulnerable.

3. Línia de recerca de resposta inflamatòria

Aquesta línia estudia si alguns biomarcadors poden afavorir la protecció de l'organisme enfront del coronavirus. En concret, estan estudiant un enzim anomenat convertidor de l'angiotensina o ACE2, que és un receptor directament implicat en l'entrada del virus a la cèl·lula per a la seva replicació. Els investigadors creuen que en els infants la part soluble d'aquest enzim podria ser més elevada i dificultaria l'entrada del virus. És una via que ja s'ha estudiat en altres malalties provocades per coronavirus, com el MERS i el SARS, i que si es confirmés podria tenir implicacions terapèutiques directes perquè permetria dissenyar fàrmacs per combatre la Covid-19. Per altra banda, els investigadors analitzen si la resposta immunològica dels infants enfront del virus és diferent a la dels adults. La Covid-19 genera una resposta inflamatòria local i sistemàtica molt important que afecta a tots els òrgans però fonamentalment al pulmó. En col·laboració amb l'Hospital Clínic, els investigadors de Sant Joan de Déu estan estudiant la resposta immunitària inicial al virus i l'evolució o grau d'inflamació posterior en infants i adults.

4. Línia de recerca materno-fetal

Els investigadors d'aquesta línia -que es desenvolupa en el marc de BCNatal juntament amb l'Hospital Clínic i que compta amb casos de l'Hospital de Sant Pau- estan analitzant quins són els factors que determinen el risc de Covid-19 en una embarassada, i en cas de tenir la infecció de que aquesta es presenti de manera asimptomàtica. S'estudien diversos factors i s'aporten dades als grups pediàtrics perquè puguin fer el seguiment dels seus nens. Una de les metodologies principals de la recerca és l'estudi de la microbiota, que el grup de recerca maternofetal estudia en moltes altres condicions i que podria

tenir un paper molt determinant en la protecció de les embarassades enfront S'estan utilitzant també plataformes d'investigació existents per correlacionar els patrons de nutrició, la microbiota y el patró de la infecció en les embarassades. Aquest coneixement serà molt rellevant per aportar informació molt necessària per les gestants, considerant el gran desconeixement encara de la malaltia i la seva vulnerabilitat. Addicionalment s'espera aportar claus per entendre el contagi als nens que poden ser molt rellevants per altres investigacions que es faran en infants.





TERAPIA CON BOMBA DE INSULINA EN LA EDAD PEDIÁTRICA

Montse Amat Bou; Carmen Yoldi Vergara; Roque Cardona Hernández
Unidad de Diabetes

El diagnóstico de diabetes tipo 1 durante la infancia y la adolescencia puede condicionar la vida tanto de los niños y jóvenes que la padecen como de sus familiares. El tratamiento de la diabetes requiere la administración de insulina varias veces al día, adaptando la cantidad y el horario de la misma a las ingestas y el ejercicio físico dentro de unos hábitos de vida saludable. El objetivo de dicho tratamiento es conseguir unos niveles de glucosa lo más cercanos a los de una persona que no tiene diabetes a fin de evitar potenciales complicaciones que a largo plazo que pueden aparecer si no se consiguen estos niveles. Para poder manejar la diabetes, es necesario que tanto los niños y jóvenes que la padecen como sus familiares puedan recibir una adecuada educación terapéutica, a fin de fomentar su respectiva capacitación y favorecer su autonomía en el autocuidado. Sin embargo, el manejo de la diabetes no es tarea fácil ya que implica la toma continua de decisiones y la administración de insulina varias veces al día. Desde hace muchos años, la terapia con bomba de insulina se ha incorporado a la batería de tratamientos para manejar la diabetes, facilitando el día a día de los niños y jóvenes que la padecen.

La Dra. Montse Amat, médico adjunto de la Unidad de Diabetes del HSJD, describe la bomba de insulina como un dispositivo cuyo tamaño es similar a un móvil y que permite administrar la insulina a través de una cánula que se

coloca bajo la piel de forma continua durante las 24 horas del día. El sistema ha de programarse por parte del profesional con el objeto de que la infusión de insulina pueda simular la liberación del páncreas de una persona que no tiene diabetes mediante un mecanismo doble que incluye una infusión "basal" continua a modo de goteo -cuya velocidad puede programarse según franjas horarias del día- y una infusión mayor y más rápida a modo de "bolo" en el momento de las distintas ingestas. Tal como reconoce la Dra. Amat, el sistema requiere que la persona que tiene diabetes cambie cada dos o tres días el equipo de infusión, que se compone de un reservorio que se rellena de insulina y un catéter que termina en una cánula que se inserta por debajo de la piel con ayuda de un insertador especial.

Según la Dra. Amat, a corto plazo la terapia con bomba de insulina permite disminuir el número de pinchazos que supone la administración de insulina en niños no controlados con bomba de insulina y que generalmente varían de 5-7 al día, pasando a ser un pinchazo cada 2-3 días coincidiendo con el cambio del equipo de infusión. Además, reconoce la especialista, permite reducir las oscilaciones de la glucosa, incluyendo las bajadas de azúcar por la posibilidad de poder infundir insulina en cantidades mucho más pequeñas que las que puede proporcionar un dispositivo tipo bolígrafo de insulina, aumentando la precisión de la

dosis administrada. Todas estas características suponen mayor libertad de horarios en las ingestas, ya que permiten administrar bolos de insulina en cualquier momento sin añadir inyecciones extra y facilidad para ajustar la infusión de insulina durante el ejercicio físico o días que aparezca otra enfermedad como fiebre, gastroenteritis, catarro. Todo ello se traduce a largo plazo en más posibilidades de conseguir un control dentro de los objetivos recomendados y mejores perspectivas de salud a largo plazo. Como reconoce Carmen Yoldi, enfermera especialista en educación terapéutica, no se trata de una terapia que requiera un manejo más complicado, aunque sí requiere que el paciente y sus cuidadores adquieran una serie de conocimientos y habilidades específicas que los prepare para poder hacer ajustes del tratamiento y los predisponga a tener una actitud positiva para maximizar los beneficios de un buen uso de la terapia.

La pregunta que surge entonces es qué niños son los que se pueden beneficiar de la terapia. La Dra. Amat reconoce que cualquier niño o adolescente puede ser candidato a esta terapia, pero es importante no obstante que antes reciba información de sus ventajas e inconvenientes. A pesar de que cualquier niño pueda ser candidato, existen unos criterios prioritarios como son niños menores de 6 años -dado que los requerimientos de insulina a estas edades son considerablemente más bajos y hacen que su manejo con

múltiples inyecciones de insulina sea más complejo- o en el caso de bajadas de azúcar recurrentes o graves... Carmen Yoldi recuerda que tanto el paciente como sus familiares tienen que tener capacidad de comprensión para manejar estos dispositivos y ser cumplidores en el cuidado de su diabetes y asistencia a las visitas de seguimiento. Todos los pacientes con diabetes que se atienden en la unidad de diabetes de nuestro hospital reciben educación terapéutica de manera estructurada, con el fin de fomentar la capacitación del paciente y su familia para favorecer su autonomía en el autocuidado, afirma Carmen Yoldi. Previamente al inicio del programa, las familias han asistido a una sesión informativa sobre el tratamiento con bomba de insulina con el objetivo de tomar una decisión consensuada. Como reconoce Carmen Yoldi, aquellos niños que acceden a este tipo de terapia reciben un programa educativo estructurado específico para facilitar conocimientos y habilidades de manera progresiva. El programa tiene una duración de unos dos meses distribuido en unas 8 sesiones educativas cuya frecuencia varía según el momento del programa en el que nos encontramos. En cada una de las sesiones educativas está definido el contenido que se va a trabajar, así como el repaso de conceptos impartidos con anterioridad. Actualmente este programa se realiza en sesiones grupales que incorporan a tres familias con una duración de unas 3 horas en su mayoría. El día de inicio del tratamiento con bomba, las familias son

atendidas en régimen de hospital de día permaneciendo en la Unidad durante todo el día. Una vez asegurado que el sistema esta funcionando adecuadamente, la familia se va a su domicilio hasta el día siguiente.

Para el niño o adolescente con diabetes en terapia con bomba de insulina los cuidados de la piel son muy importantes. Como explica Carmen Yoldi, tanto el catéter como el sensor se pegan en la piel mediante un adhesivo. Se debe cambiar la zona de punción de ambos estableciendo un patrón de rotación adecuado que permita descansar la piel. La piel se debe limpiar e hidratar adecuadamente para conservar su integridad. Para retirar el adhesivo es aconsejable utilizar algunos productos que ayuden a evitar alteraciones de la piel. Algunos pacientes presentan reacciones de hipersensibilidad e incluso alergias a los adhesivos. Este aspecto es el que genera mayor dificultad, dado que muchos adhesivos no detallan su composición y resulta difícil identificar qué producto es el alérgeno. En estos casos más complicados puede ser necesaria la valoración por otro especialista.

Finalmente, la Dra. Amat destaca que actualmente existen bombas de insulina que integran el uso de sistemas de monitorización continua de glucosa de forma que la bomba actúa como receptor de los datos del sensor que se envían a

través de un transmisor. Ello permite que a través de algoritmos o reglas matemáticas preinstaladas en el dispositivo, la infusión de insulina pueda ajustarse de forma autónoma. Aunque a día de hoy, los dispositivos siguen requiriendo que el paciente intervenga, ofrecen prestaciones de automatismo que permiten por ejemplo la suspensión automática de la infusión de insulina en caso de aparición inminente de bajadas de azúcar o en el caso de otro dispositivo más reciente y aprobado a partir de los 7 años, ajustes de la infusión a lo largo de todo el día que por ejemplo permiten un control autónomo del sistema durante la noche y el sueño. El uso de sensores y sistemas integrados ha impulsado el desarrollo de nuevos algoritmos matemáticos con el objetivo de obtener los denominados "sistemas de asa cerrada completa" que no requieren ninguna intervención por parte del usuario. Esto es lo que se conoce como concepto de páncreas artificial y actualmente hay unos 20 grupos de investigación en el mundo trabajando para conseguirlo. Como reconoce Carmen Yoldi, la tecnología avanza rápidamente y tanto los pacientes con diabetes como sus familias demandan e impulsan este avance de forma que nos encontramos en un momento en el que el páncreas artificial es ya una realidad probablemente no muy lejana.

MALALTIA DE KAWASAKI

La Asociación Española de Pediatría ha advertit sobre possibles nous símptomes associats a la COVID-19. S'han registrat casos de xoc en nens tant amb PCR positiva com negativa però amb serologia positiva al SARS-CoV-2. També s'han registrat casos sense cap relació clínica ni analítica amb infecció per COVID. Es tracta de quadres de dolor abdominal, vòmits i diarrea amb acceptable estat general, que a més, presenten febre, eritrodèrmia i injecció conjuntival solapant-se amb la malaltia de Kawasaki.

Si bé, ara per ara no està suficientment demostrada la relació causal entre el coronavirus i la malaltia, l'augment d'incidència observat a Espanya, Itàlia, França, Regne Unit i Bèlgica, si que ens ha semblat oportú portar un recordatori la de malaltia de Kawasaki a aquesta secció.

Coneguda també amb el terme descriptiu de síndrome linfomucocutani, va ser descrita pel pediatra Tomisaku Kawasaki, difosa des de 1967 i diagnosticada a Espanya a partir de 1974. Sense ser de tan alta prevalença com al Japó, es considera de presència universal, si bé encara no és ben coneguda a alguns medis.

Etiopatogènia

Es dona sempre en nens menors de 8 anys, amb un lleuger predomini del sexe masculí (1,5:1) existint algunes dades de predisposició genètica no ben definits, mentre la simptomatologia orienta a possibles factors tòxics o infecciosos, fins ara no confirmats, que actuarien com un superantígen, causant de l'augment de citocines diverses i, en general, d'una activació enèrgica del sistema immune. En ella intervenen les cèl·lules T (increment de diverses interleucines, interferó gamma i factor de necrosi tumoral alfa) i els limfòcits B, amb elevació d'algunes gammaglobulines i anticossos citotòxics contra les cèl·lules endotelials dels vasos de manera que, patogènicament, la malaltia es comporta com una vasculitis sistèmica, però amb afectació especial de les artèries coronàries.

Simptomatologia

La fase aguda inicial dura de 7 a 14 dies. Juntament a símptomes generals (anorèxia, irritabilitat, possibles signes meningis, diarrea, dolor abdominal), el nen -sovint un lactant- presenta: 1) febre constant i elevada; 2) injecció conjuntival bilateral sense supuració; 3) llengua maduixada i llavis vermells i amb ferides; 4) eritema de mans i peus acompanyat d'edema sense fòvea; 5) exantema maculopapulòs de predomini escarlatiniforme en superfícies d'extensió d'extremitats i tronc; 6) adenopaties unilaterals al coll, encara que falten en el 30%, mentre que en altres casos són el símptoma únic. Tot seguit segueix una fase subaguda de 14 a 21 dies en la que persisteixen només la congestió conjuntival i n'apareixen altres símptomes com descamació (perianal, dits de mans i peus), artràlgies o verdares artritis i alteracions cardiològiques en forma de disrítmia, signes de miocarditis i, sobretot, aneurismes coronaris. A partir de la sisena setmana o quan han desaparegut tots els símptomes de la fase aguda, es considera que el malalt entra a la fase de convalescència, on interessa descartar les seqüeles.

Pronòstic

L'evolució està marcada, fonamentalment, per la possible (5%) afectació coronària. Si la dilatació és menor de 3-4 mm, es normalitza en 2 anys i, quan és de 5-8 mm, als 5 anys següents si els aneurismes coronaris són majors de 8 mm, és temible la complicació amb trombosi i infart miocàrdic responsable de la mortalitat global del 0,8 %. També incideixen en el pronòstic altres complicacions, com les neurològiques o la perforació de la vesícula biliar consecutiva a hidrops vesicular.

Diagnòstic

Es fa clínicament quan en un nen febril es comproven 4 símptomes dels abans mencionats. El laboratori mostra augment dels leucòcits, VSG, PCR i plaquetes per sobre de 400.000/mm³, així com no rara piúria asèptica per uretritis. L'estudi immunològic troba IgE elevada, augment de les citocines esmentades (l'elevació de IL-2, IL-6 i IL-8 és freqüent a l'afectació coronària) i dels limfòcits T4, amb disminució del T8. Si hi ha signes meningis i es fa una punció lumbar, el LCR mostrarà dades de meningitis asèptica, fins en una quarta part dels malalts. Davant d'una sospita clínica fundada, és obligatori l'estudi de l'ECG i ecocardiograma, amb repetició periòdica. El diagnòstic diferencial s'estableix amb altres malalties de simptomatologia comuna, com escarlatina, mononucleosi infecciosa, síndrome del xoc sèptic estreptocòccic i estafilocòccic, artritis idiopàtica juvenil d'inici sistèmic i toxicodèrmia medicamentosa.

Profilaxi

La prevenció primària té poques possibilitats ara per ara llevat de l'advertència quan hi ha hagut algun cas a la família, però la terapèutica està orientada a la prevenció de les complicacions vasculars. Es recomana la vacunació antigripal anual als pacients que prenguin aspirina.

Terapèutica

Gammaglobulina EV s'aplica per a inhibir el trastorn immunològic i es fa de manera precoç, preferentment abans dels 10 dies de l'inici del procés, amb una dosi única elevada de 2 g per quilo. L'àcid acetilsalicílic troba en aquesta afectació una de les aplicacions pediàtriques indiscutibles, començant per dosis diàries altes de 80-100 mg/kg, per a baixar a 3-5 mg/kg un ha desaparegut la febre i s'han normalitzat VSG i PCR. Aquesta dosi antitrombòtica es continuarà, com a promig, durant 6-8 setmanes. Si hi ha anomalies coronàries es continuarà afegint, en casos greus, medicació anticoagulant. En casos de mala resposta a la gammaglobulina, fins i tot d'una segona dosi, es recomana corticoteràpia de breu durada, 3 dies per via oral o un bolus únic. Si tampoc respon es pot recórrer a l'infliximab (inhibidor de factor de necrosi tumoral), ciclofosfamida o plasmafèresi. Els grans aneurismes coronaris seguiran amb aspirina de manera indefinida i controls obligats per cardiologia, primer pediàtrica i, després d'adults.

¿CUAL ES SU DIAGNÓSTICO?

Yolanda Fernández Santervás
Área de Urgencias

CASO CLÍNICO 1

Lactante de cinco meses de edad que acude a Urgencias por presentar mientras ingiere las primeras papillas de frutas, un eritema en zona preauricular y zona parietofrontal derecha sin otra clínica acompañante (figura 1). La lesión desaparece por completo al cabo de media hora de finalizar la papilla. Estando en urgencias se le pide a la familia que le ofrezca la papilla objetivando de nuevo la aparición de la clínica cutánea descrita. No se aprecian otras alteraciones y el estado clínico del paciente es muy bueno.



Figura 1

CASO CLÍNICO 2

Adolescente varón de 14 años que consulta en urgencias de madrugada por haberse despertado de golpe con palpitaciones y sensación disneica. Explica cuadro catarral los días previos, sin fiebre.



Figura 2. Electrocardiograma al llegar a urgencias

No hay antecedentes personales ni familiares de enfermedades cardíacas.

Niega ingesta de tóxicos.

A la exploración física destaca: TEP estable, FC 170 x'; FR 16 x'; Tª 36,4º C, TA 130/80 mmHg; peso 125 kg. La exploración física es normal, no se detectan soplos. No megalias. No ingurgitación yugular. Solo destaca obesidad importante.

Ante la taquicardia se decide realizar ECG (figura 2)

SOLUCIÓN

CASO CLÍNICO 1

Se trata de un **Síndrome de Frey** o también llamado Síndrome Auriculotemporal. Se caracteriza por episodios recurrentes de eritema facial en el territorio inervado por el nervio auriculotemporal y que ocurren como respuesta a estímulos gustativos. Se debe a un mecanismo reflejo en el que un **estímulo gustativo** desencadena un potente reflejo con estimulación de las fibras autonómicas del nervio auriculotemporal (rama del trigémino) responsables de la **vasodilatación (eritema) y sudoración**. Puede ocurrir con cualquier alimento, aunque es más frecuente con cítricos.

Suele estar presente en un porcentaje elevado de casos (pero no siempre) el antecedente de un parto instrumentado con fórceps o lesión obstétrica en la zona del facial. Y en edades posteriores puede deberse a cirugía de la parótida o traumatismos mandibulares.

Se debe informar a los padres sobre la benignidad del cuadro y la tendencia a la desaparición espontánea, aconsejando continuar con la alimentación con frutas. Los síntomas son más intensos cuando el bebé toma con avidez y menos síntomas cuando come tranquilamente. Es conveniente reconocer este síndrome para no confundirlo con una reacción alérgica alimentaria y evitar exploraciones innecesarias y restricciones dietéticas.

CASO CLÍNICO 2

La clínica explicada y sobre todo tras ver el ECG, se diagnostica de una **fibrilación auricular (FA)**.

La FA es rara en pediatría, sobre todo en ausencia de cirugía cardíaca o cardiopatía congénita (estenosis de la válvula mitral secundaria a fiebre reumática, insuficiencia valvular que provoque dilatación auricular o pacientes con síndrome de WPW). Sin embargo, en el adulto es la arritmia más frecuente pudiendo afectar al 15-20% de los > 80 años, y tanto puede afectar a pacientes con cardiopatía como sin ella.

En los niños/adolescentes previamente sanos puede haber unas causas precipitantes: tirotoxicosis, embolismo pulmonar, pericarditis, cardiomiopatía y por último la **obesidad**, que era lo que presentaba nuestro paciente (IMC 34). El diagnóstico es electrocardiográfico donde se aprecia un ritmo caótico, sin ondas P visibles, con QRS estrechos y que guardan entre ellos una distancia irregular, y en la línea de base del ECG aparecen **múltiples ondas f** de baja amplitud, pero con frecuencia alta (500 a 600 x'). Los QRS no van a esta frecuencia tan rápida, sino más lentamente. El nodo NAV deja pasar ondas f de una forma arbitraria, los QRS guardan una distancia entre ellos totalmente irregular y anárquica.

El tratamiento va a depender de la clínica y el estado del paciente.

DESAFÍOS PARA LA ATENCIÓN INTEGRAL DE NIÑOS CON ENFERMEDADES RARAS

Marcelo Andrade Vigo

El objetivo de la pediatría es mejorar la salud de los niños y adolescentes. La salud no es sólo la falta de enfermedad, ya que involucra el concepto de calidad de vida. La pediatría ha ido evolucionando desde una medicina centrada en la enfermedad hacia otra más integral que considera los aspectos psicosociales y la funcionalidad de los niños y adolescentes en los distintos ámbitos de la vida cotidiana: casa, escuela y sociedad.

Los cambios médicos y sociales determinan la necesidad de ir diseñando el nuevo y cambiante campo de la Pediatría General Ambulatoria para poder satisfacer las demandas de la sociedad. El concepto de **nueva morbilidad pediátrica** incluye principalmente un espectro de enfermedades y trastornos crónicos que afectan a niños y adolescentes. Actualmente alrededor del 5% de ellos padece una enfermedad rara, muchas de ellas recientemente descubiertas. Estas enfermedades suelen requerir necesidades especiales de atención y generan distintos grados de discapacidad.

Los niños y adolescentes con enfermedades raras son atendidos por distintos especialistas, pero carecen frecuentemente de una atención pediátrica integral como la que podría brindar un médico de cabecera.

Dado que la atención de niños con enfermedades raras no es una situación

rara en la práctica pediátrica, se exponen a continuación, algunas consideraciones para brindar una mejor calidad de atención a estos pacientes:

1.- El diagnóstico de enfermedad y el diagnóstico de salud:

Gran parte de la actividad de los pediatras de atención primaria está dirigida a solucionar problemas médicos intercurrentes muchas veces en desmedro de las consultas preventivas de supervisión de la salud. Los médicos estamos más acostumbrados a diagnosticar enfermedades que a determinar el grado de salud de nuestros pacientes. Es importante que recordemos que la salud se incrementa a partir de las fortalezas y no de las debilidades.

2.- Los pacientes con enfermedades raras presentan una problemática común independiente de la enfermedad de base:

Si bien existen diferencias, en general, los médicos especialistas suelen encargarse fundamentalmente de la atención de los aspectos específicos de la enfermedad de base. En cambio, la atención que brindamos los pediatras generales es independiente del diagnóstico etiológico. Damos atención episódica ante las interurrencias y mantenemos un vínculo longitudinal y cercano con los pacientes

Si está inestable, debe realizarse cardioversión eléctrica inmediata (previa sedoanalgesia).

Pero si el paciente está estable, se puede escoger entre **cardioversión eléctrica** (electiva, sobre todo en el primer episodio) o cardioversión farmacológica utilizando generalmente amiodarona (si se observa con ecocardio alguna alteración coronaria o aortica) o flecainida (si ecocardio normal) y siempre tras valoración previa por el cardiólogo.

En nuestro caso, se le realizó una ecocardio que fue normal y posteriormente se decidió realizar cardioversión eléctrica en urgencias. En la figura 3 se muestra el ECG post-cardioversión eléctrica.

En nuestro paciente se atribuye la FA a la obesidad importante que presenta.

Numerosos estudios establecen que la obesidad está íntimamente relacionada con la aparición de FA. El índice de masa corporal (IMC) forma parte de los modelos de predicción para el inicio de FA. Los mecanismos por los que la obesidad puede provocar FA son varios: dilatación y fibrosis de la aurícula izquierda, infiltración grasa e inflamatoria en la aurícula, aumento de volumen de la grasa pericárdica, así como cambios en las propiedades eléctricas, que llevan a tasas altas de fibrilación auricular espontánea o inducida.

Los datos recientes apoyan la importancia de la reducción del peso junto con un programa de ejercicio, dieta y modificación de otros factores existentes en la prevención y el manejo de la fibrilación auricular.

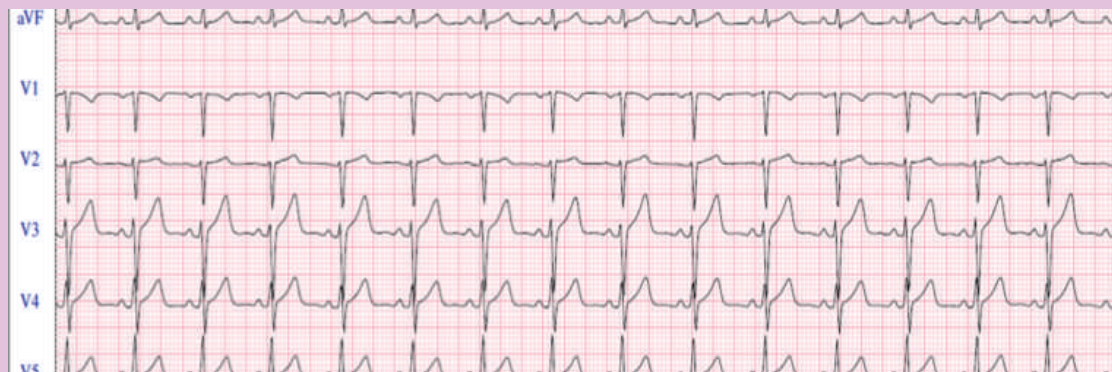


Figura 3. Electrocardiograma post-cardioversión eléctrica, donde han desaparecido las ondas f

y sus familias a través de las consultas de supervisión de la salud. Somos los encargados de evaluar aspectos físicos, psicosociales, conductuales y la funcionalidad en los distintos ámbitos de la vida. También nos encargamos de dar una guía anticipatoria para la promoción de la salud y la prevención de enfermedades y secuelas.

Los pacientes con enfermedades raras presentan una **problemática común** que incluye:

- Historia de diagnósticos erróneos y tardíos.
- Situación de duelo que requiere acompañamiento.
- Evaluación periódica de múltiples tratamientos y terapias.
- Limitaciones funcionales, alteraciones del crecimiento, conductuales y del neurodesarrollo.
- Comorbilidades frecuentes.
- Alteraciones vinculares con alta prevalencia del Síndrome del Niño Vulnerable.
- Padres con mayor riesgo de problemas físicos, emocionales, laborales, económicos y de pareja.
- Hermanos con responsabilidades excesivas, desatendidos y estigmatizados.
- Familias con mayor aislamiento social.
- Transición compleja a la medicina del adulto.
- Problemas para la adaptabilidad escolar.
- Atención médica fraccionada y poco integrada.

- Ausencia de tratamientos específicos.
- Necesidad de tratamientos con medicamentos huérfanos.
- Impacto emocional por la incertidumbre del futuro.
- Demanda de información científica actualizada.
- Necesidad de orientación para la toma de decisiones.
- Necesidad de un consultor de confianza.
- Necesidad de medidas de promoción y prevención.
- Resolución de situaciones médicas agudas.

3.- Del modelo médico hegemónico a la medicina centrada en el paciente y su familia:

Un enfoque integral de atención requiere un cambio vincular con el paciente y su familia. Apunta a considerar no sólo los aspectos físicos sino también los emocionales, conductuales, sociales y educativos.

La **Atención Pediátrica Centrada en Paciente y su Familia** es la mejor estrategia de atención para niños con enfermedades minoritarias. Su filosofía representa un cambio significativo con respecto a la de la Atención Pediátrica Tradicional. Considera a la familia como la principal fuente de apoyo y contención del niño enfermo y jerarquiza el rol del niño y la familia en la toma de las decisiones. Este enfoque respeta los

valores, costumbres y capacidades familiares, coloca a la familia en el centro de la atención, la incorpora como parte del equipo tratante y estimula su independencia.

La atención centrada en el paciente y la familia se basa en la colaboración entre pacientes, familias, médicos, enfermeras y otros profesionales. Estas relaciones de colaboración se guían por los siguientes principios:

- La familia es la constante en la vida de nuestros pacientes: Los padres son los expertos de la enfermedad de sus hijos y frecuentemente los profesionales aprendemos de ellos.
- El respeto por la diversidad cultural y por los diversos puntos de vista.
- El paciente y su familia tienen derecho a una información clara y completa para facilitar la toma de decisiones.
- Estimular la participación progresiva del niño en el autocuidado como medida favorecedora de la transición a la medicina del adulto.
- Favorecer la búsqueda de los recursos necesarios de acuerdo con las necesidades del paciente y su familia.
- Favorecer la **coordinación de la atención** dentro del sistema de salud y de éste con el sistema educativo, las redes de apoyo, los recursos recreativos y las asociaciones de familias.

4.- El valor de la calidad de atención:

Las familias y los pacientes con enfermedades minoritarias valoran a los profesionales que:

- Empatizan con su situación e Interpretan su punto de vista.
 - Se enfocan en las fortalezas - y no en las debilidades- y construyen a partir de ellas.
 - Los acompañan y orientan en el logro de sus objetivos.
 - Los escuchan atentamente y establecen una comunicación cercana y solidaria.
 - Reconocen sus limitaciones y comparten honestamente sus dudas e incertidumbres profesionales.
 - Están accesibles y disponibles
 - Se actualizan y buscan constantemente nueva información científica adicional.
- Por todo lo anteriormente expuesto se destaca la importancia del rol de los Pediatras de Atención Primaria en la atención integral de niños y adolescentes con enfermedades raras.

Bibliografía:

- 1.- Joseph F. Hagan, Jr, MD, FAAP, Judith S. Shaw, EdD, MPH, RN, FAAP; and Paula M. Duncan, MD, FAAP. **Bright Futures: Guidelines for Health Supervision of Infants, Children and Adolescents**, 4th Edition. American Academy of Pediatrics 2017.
- 2.- COMMITTEE ON HOSPITAL CARE and INSTITUTE FOR PATIENT AND FAMILY-CENTERED CARE: **Patient and Family-Centered Care and the Pediatrician's Role**. Pediatrics 2012;129:394–404
- 3.- COMMITTEE ON PEDIATRIC WORKFORCE: **Reaffirmed Policy Statement—Pediatric Primary Health Care**. Pediatrics 2011;127:397
- 4.- COMMITTEE ON PRACTICE AND AMBULATORY MEDICINE, BRIGHT FUTURES PERIODICITY SCHEDULE WORKGROUP. 2017 **Recommendations for Preventive Pediatric Health Care**. Pediatrics 2017; 139(4): e 20170254



L'EDUCACIÓ PER A LA SALUT COM A EINA PER FER PROMOCIÓ DE LA SALUT EN UN CENTRE D'ATENCIÓ PRIMÀRIA

Alicia Gámiz, Gemma Munné (Infermeres de Pediatria, CAP Adrià)
Susana Gutiérrez (Pediatria, CAP Adrià)

L'Atenció Primària continua sent potencial de canvi. La funció dels equips d'atenció primària no només és oferir un servei assistencial, sinó participar de manera activa en la promoció de la salut. La forma més natural i efectiva de dur a terme aquestes accions és a través de l'educació per a la salut amb la participació activa dels individus i de la comunitat com a element estratègic fonamental. Per tant, s'ha d'entendre la intervenció comunitària com a part integrant del nostre perfil com a professionals d'atenció primària de salut.

Quins són els protagonistes i de qui és la iniciativa?

La Participació Comunitària (PC) és un procés que no acostuma a donar-se de forma espontània i que habitualment precisa d'un "impuls" i d'uns canals que la facin possible. L'impuls des dels nostres centres d'atenció primària i els nostres professionals per iniciar un procés de PC potencia la capacitat de persones i grups per a l'abordatge dels seus problemes. Els ciutadans i els grups aprenen a participar en aquest procés en el qual tenen la possibilitat de prendre decisions i capacitat d'influència (1).

Promoure la PC és un procés dinàmic en el qual una part de la població va assumint responsabilitats i es va implicant en els seus interessos i

necessitats, entre d'altres la salut
Sabem què és l'orientació comunitària?

Quan sortim a la comunitat amb alguna proposta relacionada amb la salut, acostumem a fer-ho des dels nostres objectius i prioritats, des de la nostra visió "mèdica" i no global dels problemes, i amb una orientació "assistencial" que només dona resposta a la demanda, el tractament dels símptomes i les malalties (fig. 1).

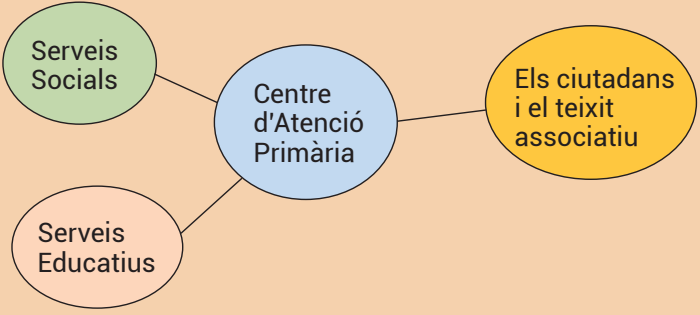


Figura 1.- Visió sanitària-centrista

En un procés de participació comunitària, el protagonisme és de la comunitat. L'equip d'atenció primària és un recurs més, al costat de la resta dels serveis presents en el territori

traspasar el protagonisme a la pròpia comunitat (fig. 2). L'orientació comunitària dels serveis sanitaris planteja la corresponsabilitat per a la

salut de la comunitat amb la qual treballen. La incorporació d'aquesta orientació suposa un canvi de paradigma centrat en la salut i no en la malaltia. L'orientació comunitària és essencialment participativa, cooperativa, interdisciplinària i intersectorial (2).

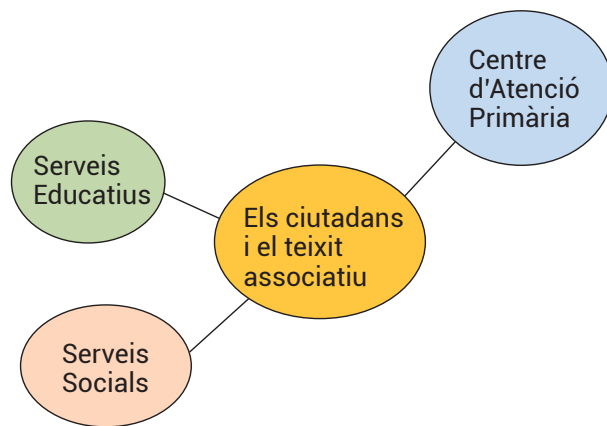


Figura 2. - Visió centrada en la comunitat

Quins agents intervenen en la Participació Comunitària?

Els agents implicats en un procés de participació comunitària són tres: **1. L'administració**, de la qual depenen la legislació, la planificació, els recursos i el finançament; **2. Els serveis**, on es troben els tècnics i professionals amb els quals compta la comunitat per enfrontar els problemes. Especialment, els serveis socials municipals, els serveis de salut i els educatius. També cal considerar altres serveis i recursos que, tot i estar fora de la zona bàsica de salut, puguin

ser útils en el procés, com ara: unitats de toxicomanies, espai familiar, tècnics de salut pública, centres de recursos educatius, equips d'atenció psicopedagògica, etc. i **3. El teixit associatiu i els ciutadans**, en general, que seran els protagonistes del procés.

Aquests tres agents del procés de PC interaccionen entre si (fig. 3). L'equip o grup que impulsi la PC, en el nostre cas, els professionals del centre d'atenció primària, ha d'identificar a tots ells, informar-los de la idea i fer-los participants de la mateixa. D'una bona relació dels tres agents del procés dependrà l'èxit del mateix.

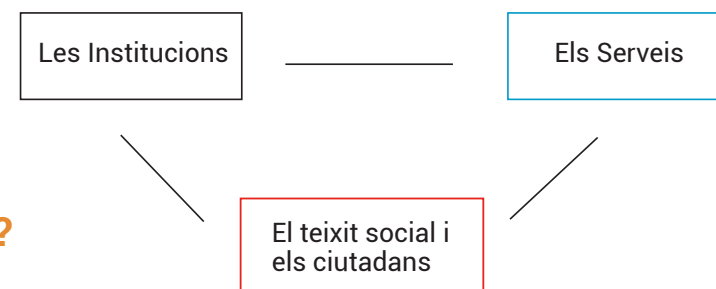


Figura 3. - Els tres agents que intervenen en la Participació Comunitària

La iniciativa d'una activitat comunitària pot sorgir de qualsevol d'aquests 3 protagonistes. Des de la nostra perspectiva, com a professionals que treballem en un centre d'atenció primària, podem trobar-nos amb dos escenaris:

1. Arriba al CAP una iniciativa externa. Aquesta, al seu torn, pot provenir:

a) Del teixit associatiu (associacions de veïns, ONG, parròquies, clubs esportius, etc.). b) D'un altre servei de la zona de salut (centres de salut mental, serveis socials, un col·legi, etc.). c) D'una institució (ajuntament, administració sanitària, etc.).

2. La iniciativa parteix del propi centre d'Atenció Primària. Aquesta, al seu torn, pot sorgir:

a) Com a resposta a un problema de salut concret. b) Com a estratègia de l'equip per contribuir de manera més eficaç a la salut de la comunitat amb la qual treballem. Aquest últim escenari és l'ideal per iniciar un procés de PC.

La nostra experiència

Nosaltres som un equip de pediatria format per quatre pediatres i quatre infermeres pediàtriques, integrat al CAP Adrià. El nostre CAP, que pertany a l'àmbit d'atenció primària de Barcelona ciutat de l'Institut Català de la Salut, ofereix assistència als ciutadans adscrits al barri de Sarrià- Sant Gervasi i gestiona dues Àrees Bàsiques de Salut: Sant Elies i Marc Aureli. Sarrià- Sant Gervasi amb prop de 150.000 habitants, aplega el 9,2% de la població de la ciutat i és el districte de Barcelona on la població infantil (0-15 anys) té el pes relatiu més elevat (17%).

La taxa de natalitat és semblant a la del conjunt de la ciutat, mentre que la de mortalitat se situa per sota i l'esperança de vida és la més alta, juntament amb el districte de Les Corts. La proporció de població estrangera és, també amb Les Corts, la més baixa de la ciutat, amb predomini de nacionalitats de la UE i Estats Units(3). També és el districte on les famílies tenen el nivell de renda més elevat i, en gran mesura, utilitzen de forma paral·lela els dos sistemes d'atenció sanitària: públic i privat. Al nostre CAP, la mitjana de població infantil (0-14 anys) assignada per pediatra és de 2.350 infants, i encara que la freqüentació dels nostres pacients és baixa, la població mitjana assignada - atesa representa aproximadament la meitat d'aquesta (1.170 pacients / pediatra), amb una mitjana de pacients assignats, entre 0-1 any d'edat, de 240/ pediatra i 180 infants assignats- atesos / pediatra d'aquesta mateixa franja d'edat (dades Sisap-eCap de abril 2020). Un percentatge significatiu de la nostra població infantil atesa té com a metge de referència el seu pediatra privat i presenten poca adherència al sistema públic de salut, o només l'utilitzen ocasionalment (per malaltia aguda comuna, vacunes, receptes o derivació a la consulta especialitzada). Aquesta realitat, d'una banda, ens condiciona problemes de gestió de la demanda aguda, ja que quan estan malalts i consulten al CAP, acostumen a presentar-se sense sol·licitar cita prèvia.

D'altra banda, un grup nombrós de lactants se citen al CAP per realitzar visites programades (controls del programa Infància amb salut) ja que les vacunes no són cobertes per moltes de les seves assegurances de salut privada, i també rebem moltes visites, especialment en els primers dos mesos de la vida, relacionades amb problemes de la lactància o digestius, com còlics, o al·lèrgies a proteïnes de la llet de vaca.

L'any 2015, vam iniciar **l'activitat grupal de Massatge Infantil** que té com a objectiu principal afavorir la creació del vincle afectiu entre el nadó i els seus pares i/o cuidadors a través del sentit del tacte. També ajuda a conciliar la son, afavoreix estats de relaxació, alleugera els còlics i gasos, millora el trànsit intestinal i afavoreix l'expulsió de mucositat. Alhora també beneficia als pares i/o cuidadors augmentant la seva confiança i autoestima. Actualment, aquesta activitat s'inclou en **l'Espai obert del nadó**, per a famílies amb infants de 0-12 mesos d'edat. Les sessions són d'una hora de durada, es realitzen un cop per setmana en la mateixa sala polivalent i no cal inscripció prèvia.

Fa aproximadament un any vam començar a treballar **l'Espai obert del nadó**, on podem acompanyar a les famílies en la criança des de les primeres setmanes de la vida i donar suport a la lactància materna. Tant el Massatge infantil com l'Espai obert del nadó ens ajuden a crear lligams entre les famílies i

el nostre equip i, per tant, a augmentar l'adherència al sistema públic de salut. La valoració de ambdues activitats sempre ha estat molt positiva, tant per part de les famílies com dels professionals.

També vam posar en marxa fa un any una iniciativa per millorar la gestió de la demanda aguda, basada en la promoció de l'autocura mitjançant accions compartides amb els pares, orientades a l'educació per a la salut. Aquesta iniciativa consistia en organitzar cinc sessions amb un doble propòsit. Per un costat, volíem donar als pares uns coneixements bàsics i suficients per atendre amb un mínim de seguretat els problemes mèdics més freqüents que puguin presentar els infants a casa i que són causa de consulta espontània a l'equip de pediatria. Per un altre, La nostra intenció era tenir un lloc de trobada amb les famílies, facilitant la participació i deixant que els pares ens aportessin les seves experiències. Les sessions es van fer al CAP i van ser impartides, principalment, per les infermeres amb una durada de 20-30 minuts, per donar pas a continuació, a la participació dels pares. Les vam planificar de tal manera que l'horari va ser adaptat a conveniència de la majoria de les mares i els pares, els vam informar amb l'antelació suficient i vam fer la difusió per diversos mitjans (bloc del CAP Adrià, escoles bressols municipals, pòsters a la sala d'espera i també vam donar informació a la pròpia consulta).

Els cinc temes abordats eren els següents: **primers auxilis a la infància, la febre, problemes respiratoris de vies altes, problemes digestius aguts i problemes de la pell**. La nostra experiència i la dels pares va resultar molt satisfactòria, fins i tot van assistir persones que tenien el seu equip de pediatria en altres CAP.



El més important d'aquestes sessions és fer-les amb una perspectiva de situar "la família" al centre i que s'impliquin de manera més activa en la cura de l'estat de salut dels seus fills. Pensem que la participació i l'empoderament de la família permetrà que se sentin més segures i corresponsables en l'ús racional dels recursos sanitaris i de les urgències pediàtriques.

"Promoure la formació dels pacients, que estiguin més informats i proactius ajuda a construir un millor sistema de salut"

Bibliografia

- Sastre Paz, Marta y Benedé Azagra, Carmen Belén. Orientación Comunitaria: hacer y no hacer en Atención Primaria (documento nº 38 semFYC del Programa de Actividades Comunitarias en Atención Primaria de la semFYC) [acceso 15 marzo 2020]
- Luis Astray Coloma et al. Cómo iniciar un proceso de intervención y participación comunitaria desde un centro de salud? (documento semFYC del Programa de Actividades Comunitarias en Atención Primaria de la semFYC) [acceso 15 marzo 2020]
- Gabinet Tècnic de Programació. Oficina Municipal de Dades de l'Ajuntament de Barcelona (juliol 2019) [acceso 28 abril 2020]

XII Curs d'Actualització de Pediatria d'Atenció Primària Barcelona Esquerra

Al SAP de Barcelona Esquerra portem una trajectòria de dotze anys duent a terme aquest curs, actualment coordinat conjuntament pel Dr. Juanjo García, cap del Servei de Pediatria de l'Hospital Sant Joan de Déu, i la Dra. Susana Gutiérrez, coordinadora de formació de Pediatria d'Atenció Primària del SAP Esquerra, adreçat a pediatres i a infermeres/infermers de pediatria, amb l'objectiu de posar al dia els coneixements en patologia prevalent a l'Atenció Primària i consensuar pautes d'actuació amb els especialistes de l'hospital. Les sessions es fan a l'auditori del Centre d'Atenció Pediàtrica Integral de Barcelona Esquerra (CAPIBE), amb una periodicitat quinzenal des de final de febrer fins a mitjans de juny.*

Està obert a tots els professionals dels equips de pediatria de la Esquerra de Barcelona, treballin o no a l' Institut Català de la Salut.

*Aquest curs va quedar suspès a causa de l'aplicació de les mesures dictades per al col·lectiu professional sanitari en la resolució del Departament de Salut el dia 5 de març de 2020 en el marc de la resposta a l'epidèmia del SARS-CoV-2 a Catalunya, per la qual no es podien dur a terme activitats de formació de caràcter presencial. Ens plantejarem la seva continuïtat més endavant, en funció de que l'evolució de la situació epidemiològica i l'organització de l'activitat assistencial ho facin possible.

Programa (Horari de 14 a 15 hores)

27/02 Patologia oftalmològica més prevalent a l'atenció primària

Ponent: Dra. Isabel Ayet Roger
Servei d'Oftalmologia HSJD

12/03 Patologies del cabell i ungles més prevalents a la infància

Ponent: Dra. Carolina Susana Prat Torres
Servei de Dermatologia HSJD

26/03 Síndrome PFAPA

Ponent: Dr. Jordi Antón López
Servei de Reumatologia

16/04 Infecció per Helicobacter Pylori

Ponent: Dr. Víctor Vila Miravet
S. de Gastroenterologia i Nutrició HSJD

30/04 Malformacions anorrectals

Ponent: Dr. Pedro Palazón Bellver i Dra. Laura Saura García
Servei de Cirurgia HSJD

14/05 Tarda Jove

Ponent: Judit Pelegrí Álvarez
Llevadora de l'ASSIR Numància

28/05 Dolor musculoesquelètic recurrent en el nen

Ponent: Judith Sánchez Manubens
Servei de Reumatologia

11/06 Anèmia en l'edat pediàtrica

Ponent: Rubén Berrueco Moreno
Servei d'Hematologia HSJD

FOR MA CIO

En el apartado **Vincles amb Primària>Protocolos y documento consensuados**, en la página web del **Hospital**, podéis encontrar en abierto la interesante presentación que hizo Dra. Sara Bonet, farmacóloga de atención primaria, Baix Llobregat Centre (ICS), en el marco de la primera sesión del curso 2019-20 de Protocol·lització i actualització en Pediatria d'Atenció Primària, "**Ús d'antimicrobians en l'assistència primària en el pacient pediàtric**". También podréis encontrar el "**Protocolo Consensuado Atención Primaria-Sant Joan de Déu sobre el Uso los antibióticos en atención Primaria**" realizado por el Dr. Josep de la Flor, pediatra de AP del CAP El Serral y el Dr. Juanjo Garcia, pediatra SJD, revisado por Sara Bonet.

Además, en el **Campus Virtual del Aula de Pediatría** del curso de **Protocol·lització i actualització en Pediatria d'Atenció Primària 2020** encontraréis las presentaciones de las sesiones que se hicieron el 20 de noviembre de 2019 (Prescripción responsable en Atención primaria) y el 19 de febrero de 2020

(Conflictos ético-legales en la consulta del pediatra y la enfermera de atención primària) En esta última sesión participaron la Dra. Montse Esquerda, directora del Institut Broja de Bioètica, la enfermera Eufèmia López, enfermera de AP ABS de Martorell, el Dr. FJ Cambra, pediatra SJD, y Xavier Ramírez, responsable de Asuntos consultivos de la Asesoría jurídica del ICS.

Suspensión de actividades formativas:

Debido a las causas excepcionales que ha determinado la pandemia del Coronavirus SARS-COV-2, nos hemos visto con la obligación de suspender el curso de **Protocol·lització i actualització en Pediatria d'Atenció Primària 2020**.

Ya estamos trabajando desde ahora para el próximo curso de protocolización que esperemos se inicie antes de fin de año, ya sea en forma presencial o telemática.

CIENCIA Y HUMANIDAD

LA PEDIATRÍA DEL S.XXI PRECISA AMPLIAR LA MIRADA

En las últimas décadas, la pediatría ha vivido grandes progresos a nivel científico y tecnológico. De ello, son claros ejemplos las nuevas vacunas, los métodos de diagnóstico rápido, la nanotecnología, la epigenética, la robotización de la cirugía, los exoesqueletos y el procesamiento de la información a nivel de Big Data que han permitido la secuenciación del genoma humano. Sin duda, todo esto es espectacular e "irrenunciable".

Disponer de una evolución tan positiva facilita que nuestra visión este focalizada en el aspecto tecnológico y dificulta otras miradas, sin embargo, las familias viven, interactúan y se relacionan en entornos sociales que impactan en la salud infantil, a través de la cultura, los valores, los estilos de crianza y los modelos educativos.

Nuestra formación se ha basado en acumular conocimientos en relación a recursos tecnológicos y la mayoría de actos clínicos, especialmente en asistencia primaria, dependen en gran medida en combinar una alta formación técnica con habilidades en aspectos humanísticos, como son las técnicas de comunicación, la bioética, la salud mental y la pediatría social y comunitaria. Binomio que aumenta notablemente la complejidad del ejercicio de nuestra profesión.

Hemos perdido la visión integral, base de la Pediatría de Atención Primaria (AP)

descuidando los aspectos psicosociales. Por esto creo que la pregunta se hace evidente ¿La pediatría de AP tiene que redefinir o ampliar su mirada? Antes de avanzar, es importante valorar diferentes elementos:

- El modelo de pediatría de AP se basa conceptualmente en la Declaración de OMS/UNICEF de Alma-Ata del 1.978, refrendado más recientemente en Astaná 2018, en que la AP se define como integral, integrada, continua, accesible, multidisciplinaria, participativa y de alta calidad, representando una importante herramienta para lograr la equidad, especialmente en el ámbito pediátrico. Barbara Starfield (1932-2011), pediatra americana, efectuó grandes aportaciones en este terreno, sus escritos son de obligada lectura y han de ser referencia para pediatras y profesionales que se dediquen a la AP.

- En salud pública se han definido los denominados "Determinantes de la Salud" (DS) que tienen su origen en la definición de Salud por la organización Mundial de la Salud (OMS), inicialmente fue considerada como la ausencia de enfermedad, sin embargo se considero una definición excesivamente limitada y en 1967 se amplió como el estado de completo bienestar biológico, psicológico y social y en 1974 Marc Lalonde, ministro canadiense de Salud, dio un paso más y creó un modelo más explicativo, introduciendo el concepto de "Determinantes de la Salud".

Actualmente el modelo más utilizado es el de Dahlgren y Whitehead representado en la figura 1, alrededor de unas características individuales NO modificables, que aparecen en el círculo central; como la edad, el sexo y los factores constitucionales, unos factores que SÍ son modificables; como los estilos de vida, entre los que se incluye el consumo de tabaco, alcohol y la actividad física.

En otro círculo esta la interacción entre las personas y con su entorno integradas en redes sociales y comunitarias. En el tercer círculo están las condiciones de vida y de trabajo, la alimentación, el acceso a bienes y servicios fundamentales, como la educación o los servicios sanitarios y finalmente, como mediadores de la Salud, las influencias

económicas, culturales y ambientales que actúan sobre todas las demás capas. Se estima que un 80% de los DS están fuera del sistema sanitario y los recursos destinados a la asistencia sanitaria representan un 90% de los recursos destinados al sector Salud.

Este modelo supuso un cambio de paradigma, al poner de manifiesto que la salud de las personas no es el resultado de sus decisiones ni de su voluntad, sino de algo mucho más complejo y pone de relieve los factores sociales y comunitarios, producto de su interacción con el entorno y con las personas que viven. Así, para la población infantil, se han identificado como entornos prioritarios de intervención, además del sanitario, el educativo y el comunitario.



- Los profesionales de la pediatría, hemos observado el importante cambio que se ha producido en relación al modelo de familia en los últimos tiempos, pasando de la familia nuclear, biparental, lo que conocemos como familia formada por un padre, una madre y sus hijos, a otra serie de modelos familiares, como son las familias monoparentales, la familia adoptiva, la familia de padres separados, multiculturales, etc. Modelos todos ellos fruto de la evolución de la sociedad actual y que requiere, sin duda, una adaptación por nuestra parte. Si a ello, añadimos los actuales problemas socioeconómicos y laborales de los progenitores, el resultado es un aumento del nivel de conflictividad, tanto en relación a temas legales entre progenitores que utilizan al niño/a y a los profesionales como herramienta para litigar entre ellos como de relaciones tensas entre profesionales y familias que nos ha enfrentado a temas con déficits formativos como la detección de los malos tratos, el acoso escolar y las denuncias de agresiones. Algunas cifras para reflexionar son, por ejemplo, que la tasa de riesgo de pobreza y exclusión infantil afecta a un 28,3 % de los niños y niñas, una de cada dos denuncias por violencia sexual tiene como víctima a un menor, la tasa de abandono escolar precoz o fracaso escolar esta en el 20% y sabemos que renunciar al aprendizaje es el germen de la desigualdad y sin duda condiciona la salud. Todo esto demuestra que el aspecto psicológico,

social y cultural de las familias, la escuela y la comunidad son detalles cruciales para entender de manera global la salud infantil.

Para afrontar todos estos retos y dilemas éticos que se nos plantean a diario en la consulta, no nos podemos limitar a aplicar pautas o protocolos, necesitamos una disciplina que nos mejore la mirada y que combine medicina basada en la evidencia con la medicina basada en valores humanos, la Bioética.

La Bioética se basa en 4 principios fundamentales:

- **Principio de Autonomía**, que obliga moralmente a respetar y promover las decisiones de la persona en la gestión de su salud. En pediatría, la complejidad es superior ya que por una parte esta el menor y su familia, implicadas en el proceso de toma de decisiones y por otra parte la consideración del menor como ser autónomo de acuerdo con el desarrollo de sus capacidades.

- **Principio de Beneficencia**, obliga a hacer el bien que el paciente considera como tal para sí mismo, en oposición al paternalismo clásico, a la imposición del criterio médico o la actitud de considerar a los pacientes incapaces para decidir. También en pediatría no es tan sencillo, ya que el niño es nuestro paciente y casi siempre tendremos que contar con los padres según la edad del menor, teniendo en cuenta sus preferencias, creencias y valores.

- **Principio de Justicia**, se entiende como equidad y obliga al reparto equitativo de

beneficios y cargas, y a la distribución y acceso justo a los limitados recursos sanitarios. La Justicia como virtud, tiene que ver con el trato justo e igualitario a los pacientes, la tolerancia frente a las diferencias religiosas, raciales o culturales.

- **Principio de Maleficencia**, depende fundamentalmente de los profesionales sanitarios y obliga a retirar, prevenir o evitar el daño intencionado ya sea físico, psíquico, moral o social. Es maleficente vulnerar los criterios de indicaciones o contraindicaciones médica de un tratamiento, mentir o ocultar información justificándolo con razonamientos paternalistas, tratar insuficientemente el dolor por desconocimiento de pautas y usar desproporcionadamente técnicas diagnósticas o aplicar tratamientos sin evidencia científica o seguridad para el paciente.

Se ha de ser realista y actualmente para desarrollar este modelo, además de nosotros y las familias, es imprescindible la colaboración de la institución en la que trabajamos y no hay duda que el momento social y laboral es delicado.

Los programas formativos de los profesionales dedicados a la salud infantil precisan de una adaptación curricular a la nueva realidad.

Si retomamos la pregunta inicial **¿La pediatría de AP tiene que ampliar la mirada?**

Creo sin duda que si no ampliamos la mirada seremos miopes de una realidad que pasara por encima de la pediatría de atención primaria, y no se trata de ser súper héroes, pero tampoco es obligatorio el pesimismo ni el victimismo. Hay profesionales que no nos conformamos con la realidad actual y nos arriesgamos a mejorarla, sin ser cómplices del imperante mediocre pensamiento, resistiéndonos a monopolizar nuestra mirada con la óptica de la frustración.

Estamos en el momento en que se hace necesario recurrir a otras herramientas a nuestro alcance, como las que nos proporciona la bioética, la salud mental, la pediatría social y comunitaria o el trabajo integrador en un equipo multidisciplinario.

Se hace imprescindible reflexionar en relación a nuestra labor diaria, valorando el lugar tan privilegiado que tenemos acompañando a las familias, tanto pediatras como enfermeras de pediatría y ser conscientes del esfuerzo de adaptación que tenemos que asumir a nivel, social, cultural y educativo, sin renunciar a los espectaculares avances tecnológicos.

Vicente Morales Hidalgo

Pediatra. Director Equipo Pediatría Territorial Alt Penedès Garraf.

Referente Pediatría DAP Costa de Ponent ICS.

LA BLOGOSFERA 23

Vincles amb primària

Vicente Morales i Pepe Serrano.

Equip Pediatria territorial Alt Penedès i Garraf.

Camí d'una normalitat que reforci, encara més, la tendresa d'una mirada intercanviada o el poder d'una encaixada de mans es fa difícil recomanar recursos a la xarxa més enllà de la Covid-19, alhora que és fàcil que qualsevol d'aquestes eines plenament vigent a data d'avui estigui fora de lloc en el moment de la publicació d'aquest nou número de la nostra revista. És per això que hem pensat que la millor manera de no caure en l'obsolescència científica és fer esment d'aquells recursos a la xarxa que fan reculls de dades i dels que emeten, de manera oficial, recomanacions.

Ministerio de Sanidad del Gobierno de España



Principal organisme d'on surten les dades de la Covid-19 a Espanya amb una periodicitat diària i a on es poden trobar també xifres acumulades i desglossades per les diverses comunitats autònomes,

així com les tendències i les recomanacions oficials sobre les mesures a prendre pels ciutadans en tot moment. S'hi pot accedir des d'aquí.

Agència de Salut Pública i Canal Salut de la Generalitat de Catalunya



Tota la informació al respecte per part del Govern i les autoritats sanitàries catalanes. Disponible aquí.

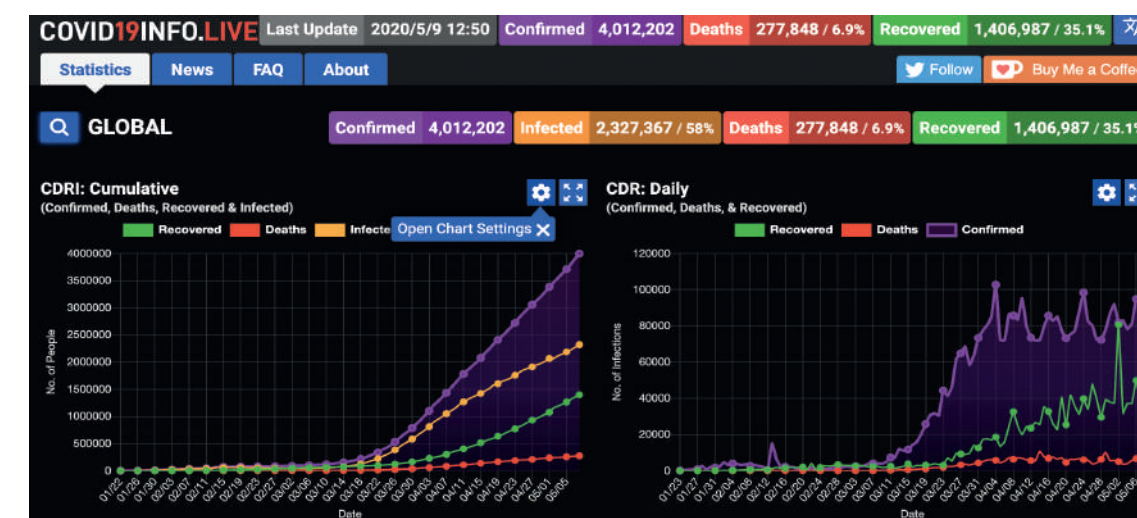
Epidemixs Coronavirus



Eina digital creada per professionals per a facilitar l'accés a informació sanitària validada en relació amb la Covid-19. Liderat per un grup de sanitaris

voluntaris hi ha incorporació i revisió de documents de manera constant. Accés tant per a ciutadans com per a professionals. A l'abast des d'aquí.

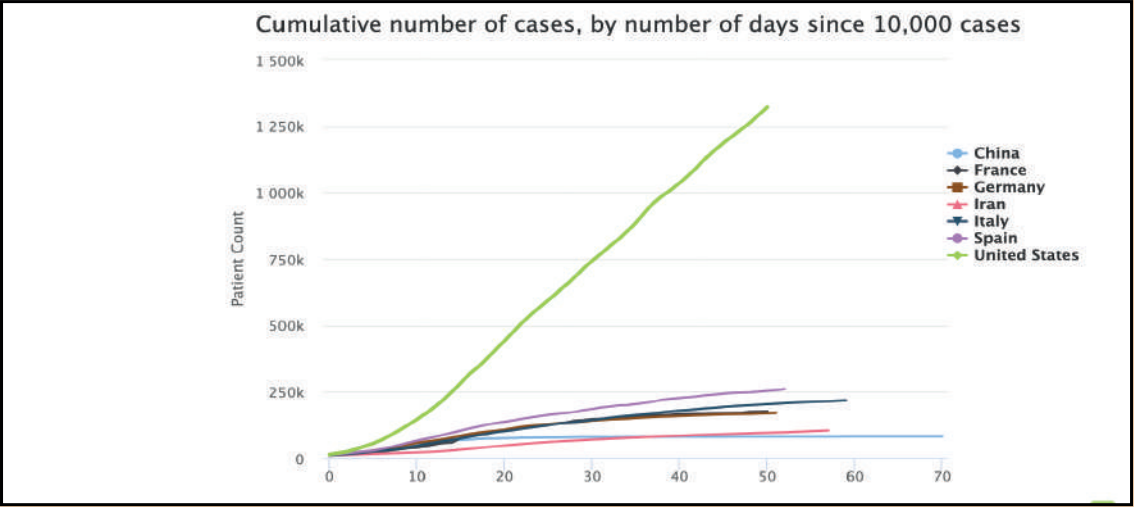
COVID19INFO.LIVE



Base de dades creada per un dissenyador de webs i apps en similitud a un crowdfunding que només demana

que se li pagui un cafè per a seguir desenvolupant la seva tasca. Accés.

Worldometer



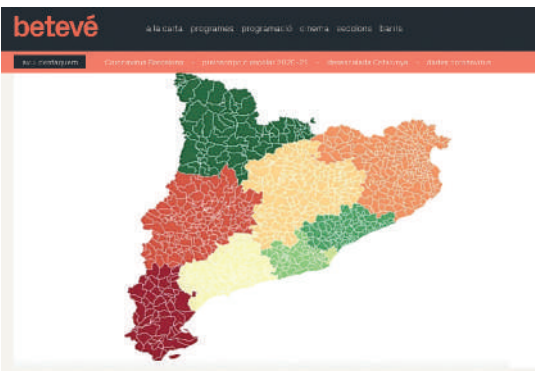
Worldometer és una de les millors i més amplies bases de dades de qualsevol índole que davant de la pandèmia de la Covid-19 ha dedicat part del seu espai al bolcat d'informació sobre el tema. [Accés](#).

Johns Hopkins. Coronavirus resource center

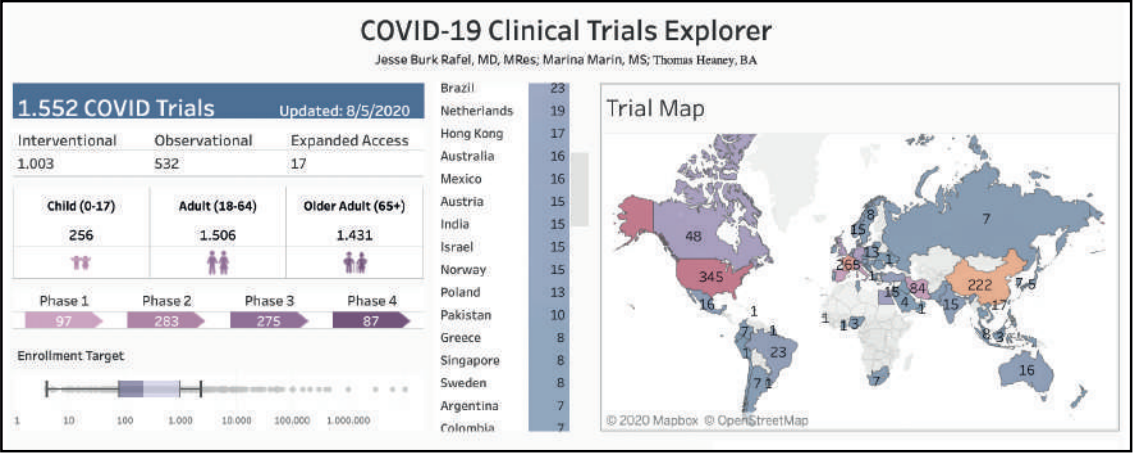


Base de dades sobre la Covid-19 elaborada per aquesta prestigiosa universitat privada de medicina de Baltimore fent honor en ser la primera universitat dedicada a la investigació als EUA. [Accés](#).

betevé



Extra point. Mapa mundial interactiu de tots els estudis que s'estan fent sobre la #Covid-19



Informació que recopila una gràfica creada per Marina Marin, experta en anàlisi de dades de la NYU i Jesse Burk-Rafel, resident de medicina interna de la mateixa universitat.

Una forma més de visualitzar com treballa la ciència per a trobar solucions, de forma distribuïda i sovint descoordinada, però sempre a la recerca de respostes pel bé comú. Accessible des d'aquí.

ENTREVISTA DR. JOAN BOSCH

No és cap raresa entre els professionals de la medicina que, paral·lelament a les seves activitats mèdiques, dediquin el seu temps a altres activitats. El doctor Joan Bosch Hugas, pediatra i dibuixant, tot i desenvolupar ambdues activitats, en realitat només s'ha dedicat a una: la medicina infantil. Les seves col·laboracions amb el professor Manuel Cruz Hernández, concretades, molt especialment, en dos llibres (Atlas de síndromes pediàtrics; Spaxs, 1998 y Manual ilustrado de enfermedades raras; Ergon, 2014) no tenen altra finalitat que la d'aportar elements de formació pel coneixement de les malalties.

- Com va començar l'afició pel dibuix?

A mi sempre m'ha agradat dibuixar, però mai no he estudiat belles arts ni res que s'hi assembli. De fet, gairebé es podria dir que la medicina va ser el meu estímul i el professor Cruz el culpable dels meus inicis. Llevat d'algun retrat familiar i alguna caricatura, no sempre ben rebuda, abans no havia fet pràcticament res. En la meua època de formació com especialista en pediatria, en una sessió clínica vaig ajudar-me amb uns dibuixos esquemàtics, al professor li van agradar i em va demanar l'autorització per utilitzar-los, això va envalentonar-me i vaig començar a fer propostes gràfiques per al Tratado de Pediatría. Un dia me'l vaig trobar pels passadissos de l'hospital i em va preguntar que si havia vist el nen que acabava d'ingressar. - Quin? El Hurler?, li vaig preguntar. - Doncs ve per diagnòstic, em va comentar com a resposta. - Com pot ser que una malaltia amb un fenotipus tant evident no es diagnosticui? - Aquí ens ve tot el que és estrany. Si abans no n'han vist cap no el poden diagnosticar. - I les fotografies? - No crec que hi hagi cap catedràtic que no hagi tingut problemes amb la publicació de les fotografies malgrat tenir l'autorització verbal per a poder

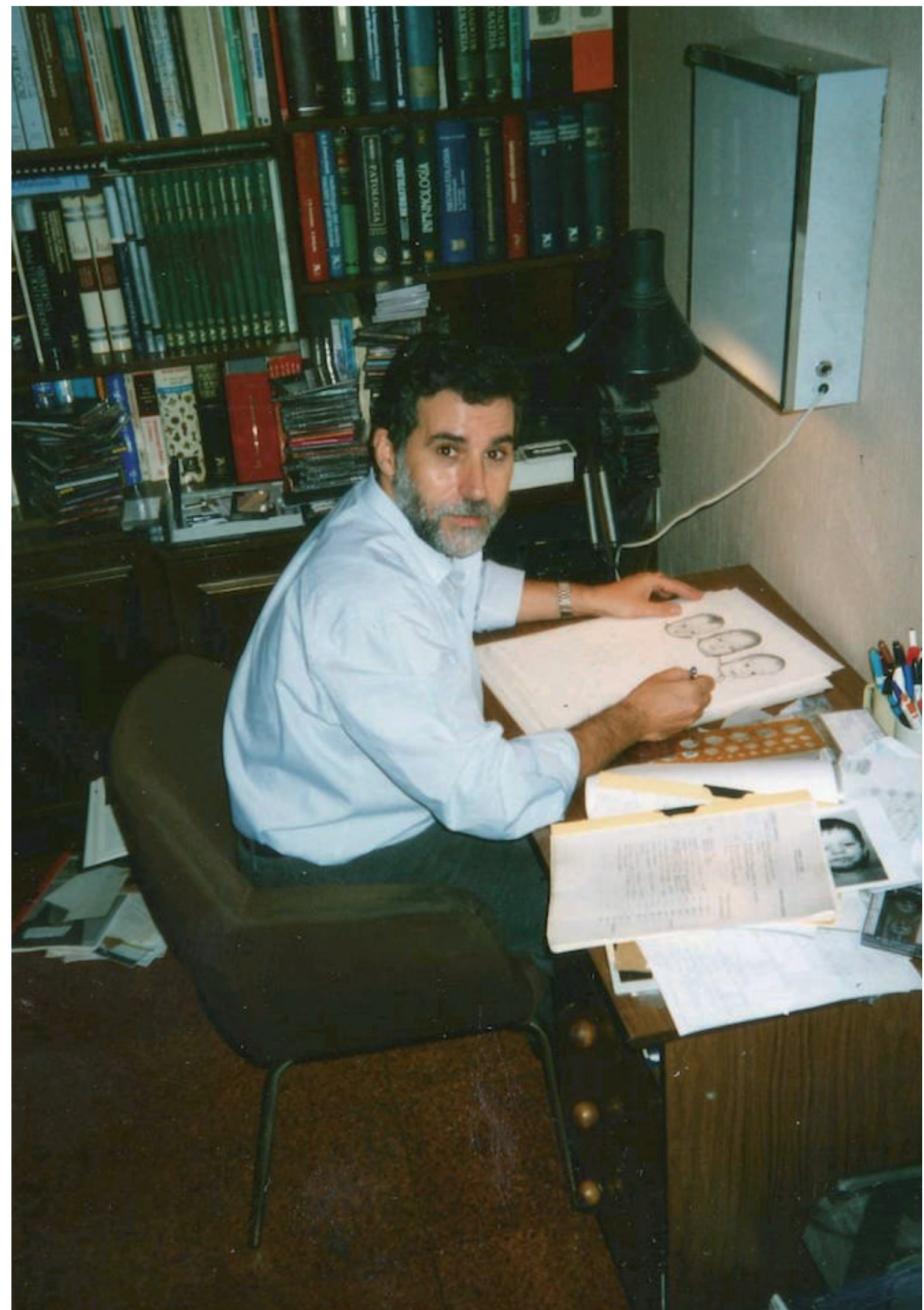
fer-ho. - Doncs miraré de dibuixar-los! Intentant-ho vaig perdre uns mesos, ja que les primeres làmines vaig haver de refer-les i així se'm va fer evident que anava millorant.

- Entenc que això va ser quan no existia Internet. Ara és més fàcil obtenir fotografies? Segueixen tenint utilitat els dibuixos?

Sí, realment ara és molt més fàcil aconseguir material fotogràfic, però res no es pot editar sense disposar de l'autorització escrita, i sobretot, pel que fa a les malalties rares. Tampoc és tant fàcil aconseguir-les. Quan es tracta de mostrar els trets característics d'una fàcies peculiar, per exemple, considero que una única cara és insuficient. En calen més per a poder-ne constatar els aspectes comuns referits al text.

- Així doncs, si es poguessin tenir les fotografies no caldrien els dibuixos?

Una foto realitzada amb condicions ideals té un valor testimonial que al dibuix se li ha de creure. Però si en la fotografia, el nen té la boca tancada i resulta que en la patologia que presenta



són característiques les alteracions bucals, el dibuixant li pot obrir la boca. Si no es disposa d'autorització es pot modificar allò que no sigui imprescindible per fer el diagnòstic i impedir així la identificació del retratat. Si les fotos estan molt fragmentades, es pot esquematitzar tot el cos mostrat les diverses afectacions com una mena de "xuleta" visual. Les il·lustracions de Frank Netter són un exemple inigualable del valor didàctic d'una feina ben feta. Personalment, m'ho passo especialment bé quan se m'acut una nemotècnia, un esquema fisiopatològic o esquematitzo una interpretació radiogràfica. Considero molt necessari didàcticament establir semblances entre les radiografies afectades i el que hauria de ser si no hi hagués afectació. Trobar radiografies sense afectació d'una part anatòmica determinada en un pacient de la mateixa edat només pot resultar possible anecdòticament. Sovint cal observar moltes radiografies obtingudes de llocs diversos per a decidir l'esquematisme gràfic d'una determinada patologia i la seva evolució temporal.

- Ara, ja jubilat de fa poc, has deixat el dibuix mèdic? Has trobat noves aficions?

He deixat la medicina assistencial, però segueixo amb algunes activitats relacionades amb la formació. De totes

maneres, sí que és cert que ara tinc temps per altres activitats que, més que noves, tenia d'anys arraconades. Una mica a rampellades, faig caricatures, especialment de musics de cinema. És la meua manera de fer amics entre aquest professionals que sempre he admirat. Funciona!

Moltes gràcies Dr. Bosch, ha estat un honor per a mi i un plaer realitzar-te aquesta entrevista. També he d'agrair personalment la tasca de coordinació i organització de la Formació Continuada de la SAP Baix Llobregat Centre. Desitjo i faré tot l'esforç per mantenir el nivell que s'ha aconseguit.

La pediatria i els pediatres et donem les gràcies de tot cor.

Entrevista realitzada per:

Dra. Cynthia Crespo Mora

Pediatra Atenció Primària. ABS Montclar.

Referent Pediatria SAP Baix Llobregat Centre.



vinccles

Pediatría territorial