

vinclocces

PEDIATRIA TERRITORIAL





ÍNDEX

Editorial

- Prevenció de la infecció per Virus Respiratori Sincicial..... 04

Serveis a prop teu

- El Viaje de Nica: una campanya per sensibilitzar sobre la manca de diagnòstic pels infants amb malalties rares..... 11
- El consorci AYRA desenvolupa una plataforma per monitoritzar la qualitat de l'aire en hospitalització domiciliària per a pacients pediàtrics..... 14
- No dormir prou altera el procés de creixement en els infants, els predisposa a presentar més infeccions i dificulta el seu aprenentatge... 16

Coneixement

- L'ECG als 10 anys: guia pràctica per a pediatres d'atenció primària 19
- Abordaje integral del paciente pediátrico con diagnóstico de TDAH en la consulta enfermera de atención primaria..... 21
- Sibilante recurrente: enfoque diagnóstico y terapéutico..... 25
- Anquiloglosia y lactancia materna: evaluación funcional y abordaje clínico integral..... 30
- Obesidad infantil: entrevista motivacional como herramienta clave en atención primaria..... 34

Atenció comunitària

- Actividad en escuela: Esmorzars saludables a l'ESO: una intervenció comunitària per promoure hàbits alimentaris en adolescents..... 38

Nou a Vincles

- Aprenentatges sobre l'abordatge del benestar emocional: aspectes clau per a l'atenció primària 43

Formació i recerca

- Cas Clinic: Paràlisi facial perifèrica 45
- Oferta formativa Aula de Pediatria..... 48

Ciència i humanisme

- Viatjant per la igualtat..... 51

Blogosfera pediàtrica

- Escribas médicos con IA: una herramienta emergente para la consulta 53

Posant en Valor

- Carles Fàbrega: mig segle d'imatges, innovació i humanitat a l'Hospital Sant Joan de Déu 59

Prevenció de la infecció per Virus Respiratori Sincicial

Josep de la Flor i Brú

Pediatre. CAP El Serral, Sant Vicenç dels Horts.

Grup de treball de vacunes i malalties infeccioses (VACAP) de la SEPEAP

El Virus respiratori sincicial (VRS) és la causa més freqüent d'hospitalització pediàtrica d'origen respiratori a nivell global. Cada any hi ha un milió i mig d'hospitalitzacions per VRS en menors de 6 mesos i 45.000 morts atribuïbles, moltes concentrades a països amb baixa renda [1].

La necessitat d'una prevenció activa contra el VRS és un històric de la pediatria, molt dificultat pel retrocés de dècades que va suposar el fracàs de la vacuna inactivada amb formalina (que generava una resposta immunitària aberrant amb formes més greus, fins i tot letals de bronquiolitis) i les dificultats de la investigació, actualment molt oberta i

prometedora, [2] per al disseny de vacunes atenuades per a pacients majors de 6 mesos.

No obstant això, des de 2023 disposem de dues opcions preventives de primer ordre per a la prevenció de la infecció per VRS a nounats. El descobriment de les dues conformacions (prefusió i postfusió) de la proteïna F del VRS (proteïna de fusió entre les membranes viral i cel·lular de l'hoste que permet l'alliberament de la nucleocàpside viral en el citoplasma de la cèl·lula) va marcar una fita, atès que es van descobrir nous llocs antigènics amb major potència de neutralització (figura 1)

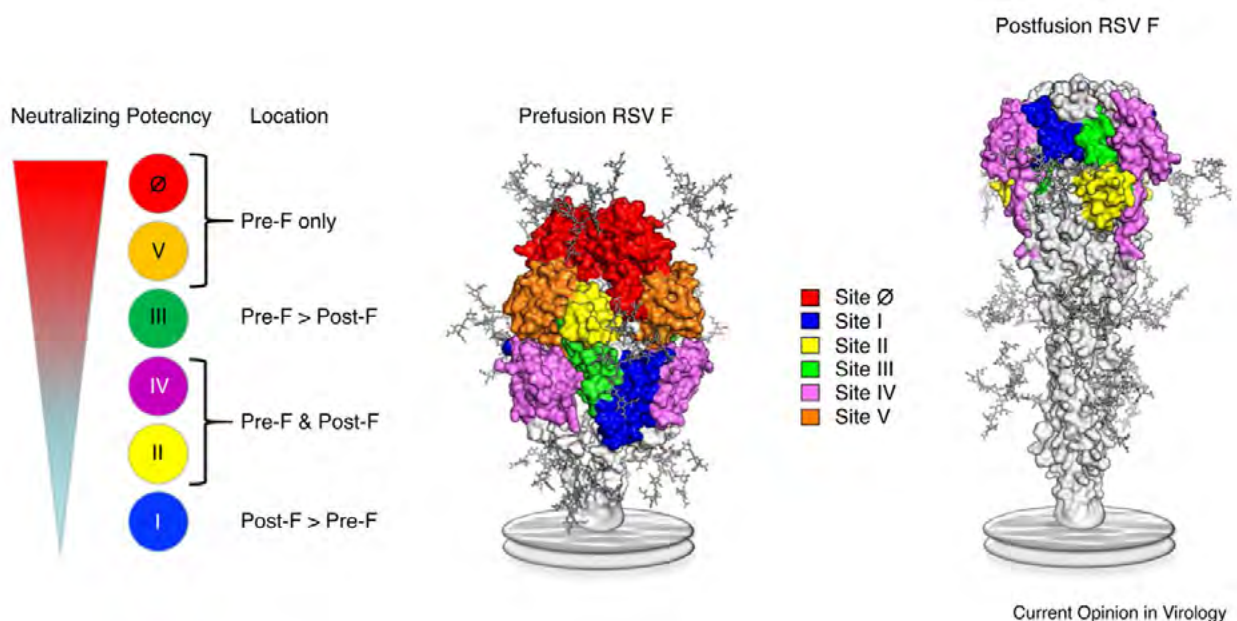


Figura 1: Conformació pre i postfusió de la proteïna F, amb els llocs antigènics diana col·locats en ordre descendent de potència de neutralització. El nirsevimab actua contra el lloc antigènic més potent, en vermell (lloc 0).

La primera opció és el **nirsevimab**, un anticòs monoclonal de vida mitja llarga, que ha mostrat una gran eficàcia als assajos clínics (3,4) i una efectivitat similar als estudis observacionals al món real (5). Aquest resultat espectaculars també han estat corroborats exhaustivament al nostre medi (6-12), la qual cosa queda resumida amb les següents dades:

- Després de la primera campanya d'immunització amb nirsevimab realitzada a Espanya en la temporada 2023-2024, es va comprovar la reducció en un 75% de les hospitalitzacions per infecció respiratòria del tracte respiratori inferior (IRTI) deguda al VRS en pacients menors de 12 mesos, evitant-se quasi 10.000 ingressos.
- En un estudi poblacional de casos i controls a nivell nacional, l'efectivitat per prevenir l'hospitalització per VRS en nascuts en temporada va ser del 83,8%, i del 80,9% per a nascuts abans de temporada. L'efectivitat va ser similar en ambdós grups per a ingrés en la UCI, necessitat de ventilació mecànica, o segons el subgrup de VRS. Als prematurs o baix pes, la efectivitat va ser menor, entorn el 70%.
- A Galícia, l'efectivitat per prevenir l'hospitalització per VRS va ser del 82,0%, del 86,9% per prevenir casos greus que requerissin d'oxigenoteràpia, i del 69,2% per prevenir hospitalitzacions per IRTI per qualsevol causa, amb una reducció global del 89,8% d'hospitalitzacions.
- En un estudi multicèntric fet a tres comunitats autònomes, l'efectivitat en l'anàlisi combinada va ser del 84,4% [Comunitat Valenciana 69,3%, Regió de Múrcia 86,9%, Castella i Lleó 97,0%].

- A la Comunitat Foral de Navarra, l'eficàcia estimada va ser del 88,7%.
- A la Comunitat de Madrid, l'eficàcia ajustada davant l'hospitalització va ser del 93,6% als 30 dies de l'administració de nirsevimab i del 87,6% als 150 dies, mentre que per a ingrés a UCI va ser del 94,4% als 30 dies i del 92,1% als 90 dies.
- Finalment, a Catalunya es van reduir un 87,6% les hospitalitzacions per VRS, 90,1% els ingressos a UCI, 48,1% les bronquiolitis ateses a atenció primària (AP) i 55,4% les ateses a urgències.

Aquest èxit espectacular, tant en cobertures mitges superiors al 90% com en resultats d'efectivitat, confirmats a la segona temporada d'implementació fa que l'estratègia escollida al nostre medi segueixi essent la immunització amb nirsevimab.

A la temporada d'immunització 24-25 s'ha registrat una reducció de les taxes d'hospitalització per VRS en comparació amb temporades prèvies a la implementació de nirsevimab. En els diferents grups de població de lactants immunitzats s'ha registrat una disminució de la taxa de consultes d'AP per bronquiolitis aguda respecte a la temporada 22-23, mentre que no hi ha evidència que els nens immunitzats a la temporada 23-24 mostrin una infecció compensatòria, malaltia agreujada o reemplaçament per altres agents respiratoris en la segona temporada de VRS.

El Comitè Assessor de Vacunes de la Associació Española de Pediatría (CAV de la AEP) recomana la immunització davant el VRS amb l'anticòs monoclonal nirsevimab a l'inici de la temporada epidemiològica a tots els lactants menors de 6 mesos i

als prematurs menors de 35 setmanes fins a complir els 12 mesos de vida; així com immunitzacions a cada temporada a als menors de 2 anys amb factors de risc.

La justificació epidemiològica d'aquesta recomanació és indiscutible i està en sintonia amb els resultats dels assajos clínics que van motivar l'autorització i ràpida incorporació de l'anticòs al Calendari Comú (CC) del Consell Interterritorial del Sistema Nacional de Salut (CISNS). Això és sens

dubte un del avenços més importants i exitosos de la història de la prevenció de malalties infeccioses, i un canvi de paradigma radical en la prevenció del VRS: es passadel palivizumab, que arribava a molts pocs nens de risc amb la necessitat de 5 injeccions, a un fàrmac que arriba a tots els nens i amb una sola injecció.

A la figura 2 es resumeixen les claus pràctiques de administració.

Inmunización frente al VRS con nirsevimab

Temporada 2024-25

Lactantes sanos

Pauta

- 0-5 meses: una dosis al inicio o durante la temporada VRS
- ≥6 meses: no indicado

Riesgo de enfermedad grave por VRS

Prematuros de <35 semanas de gestación

Pauta

- 0-11 meses: una dosis al inicio o durante la temporada VRS, lo antes posible
- ≥12 meses: no indicado
- Si recibieron una dosis en la temporada 23-24: pueden recibir nueva dosis si aún no han cumplido 12 meses
- En la segunda temporada, si peso ≥10 Kg: 200 mg (2 x 100 mg en el mismo acto). Si peso <10 kg se administrará una única dosis de 100 mg

Riesgo de enfermedad grave por VRS

- Cardiopatía congénita (repercusión hemodinámica)
- Displasia broncopulmonar
- Cirugía cardíaca con bypass cardiopulmonar
- Inmunodepresión grave:
 - Enfermedades oncohematológicas
 - Inmunodeficiencias primarias
 - Tratamiento continuado con inmunosupresores
- Errores congénitos del metabolismo
- Enfermedades neuromusculares o pulmonares graves; fibrosis quística. Pacientes en cuidados paliativos
- Síndromes genéticos con problemas respiratorios; síndrome de Down

Pauta

- Una dosis al inicio de cada temporada y antes de cumplir 24 meses, independientemente de si han recibido nirsevimab en la temporada anterior
- En la segunda temporada, si peso ≥10 Kg deben recibir 200 mg (2 x 100 mg en el mismo acto)
- Si peso <10 kg se administrará una única dosis de 100 mg

Beyfortus (Sanofi)

Presentaciones

- Jeringa precargada
- 50 mg en 0,5 ml
- 100 mg en 1 ml

Dosis

- <5 kg de peso: 50 mg
- ≥5 kg de peso: 100 mg

► Compatible con las demás vacunas infantiles

► Se recomienda la inmunización en los lactantes independientemente del antecedente de vacunación materna frente al VRS durante el embarazo

Más información

- Ministerio de Sanidad [\[ver\]](#)
- CAV-AEP: <https://vacunas.aep.org/>

CAV-AEP, v.3, sept/2024 • @CAV_AEP

Figura 2: resum pràctic d'administració del nirsevimab. (Font: CAV de la AEP)

L'altra opció és la vacuna maternal bivalent basada en la proteïna F, que ha mostrat una eficàcia [13,14] del 68% a prevenir l'hospitalització en els primers 90 dies de vida i del 57% en els primers 6 mesos.

L'alt preu del nirsevimab fa difícil la seva introducció en països de renda baixa. D'altra banda l'administració d'una vacuna maternal efectiva (que pot ser una alternativa prometedora per reduir la càrrega global de malaltia per VRS) és una estratègia que de moment ha estat adoptada únicament per països de renda alta com els Estats Units, l'Argentina i el Regne Unit, vacunant les gestants el més aviat possible després de la setmana 28 de gestació.

En un estudi recent [15] en condicions reals aquesta vacuna ha mostrat una efectivitat del 72% a prevenir l'hospitalització en lactants de mares que van rebre la vacuna més de 14 dies abans del part, re-

duint-se al 58% si es considera la vacuna rebuda en qualsevol moment abans del part. Cal recordar que aquesta vacuna, desenvolupada per Pfizer, és la mateixa que està indicada per a la prevenció de la infecció per VRS en adults de risc i majors de 60 anys.

Hi ha altres estratègies preventives en desenvolupament. La més avançada és un nou anticòs monoclonal (Clesrovimab) dirigit al lloc antigènic 4 (veure Figura 1) de la proteïna F, tant en les formes prefusió com postfusió. Els resultats dels assajos clínics han mostrat molt bons resultats. El principal fet diferencial amb nirsevimab és que té una sola dosificació independent del pes. Per últim, caldrà esperar més temps fins a disposar de noves vacunes pediàtriques, la més desenvolupada de les quals és una vacuna atenuada intranasal.

No es pot acabar un escrit sobre la prevenció d'infeccions respiratòries a la tardor, tot i que sigui monogràfic sobre el VRS, sense referir-nos a la necessitat de millorar les cobertures de vacunació antigripal pediàtriques. Les taxes, tot i millorar sensiblement a l'anterior campanya en relació a la de 23-24 (primera d'administració sistemàtica a

nens de 6-59 mesos), segueixen sent molt insuficients (figura 3), encara més a Catalunya. També ho són les dels professionals sanitaris, que després del punt màxim assolit durant la pandèmia no han deixat de baixar, cosa que ens interpel·la durament a tots (figura 4).

Vacunación antigripal 2024-25 (cobertura %)

Niños 1 a 5 años (Fuente: SIVAMIN, Ministerio de Sanidad, 8/jul 2025)

@CAV_AEP • <https://vacunasaep.org/>

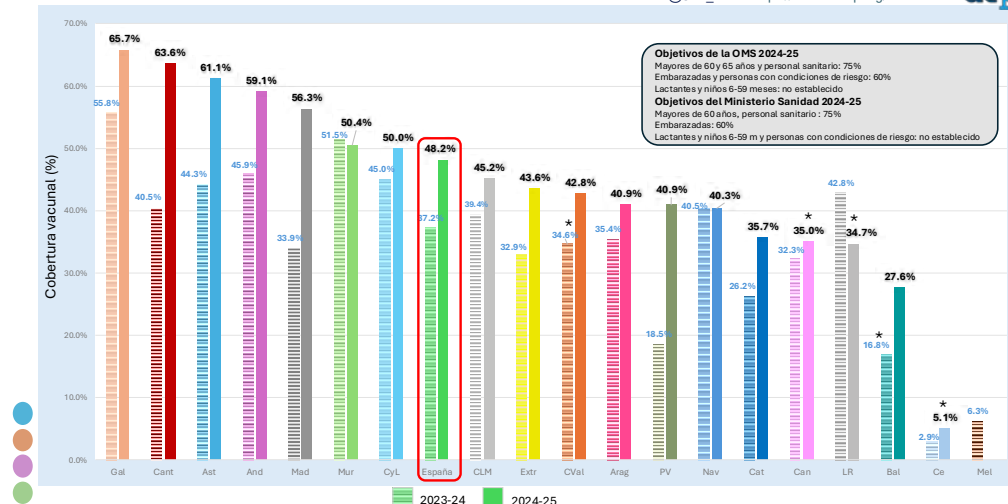


Figura 3: cobertura de vacunació antigripal a nens de 1-5 anys a la temporada 24-25. La mitja estatal del 48,2% supera en 11 punts a la de la temporada anterior. La fletxa blava indica la mitja catalana (35,7%, 9,5 punts per sobre de la temporada anterior), molt per sota de l'estatal.

Font: CAV de la AEP

Vacunación antigripal 2024-25 (cobertura %)

Profesionales socio/sanitarios (Fuente: SIVAMIN, Ministerio de Sanidad, 8/jul 2025)

@CAV_AEP • <https://vacunasaep.org/>

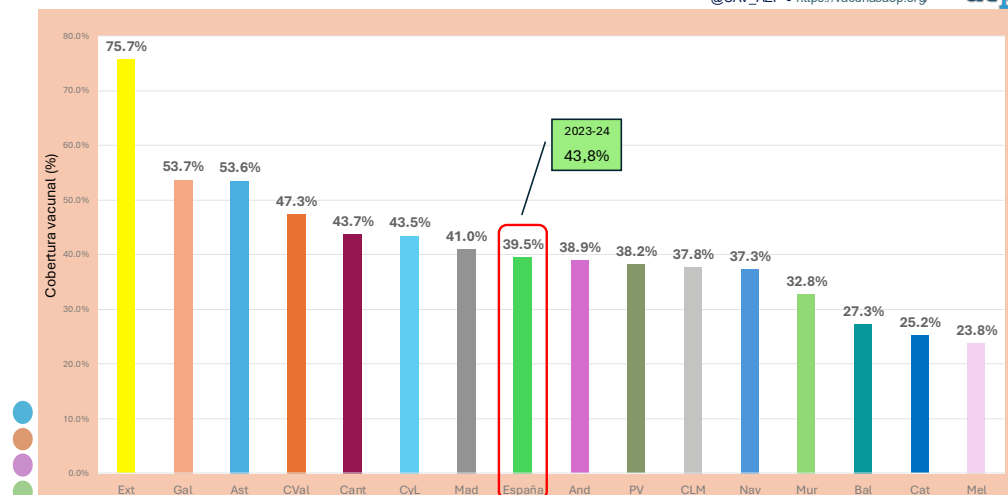


Figura 4: cobertura de vacunació antigripal de professionals sanitaris a la temporada 24-25. La mitja estatal del 39,5% està per sota del 43,8% de la temporada 23-24. La fletxa blava indica la cobertura assolida a Catalunya (25,2%), molt per sota de la mitja estatal.

Font: CAV de la AEP

I al mateix temps, cal recordar que la prevenció, abans que la vacuna o la immunització contra les malalties infeccioses, comença amb tres pilars. En primer lloc, amb el rentat de mans, oblidat després de la pandèmia i que s'ha de realitzar després d'atendre qualsevol pacient amb un quadre infecciosos potencialment transmissible. En segon lloc, amb el diagnòstic microbiològic quan sigui possible i estigui indicat. En aquest sentit, cal recordar

que els test de diagnòstic ràpid per a virus respiratoris estan a la nostra cartera de serveis des de 2020 i per tant han d'estar disponibles a les consultes i utilitzar-los en conseqüència. I en tercer lloc, en l'aïllament durant 7 dies dels casos confirmats de VRS i grip per tal de tallar les cadenes de transmissió comunitària i, sobretot, per tal de protegir els contactes vulnerables (molt especialment els avis cuidadors dels nens quan estan malalts).

References

- 1 Li Y, Wang X, Blau DM, et al, and the Respiratory Virus Global Epidemiology Network, and the RESCEU investigators. Global, regional, and national disease burden estimates of acute lower respiratory infections due to respiratory syncytial virus in children younger than 5 years in 2019: a systematic analysis. *Lancet* 2022; 399: 2047–64.
- 2 Cohen J. 'Safety signal' in Moderna's RSV vaccine studies halts trials of other vaccines for childhood killer. 2024. <https://www.science.org/content/article/safety-signal-moderna-s-rsv-vaccine-studies-halt-trials-other-vaccines-childhood> (accessed April 30, 2025).
- 3 Drysdale SB, Cathie K, Flamein F, et al, and the HARMONIE Study Group. Nirsevimab for prevention of hospitalizations due to RSV in infants. *N Engl J Med* 2023; 389: 2425–35.
- 4 Hammit LL, Dagan R, Yuan Y, et al, and the MELODY Study Group. Nirsevimab for prevention of RSV in healthy late-preterm and term infants. *N Engl J Med* 2022; 386: 837–46.
- 5 Assad Z, Romain A-S, Aupiais C, et al. Nirsevimab and hospitalization for RSV bronchiolitis. *N Engl J Med* 2024; 391: 144–54.
- 6 Nuñez O, Olmedo C, Moreno-Pérez D, , et al. Nirsevimab Effectiveness Against RSV Hospital Admission in Children Under 1 Year of Age: A Spanish Population-Based Case Control Study. *Lancet*. 2024. Preprint
- 7 Mazagatos C, Mendioroz J, Rumayor MB, , et al. SARI Sentinel Surveillance RSV Study Group. Estimated Impact of Nirsevimab on the Incidence of Respiratory Syncytial Virus Infections Requiring Hospital Admission in Children < 1 Year, Weeks 40, 2023, to 8, 2024, Spain. *Influenza Other Respir Viruses*. 2024;18:e13294.
- 8 Ares-Gómez S, Mallah N, Santiago-Pérez MI, , et al., NIRSE-GAL study group. Effectiveness and impact of universal prophylaxis with nirsevimab in infants against hospitalisation for respiratory syncytial virus in Galicia, Spain: initial results of a population based longitudinal study. *Lancet Infect Dis*. 2024;24:817-28.
- 9 López-Lacort M, Muñoz-Quiles C, Mira-Iglesias A, et al. Early estimates of nirsevimab immunoprophylaxis effectiveness against hospital admission for respiratory syncytial virus lower respiratory tract infections in infants, Spain, October 2023 to January 2024. *Euro Surveill*. 2024;29:2400046.
- 10 Coma E, Martínez-Marcos M, Hermosilla E, , et al. Effectiveness of Nirsevimab Immunoprophylaxis Against Respiratory Syncytial Virus-Related Outcomes in Hospital and Primary Care Settings: A Retrospective Cohort Study in Infants in Catalonia (Spain). *Arch Dis Child*. 2024;109: 736–41.
- 11 Ezpeleta G, Navascués A, Viguria N, , et al. Effectiveness of Nirsevimab Immunoprophylaxis Administered at Birth to Prevent Infant Hospitalisation for Respiratory Syncytial Virus Infection: A Population-Based Cohort Study. *Vaccines*. 2024;12:383.
- 12 Barbas Del Buey JF, Ínigo Martínez J, Gutiérrez Rodríguez MÁ, , et al. The effectiveness of nirsevimab in reducing the burden of disease due to respiratory syncytial virus (RSV) infection over time in the Madrid region (Spain): a prospective population-based cohort study. *Front Public Health*. 2024;12: 1441786.
- 13 Kampmann B, Madhi SA, Munjal I, et al. Bivalent Prefusion F Vaccine in Pregnancy to Prevent RSV Illness in Infants. *N Engl J Med* 2023; 2023; 388: 1451–64.
- 14 Pecenka C, Sparrow E, Feikin DR, et al. Respiratory syncytial virus vaccination and immunoprophylaxis: realising the potential for protection of young children. *Lancet* 2024; 404: 1157–70.
- 15 Williams TC, Marlow R, Cunningham S, et al. Bivalent prefusion F vaccination in pregnancy and respiratory syncytial virus hospitalisation in infants in the UK: results of a multicentre, test-negative, case-control study *Lancet Child Adolesc Health* 2025



SERVEIS A PROP TEU

“El Viaje de Nica”: una campanya per sensibilitzar sobre la manca de diagnòstic pels infants amb malalties rares



A Espanya, la meitat dels nens i nenes amb una malaltia rara no disposen encara d'un diagnòstic precís que permeti posar nom a la patologia que pateixen. Els qui finalment el reben poden trigar una mitjana de més de sis anys, i un 20 % d'aquests han hagut d'esperar més d'una dècada. “S'estima que el 80 % de les malalties rares són d'origen genètic”, afirma Juan Carrión, president de la Federació Espanyola de Malalties Rares (FEDER), l'organització que representa i dona suport a persones i famílies afectades per malalties minoritàries a tot l'Estat.

Davant d'aquesta realitat, el Consorci Internacional de Recerca de Malalties Rares —una iniciativa de col·laboració global impulsada per la Comissió Europea i els Instituts Nacionals de Salut dels Estats Units— i FEDER consideren aquest retard inadmissible i defensen la necessitat de treballar perquè el temps de diagnòstic no superi, en cap cas, un any.

“El diagnòstic no ho és tot, però ho canvia tot”, explica Encarna Guillén, directora estratègica del projecte Únicas de l'Hospital Sant Joan de Déu,

“perquè sense diagnòstic no hi ha pronòstic, no se sap com evolucionarà la malaltia, ni és possible abordar la causa i tractar-la. Sense diagnòstic, tampoc podem conèixer com es transmet la malaltia i no podem prevenir altres casos a la família”.

Per això, en aquest context, es va crear Únicas l'any 2021, una xarxa espanyola de més de 40 hospitals liderada pel Ministeri de Sanitat, amb l'objectiu d'oferir una resposta coordinada als pacients amb malalties rares al llarg de tot el procés d'atenció.

Per contribuir a millorar aquesta situació, l'Hospital Sant Joan de Déu i la Federació Espanyola de Malalties Rares (FEDER), amb el suport d'Alexion, han posat en marxa recentment una campanya de sensibilització sota el nom de “El viatge de Nica”. Aquest projecte vol donar visibilitat a aquesta problemàtica i aconseguir recursos que permetin incrementar la taxa de diagnòstic mitjançant el treball dels especialistes i investigadors dels hospitals que formen part de la xarxa Únicas.

Programa de pacients sense diagnòstic

Una de les iniciatives prioritàries d'aquesta xarxa de centres hospitalaris és el Programa de pacients sense diagnòstic, que té com a objectiu ampliar el nombre de pacients amb malalties rares per a estudis genètics avançats. Aquest programa està destinat a aquells pacients que, tot i haver estat sotmesos a totes les proves diagnòstiques establertes en els protocols assistencials, continuen sense conèixer la seva patologia.

Els pacients inclosos en el programa són remesos i analitzats per IMPaCT-GENÒMICA, un projecte impulsat per l'Institut de Salut Carlos III i coordinat pel CIBER de Malalties Rares (CIBERER), liderat pels investigadors Àngel Carracedo i Carmen Ayuso. "Gràcies a aquest programa, hem establert de manera pionera a Espanya les bases i els circuits per a la gestió coordinada i equitativa del diagnòstic genòmic d'alta complexitat", explica Pablo Lapunzina, director científic del CIBERER.

IMPaCT-GENÒMICA rep mostres de pacients amb sospita de malaltia no diagnosticada i realitza un estudi complet del genoma en centres de seqüenciació especialitzats. Posteriorment, un grup d'experts analitza les dades per intentar identificar variants genètiques causants de la malaltia i arribar a un diagnòstic.

El programa compta amb pressupost per realitzar aquests estudis a 800 pacients pediàtrics i adults durant els dos propers anys.

"L'impacte d'aquesta iniciativa no es mesura només pel nombre de diagnòstics addicionals que es podrien aconseguir, sinó també per la millora significativa de la qualitat de vida dels pacients pediàtrics de la xarxa Únicas, proporcionant-los noves oportunitats per a un diagnòstic precoç i precís, que alhora permet un tractament adequat i l'accés a teràpies personalitzades", afirma Encarna Guillén.

12

100 vídeos de famílies per a la campanya El Viaje de Nica

Per poder finançar el programa de pacients sense diagnòstic, famílies de tot Espanya han llançat la campanya "El Viaje de Nica". Es tracta d'una iniciativa de sensibilització i captació de fons d'àmbit nacional, que compta amb la col·laboració de FEDER i dels hospitals de la xarxa Únicas i amb el suport d'Alexion AstraZeneca Rare Disease.

La protagonista és Nica, una nina que està viatjant per tot Espanya de mà en mà recreant el pelegrinatge que moltes famílies de nens i nenes amb malalties rares es veuen obligades a fer buscant un diagnòstic per al fill. Un centenar de famílies amb infants afectats de malalties rares participen a la campanya, oferint el seu testimoni a través de vídeos que s'estan difonent per les xarxes socials. A més, estan fent córrer les primeres 100 nines físiques.

Cada nina té incrustat al dors un codi QR que dóna accés a un web on es pot conèixer el cas de la família que l'ha posat a viatjar i fer la donació. Aquest web també es pot compartir via whatsapp perquè totes les persones interessades puguin participar i fer les seves donacions, encara que no disposin de la Nica físicament.

Toni i Maria, pares de Martina, nena de 10 anys de Vilafranca del Penedès amb diagnòstic d'acidúria metilmalònica amb homocistinúria, afirmen que El Viaje de Nica "és la manera com moltes famílies amb nens i nenes amb malalties rares deixin de ser invisibles" i afegeixen: "quan convius amb una malaltia rara, sovint et sents sol, perdut i sense respostes. Campanyes com aquesta ens donen visibilitat i esperança".



13

La campanya també és oberta a les empreses

A les empreses que es vulguin sumar, se'ls farà arribar la seva pròpia Nica amb un vídeo personalitzat perquè la puguin moure entre el seu personal. Totes les Niques -inicialment, 250- podran ser seguides a través de la [web de la campanya](#), que mostrarà a cada moment el recorregut que han fet, on es troben i l'import de les donacions que han rebut.

Leticia Beleta, directora general d'Alexion Iberia, AstraZeneca Rare Disease, subratlla la rellevància d'iniciatives com "El Viaje de Nica", que exemplifiquen com la col·laboració es pot convertir en un autèntic motor de canvi: "Formar part d' "El Viaje de Nica" no només és un honor, sinó també una clara expressió del nostre compromís amb les persones que conviuen amb malalties rares. Aquest tipus d'iniciatives permeten visibilitzar les profundes desigualtats a què s'enfronten moltes famílies,

especialment pel que fa a l'accés a un diagnòstic. Nica simbolitza tots aquests nens i nenes que busquen respostes, un nom per a la seva malaltia i un camí cap al tractament. El viatge és també el nostre: un moviment que apel·la a l'acció col·lectiva, a la solidaritat i a l'esperança. Des d'Alexion, volem convidar tota la societat a sumar-se i a unir forces per transformar la realitat d'aquests pacients".

Noah Higón, pacient amb set malalties rares i activista ha estat la primera padrina d'"El Viaje de Nica" i l'encarregada de fer volar les primeres nines. "Ser part d'aquest viatge és un honor perquè Nica representa la lluita de tants nens i nenes que, com jo, segueixen buscant respostes. Ja he fet volar les primeres Niques amb l'esperança que aquest gest inspiri a seguir investigant, a no rendir-se mai i cada pas que fem junts ens acostarà a un futur més just per als qui vivim amb malalties rares."

AYRA: una plataforma per monitoritzar la qualitat ambiental en hospitalització domiciliària per a pacients pediàtrics



14

La Pediatria ha experimentat, en els últims anys, una transformació significativa, amb una atenció cada cop més personalitzada i centrada en el benestar del pacient i la seva família. En aquest context, han sorgit programes d'hospitalització domiciliària que ofereixen una alternativa a l'hospitalització convencional, d'una forma segura i humanitzada. Tot i això, portar l'hospital a casa implica tenir en compte un factor que fins ara no havia estat valorat: la qualitat ambiental dels habitatges. Segons l'OMS, el 99% de la població mundial està exposada a nivells de contaminació potencialment nocius. I, encara que se sol associar a espais exteriors, els interiors –on passem entre el 80 i el 90% del temps– poden estar fins a cinc vegades més contaminats. Materials de construcció, ventilació deficient i mals hàbits quotidians converteixen la

llar en un entorn que pot afectar negativament la salut física i mental, especialment en pacients vulnerables com els pediàtrics.

En aquest context sorgeix AYRA, una iniciativa de recerca industrial impulsada pel consorci del mateix nom, on hi participen l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, Catalonia.Health, la Fundació BCD, Domestic Data Streamers, PUMBA i The LeftBit. L'objectiu d'AYRA és crear i validar un sistema integral de monitorització ambiental en entorns domiciliaris amb pacients ingressats. El projecte s'integra al programa SJD a Casa, el programa d'hospitalització domiciliària del pacient pediàtric agut de l'Hospital Sant Joan de Déu, i està alineat amb la Unitat de Salut Mediambiental Pediàtrica del centre. AYRA s'ha estructurat en dues fases. En la primera, ja fi-

nalitzada, s'ha creat un sistema integral de monitorització ambiental i una plataforma digital per als professionals de la salut, amb l'objectiu d'obtenir dades de qualitat de l'aire que ajudin en la presa de decisions sobre l'entorn on es recuperen els infants. La segona fase, prevista per al 2025-2026 i centrada en les famílies, comptarà amb una eina digital específica que els permetrà entendre millor la qualitat ambiental dels seus habitatges i com aquesta pot influir en la salut dels fills.

El projecte combina tecnologia avançada, com l'ús de *machine learning*, per interpretar dades ambientals amb un enfocament centrat en el benestar pediàtric. AYRA promou la medicina preventiva i integrativa, empoderant les famílies en la cura dels infants.

Resultats preliminars de l'estudi

L'estudi ha analitzat la qualitat de l'aire en 20 domicilis de pacients ingressats a SJD a Casa. S'ha demostrat que, en la majoria dels casos, la qualitat de l'aire podria ser potencialment perjudicial per a la salut. Un dels factors més rellevants va ser la humitat relativa, que en la majoria dels pisos analitzats superava el líndar recomanat del 40-60%. Als habitatges situats en planta baixa, la humitat mitjana va ser del 65%, mentre que en plantes superiors baixava fins al 55%. En alguns casos es van assolir nivells del 80% durant gairebé tot el dia, amb el consegüent risc de formació d'humitats i fongs.

Tots els domicilis van superar en algun moment del dia els nivells recomanats de partícules sòlides i líquides en suspensió (pols, pol·len o emissions derivades de la combustió de vehicles), essent el més habitual que aquesta exposició es prolongués durant, almenys, una quarta part de la jornada. Les dades també mostren una correlació entre una ventilació deficient i l'acumulació de contaminants com el monòxid de carboni (CO) i les partícules en suspensió, cosa que reforça la importància d'intervenir sobre l'entorn domèstic com a part de l'abordatge clínic.

Elena Codina, pediatra responsable de la Unitat de Salut Mediambiental de l'Hospital Sant Joan de Déu, afirma: "Aquest estudi ens ofereix una oportunitat valuosa per entendre millor com influeix l'ambient domèstic en la salut dels infants. Gràcies a AYRA, podem monitoritzar i millorar la qualitat de l'aire a casa, entenent millor el seu paper en l'aparició i la recuperació de certes patologies. És un pas important cap a una atenció pediàtrica més preventiva i personalitzada".

AYRA ha estat reconegut amb el finançament de la convocatòria AEI 2024 (Agrupació Empresarial Innovadora) del Ministeri d'Indústria i Turisme, essent el tercer millor valorat dels 313 projectes, i recentment ha estat novament seleccionat a la convocatòria del 2025.

No dormir prou

altera el procés de creixement en els infants, els predispesa a presentar més infeccions i dificulta el seu aprenentatge



16

Mentre dormim, el cos es recupera de les experiències viscudes durant el dia. Les hores de descans són, doncs, clau en la preparació física i mental per afrontar el nou dia. Un de cada tres nens i adolescents no descansa les

hores de son necessàries, fet que incideix negativament en la salut física i mental, en el rendiment acadèmic i en l'estat emocional.

L'informe FAROS de l'Escola de Salut de l'Hospital Sant Joan de Déu, presentat recentment sobre els trastorns del son, detalla quins són els principals efectes negatius de la manca d'hores de son en infants i adolescents:

- **Altera el procés de creixement**, ja que és durant el son, i principalment durant el son profund, quan augmenta la secreció de l'hormona del creixement.
- **Disminueix la funció del sistema immunitari** i predispesa a presentar més infeccions i malalties autoimmunes.
- **Redueix la tolerància a la glucosa** i predispesa al desenvolupament de diabetis.
- **Desequilibra el metabolisme** i predispesa a l'obesitat, ja que la manca de son disminueix la producció de leptina (hormona responsable de la sensació de sacietat) i augmenta la de grelina (que genera sensació de gana).
- **Altera la conducta de l'infant**. La manca de son afecta les regions cerebrals implicades en la recompensa esperada pel menor davant de qualsevol acció i afavoreix la presa de decisions basades en incentius o valoracions no òptimes, així com la presència d'actituds de risc i d'accidents.
- **Incideix de manera negativa en el desenvolupament emocional**. Durant el son es segreguen proteïnes i hormones que contribueixen a la maduració del sistema nerviós i afavoreixen el desenvolupament neuronal. Una mala qualitat del son durant els primers anys de vida augmenta el risc de patir trastorns mentals en el futur. Alhora, el dèficit crònic de son incrementa els nivells matinals de cortisol i colesterol, i fa que l'infant es mostri més actiu i descontrolat.

La manca de descans també dificulta l'aprenentatge i incideix en el rendiment acadèmic de nens i nenes. "El somni és un estat de repòs, fet que ens pot induir a pensar que el cervell està en pausa, però en realitat passa tot el contrari. Mentre dormim, recuperem d'alguna manera la funcionalitat del cervell i revertim els danys que s'han generat durant el dia. Per això, és fonamental per a l'aprenentatge, l'atenció i la memòria", explica Oscar Sans. Alguns estudis mostren que dormir menys de 10 hores fins als tres anys i mig comporta un risc fins a tres vegades superior de presentar una funció cognitiva baixa (menor atenció i memòria) a l'edat de sis anys.

La realitat, però, és que molts infants no dormen les hores necessàries i, en conseqüència, no hi descansen prou. Un 17% dels menors van amb son a l'escola i un 4% s'adorm a classe. Les xifres són especialment preocupants en el cas dels adolescents: aproximadament el 52% reconeix que va a classe havent dormit menys de vuit hores, i el 84% té dificultats per despertar-se. A més, presenten l'anomenat jet lag social, una alteració substancial de l'hora d'anar a dormir durant els caps de setmana (més de dues hores respecte a la resta dels dies), que en el 24% dels adolescents té com a resultat un pitjor rendiment escolar.

En aquest context, l'informe FAROS ofereix pautes i recomanacions per millorar la qualitat del son en infants i adolescents. Uns bons hàbits d'alimentació, la pràctica regular d'activitat física (preferiblement a l'aire lliure i molt abans d'anar a dormir) i la implantació d'hàbits saludables en relació amb el son (regulació de la llum, el soroll i la temperatura, així com la limitació de l'ús de pantalles abans de dormir) poden contribuir a regular de manera adequada el ritme circadià i afavorir un son de qualitat. "Hi ha una relació recíproca entre rendiment escolar i descans. És important tenir-ho present, perquè si es fixen unes bones bases per a l'adquisició d'hàbits de son saludables també s'estarà treballant per un millor rendiment escolar", explica Sans.

Els autors de l'informe recalquen que el dèficit de son dels pares també incideix en el dels fills des d'abans de néixer. A partir dels sis mesos de gestació, el fetus ja presenta fases de son reconeixibles i, per tant, els hàbits de son de la mare i el seu estil de vida poden influir en la qualitat del son del fill fins i tot abans del naixement. Durant la infància, els pares que presenten dèficit de son tendeixen a exercir una criança més dura i menys positiva amb els fills. "Per això, per millorar el somni de nens i nenes també és important millorar el somni dels pares", assenyala Sans.

Trastorns del son més freqüents en la població infantil

S'estima que un de cada tres menors presenta un trastorn o una alteració del son que repercuteix en la seva conducta, activitat social i rendiment acadèmic. L'informe detalla quins són els més freqüents:

- **Insomni:** dificultat per agafar el son, resistència a anar al llit o problemes en el manteniment del son (despertars nocturns). És el trastorn del son més prevalent en la població infantil i afecta un 30% dels menors d'entre sis mesos i cinc anys.
- **Trastorns respiratoris** relacionats amb el son: malalties respiratòries, d'origen central o obstructiu, que es manifesten durant el son i n'alteren la qualitat.
- **Hipersòmnies d'origen central:** malalties que afecten el sistema nerviós central i comparteixen com a símptomes una excessiva somnolència diürna o excessiva necessitat del son. És el cas de la narcolepsia, la síndrome de Kleine-Levin o la síndrome de son insuficient.
- **Trastorns del ritme circadià de son-vigília:** com és el cas de la síndrome de retard de fase, que afecta principalment els adolescents. Es caracteritza per un retard en l'inici del son nocturn degut a un retard en l'augment de la melatonina, que comporta somnolència i fatiga diürna.
- **Parasòmnies:** manifestacions motores i/o vocals desagradables que es produeixen durant el son, com el som-

nambulisme, els despertars confusionals o els terrors nocturns, amb una prevalença d'entre el 15% i el 20% en la població infantil.

- **Trastorns del moviment relacionats amb el son:** com, per exemple, la síndrome de cames inquietes.

L'insomni és, de tots els trastorns de la son, el més prevalent en infants i adolescents. Afecta entre un 20 i un 40% de la població infantil. El tractament d'elecció per abordar-lo és la teràpia cognitiva-conductual, que té com a objectiu modificar factors comportamentals (hàbits de son poc saludables o horaris de son irregulars), psicològics (expectatives poc realistes o preocupacions) i/o fisiològics (excessiva activació) que perpetuen l'insomni. Gràcies a la teràpia cognitiva-conductual, entre el 70 i el 80% dels pacients aconsegueixen una millora, tot i que només el 40% aconsegueixen una remissió completa.

Hi ha pocs estudis sobre l'eficàcia i la seguretat del tractament farmacològic de l'insomni en nens i nenes. Actualment, només hi ha un fàrmac aprovat per l'Agència Europea del Medicament, la melatonina, indicada per al tractament de l'insomni en infants i adolescents amb diagnòstic del trastorn de l'espectre autista. Tot i això, la freqüència d'ús de fàrmacs per tractar l'insomni en menors és similar a la dels adults.

La melatonina és l'hipnòtic i cronoregulator del ritme son-vigília que es prescriu amb més freqüència en infants, a partir d'entre un i dos anys, i s'indica principalment en el tractament de l'insomni crònic en menors amb diagnòstic de TDAH o TEA, ja que redueix les dificultats per agafar el son i els despertars nocturns.

Per consultar l'informe complet:

Informe El son en la infància i l'adolescència, el seu impacte en la salut. Claus per a un descans reparador

CO NEI XE MENT

L'ECG ALS 10 ANYS

guia pràctica per a
pediatres d'atenció primària

**José Cruzalegui Gómez,
Georgia Sarquella-Brugada**

Pediatres.
Unitat d'Arrítmies Pediàtriques, Cardiopaties
Familiars i Mort Sobtada Infantil
Hospital Sant Joan de Déu – Barcelona



19

Per què és important fer un ECG als 10 anys?

Les cardiopaties congènites, les miocardiopaties i les canalopaties poden ser asimptomàtiques durant la infància però tenir conseqüències greus si no es detecten a temps. Encara que la mort sobtada en nens és infreqüent, el seu impacte familiar i social és profund. El nou Protocol d'activitats preventives i de promoció de la salut a l'edat pediàtrica (Generalitat de Catalunya, 2025) incorpora l'ECG als 10 anys en la visita de primària, situant els pediatres com a primer punt de cribratge cardiovascular.

L'objectiu no és que el pediatre esdevingui especialista en electrofisiologia, sinó que adquireixi una capacitat bàsica per reconèixer un ECG normal, detectar signes d'alarma i evitar derivacions innecessàries davant variants normals pediàtriques.

Com llegir un ECG pediàtric?

Una lectura sistemàtica ajuda a evitar omissions:

1. **Ritme sinusal:** ona P positiva en DI, DII i aVF; negativa en aVR.
2. **Conducció AV:** una ona P per cada QRS, interval PR estable.
3. **Intervals dins la normalitat:** PR 100–180 ms; QRS ≤ 110 ms; QTc ≤ 440 ms.
4. **Eix QRS:** 35° – 100° .
5. **Ona T:** negativa en V1, ocasionalment fins a V3.
6. **Sense alteracions del ST ni prolongacions anormals.**

Guia pràctica de lectura de l'ECG pediàtric als 10 anys

Aspecte	Valors o criteris normals	Quan sospitar o derivar
Ritme	Sinusal (ona P positiva en DI, DII, aVF; negativa en aVR)	Absència d'ona P, ritme irregular no respiratori, taquicàrdia o bradicàrdia marcada
Freqüència cardíaca	60–110 lpm (fins a 50 lpm en esportistes)	<45 o >120 lpm persistent
Ona P	< 0,3 mV (DII); < 120 ms	P de major amplitud o durada
Interval PR	100–180 ms	>200 ms o bloqueig AV avançat
Durada QRS	≤110 ms	QRS ample o fragmentat
Eix QRS	35°–100°	Desviació marcada o canvi per edat
Ona R	< 2,1 mV (noies) a V6; < 2,5 mV (nois) a V6	R de major amplitud
Ona Q	<0,4 mV i <30 ms (V5–V6)	Q profundes o àmplies en diverses derivacions
Ona T	Negativa en V1–V2 (fins V3 possible)	T invertides més enllà de V3, simètriques o profundes
QTc (Bazett)	≤440 ms	≥460 ms (sospita de QT llarg)
ST/Punt J	Isoelèctric o elevació <2 mm	Desnivell patològic o patró Brugada tipus 1
Altres	Arrítmia sinusal, repolarització precoç, BAV 1r grau, bloqueig incomplet branca dreta	Creixement auricularo ventricular, preexcitació (ona delta), extrasístoles freqüents, taquiarítmies sostingudes
Altres	Arrítmia sinusal, repolarització precoç, BAV 1r grau, bloqueig incomplet branca dreta	Creixement auricular/ventricular, preexcitació (ona delta), extrasístoles freqüents, taquiarítmies sostingudes

20

Com calcular el QT corregit (QTc)?

El QTc ajusta la durada del QT segons la freqüència cardíaca mitjançant la fórmula de Bazett:

$$QTc = QT / \sqrt{RR}$$

[QT en mil·lisegons i RR en segons]

Exemple:

QT = 360 ms, RR = 0,8 s → $QTc = 360 / \sqrt{0,8} = 402$ ms (normal)

- Normal: ≤ 440 ms
- Límit: 440–460 ms
- Prolongat: > 460 ms → derivar

Capacitació i rol de l'atenció primària

El pediatre de primària és clau en la prevenció cardiovascular. Amb formació bàsica i eines senzilles, pot identificar alteracions i derivar a temps. El criteri clínic, juntament amb la història familiar, els antecedents de síncope i la presència de mort sobtada en edat jove, és essencial per contextualitzar cada ECG. El **Programa VINcles**, de la Unitat d'Arrítmies de l'Hospital Sant Joan de Déu, ofereix suport formatiu i assistencial per afavorir aquesta col·laboració entre nivells assistencials.

Intel·ligència artificial: mirant cap al futur

Actualment no hi ha eines de IA validades per a la lectura d'ECG pediàtrics en atenció primària. En el futur, aquestes tecnologies podrien ajudar a prioritzar derivacions o detectar patrons subtils, sempre com a complement del criteri clínic humà.

Abordaje integral del paciente pediátrico con diagnóstico de TDAH en la consulta enfermera de atención primaria

Maria Echezarreta Lorca

EIR pediatría 2o año

Alba Ferreria Martínez (Tutora)

Enfermera especialista en enfermería

El trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) es un trastorno complejo del neurodesarrollo que se caracteriza por síntomas de falta de atención, hiperactividad, impulsividad y dificultades en la interacción social. Estos síntomas suelen interferir en las actividades de la vida diaria de las niñas y los niños afectados, generando dificultades tanto a corto como a largo plazo [1,2].

Se distinguen tres subtipos de TDAH: predominantemente inatento, predominantemente hiperactivo y combinado. La prevalencia estimada se encuentra alrededor del 7%, tanto a nivel nacional como internacional, siendo el subtipo inatento el más frecuente, con aproximadamente un 70% de los casos. Es conocida la disparidad existente en cuanto a la detección y tratamiento de este trastorno, lo que genera controversia y posibles sesgos diagnósticos, ya sea por omisión de casos clínicamente relevantes o por un sobrediagnóstico. Según destacan algunos autores, la prevalencia epidemiológica del TDAH no ha aumentado, pero se ha observado un aumento del número de casos diagnosticados debido a una mayor conciencia del trastorno en la actualidad [1,4,5].

En cuanto a su fisiopatología, el TDAH se caracteriza por la existencia de una alteración a nivel de ciertas áreas, circuitos y conexiones entre diferentes regiones cerebrales; en concreto, en la corteza prefrontal, sede de las funciones ejecutivas. Existe un mal funcionamiento de la corteza prefrontal y una alteración genética en las proteínas recepto-

ras y transportadoras de algunos neurotransmisores como ácido gamma-aminobutírico (GABA), dopamina, acetilcolina, serotonina y noradrenalina. Todo esto da lugar a la clínica de hiperactividad, impulsividad, alteraciones de la atención selectiva y sostenida, planificación y memoria de trabajo [3].

La etiología del TDAH es multifactorial. Influyen factores neurobiológicos, genéticos y ambientales. El TDAH es uno de los trastornos psiquiátricos con mayor carga hereditaria, estimándose que entre el 65% y el 75% de los casos se deben a factores genéticos, mientras que el 25-35% restante se asocia a complicaciones pre- o perinatales y a adversidad psicosocial. Estos factores, además, pueden actuar como variables moduladoras de la evolución del TDAH [1].

Los principales criterios diagnósticos según el *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* (DSM-5) incluyen: patrones persistentes de falta de atención y/o hiperactividad-impulsividad que afectan significativamente el funcionamiento diario y causen deterioro en los ámbitos académico y/o social. Los síntomas deben estar presente antes de los 12 años y persistir al menos durante 6 meses. La evaluación debe ser integral, valorando también antecedentes familiares, exposición a factores de riesgo, así como la historia social y desempeño en la escuela y la comunidad [1-3,5].

Algunas de las escalas utilizadas en el diagnóstico del TDAH son la ADHD Rating Scale-5 (ADHD-RS-5), el Conners 3 y la Escala de Evaluación de Vanderbilt. Generalmente, son herramientas mediante las cuales se obtiene la perspectiva de progenitores y educadores, y junto con las evaluaciones psicológicas, completan el proceso de diagnóstico [1-3].

El TDAH suele presentarse junto con otras afecciones, como trastornos neurológicos o del desarrollo, problemas emocionales, problemas de aprendiza-

je y de conducta, entre otros. Algunos de los principales riesgos para la salud percibidos tanto por pacientes como por profesionales son el abuso de tóxicos, los trastornos alimentarios, los trastornos del sueño, el manejo del peso corporal y del ejercicio físico [6]. Durante la adolescencia, el TDAH es un factor de riesgo para el desarrollo de depresión, ansiedad y/o trastornos por consumo de sustancias [1,2,5-7], por lo que su detección precoz es fundamental y conlleva una mejoría en el manejo y los resultados de salud.

Manejo enfermero del TDAH

Desde la consulta enfermera en atención primaria, se desempeña un rol clave en la atención integral de niñas, niños y adolescentes con TDAH. La enfermera contribuye a la detección temprana, el seguimiento del tratamiento, y el apoyo a las familias, promoviendo la continuidad de cuidados. Su enfoque se centra en el ciclo de vida y el entorno familiar y se coordina con otros profesionales, favoreciendo una atención centrada en el paciente [10].

La atención de estos pacientes se realiza por un equipo multidisciplinar. Juntamente con los otros

profesionales, se lleva a cabo una evaluación diagnóstica, se trabaja la adherencia al tratamiento, se proporciona atención individualizada a los pacientes y familias, y se aboga por un seguimiento estrecho y coordinado entre el centro de atención primaria, la escuela y los centros de salud mental [10].

Mediante una formación y capacitación específica, las enfermeras pueden actuar como coordinadoras de la atención, mejorando la accesibilidad y flexibilidad de los servicios, así como la experiencia de los usuarios y aportando un modelo de atención con una mejor relación coste-efectividad [8].

Educación para la salud: hábitos y estilo de vida

La atención a pacientes con TDAH por la Enfermera de Atención Primaria sigue cinco pasos del Proceso de Atención Enfermero: valoración, diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación. A través de una valoración detallada, es posible identificar las principales necesidades de cada paciente, establecer diagnósticos enfermeros y planificar objetivos e intervenciones siguiendo las taxonomías *North American Nursing Diagnosis Association* (NANDA), *Nursing Outcomes Classification* (NOC) y *Nursing Interventions Classification* (NIC).

Entre las intervenciones más relevantes destaca la educación para la salud, orientada a promover hábitos y estilo de vida saludables [10]. Estas acciones, junto con el tratamiento farmacológico y la terapia cognitivo-conductual, han demostrado beneficios tanto en la reducción de síntomas

como en la mejora del bienestar de los pacientes con TDAH.

La alimentación constituye un eje central en este proceso. Durante la infancia y la adolescencia, una nutrición adecuada resulta esencial para el crecimiento y desarrollo. Se ha observado una correlación positiva entre TDAH y patrones alimentarios poco saludables, por lo que es importante proporcionar a las familias pautas para establecer horarios de comida estructurados que contribuyan a mantener niveles de energía estables a lo largo del día. Se recomienda una dieta equilibrada en hidratos de carbono, proteínas y lípidos, priorizando alimentos locales y de calidad, y promoviendo el consumo de agua como bebida principal. Conviene evitar zumos concentrados, refrescos azucarados y bebidas energéticas, dado que pueden exacerbar los síntomas [1,3].

El ejercicio físico también aporta beneficios destacados: afecta de forma positiva a la salud ce-

rebral, reduce la impulsividad, aumenta la concentración y potencia el aprendizaje, además de mejorar el estado de ánimo y la memoria. El tiempo al aire libre en la naturaleza también se asocia a efectos positivos sobre la función cognitiva, la calidad del sueño y la salud mental. La elección de la actividad debe adaptarse a cada caso, incluyendo desde deportes de equipo hasta caminatas en entornos naturales [1,3].

El descanso nocturno es otro aspecto esencial. Se recomienda mantener una rutina que facilite entre nueve y once horas de sueño de calidad, en un entorno tranquilo y oscuro, evitando estímulos que interfieran con el descanso. El uso excesivo de pantallas se relaciona con menor cantidad y peor calidad de sueño, ya que la luz azul emitida por los dispositivos altera el ciclo del descanso y puede intensificar los síntomas del TDAH. Por ello, se aconseja limitar su uso al menos una hora antes de dormir [1,3].

Durante la adolescencia, la enfermera debe aprovechar cada contacto con el sistema sanitario para realizar intervenciones de prevención y detección precoz de conductas de riesgo, especialmente el consumo de alcohol, tabaco, vapeadores y otras sustancias. Asimismo, es conveniente trabajar en la prevención de accidentes de tráfico, dado que los adolescentes y adultos jóvenes con TDAH

presentan mayor riesgo de conducción temeraria, y sin tratamiento farmacológico pueden llegar a estar implicados en hasta un 22% más de accidentes automovilísticos [1,3].

En relación con el tratamiento farmacológico, los estimulantes como el metilfenidato o la lisdexanfetamina requieren un seguimiento estrecho por parte de la enfermera de atención primaria. Este seguimiento, que se adapta a las necesidades individuales, incluye la valoración de la eficacia, el control de los efectos adversos y la adherencia. Los efectos secundarios más habituales son pérdida de apetito y de peso, dolor abdominal, cefalea, alteraciones del sueño e hipertensión arterial. La falta de adherencia es frecuente, alcanzando cifras cercanas al 66% en adolescentes, lo que subraya la necesidad de reforzar la educación sanitaria.

Las guías del *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) recomiendan monitorizar peso y talla cada seis meses y tras cada ajuste de dosis, así como controlar la tensión arterial y la frecuencia cardíaca cada tres meses y tras cada modificación del tratamiento. Estas recomendaciones refuerzan el papel de la enfermera en el seguimiento clínico y en la educación sanitaria, garantizando una atención segura y de calidad [1,2,5,8-10,11].

23

Coordinación con la familia y rol de la enfermera escolar

Garantizar una buena coordinación entre la familia y la escuela ayuda al proceso de manejo del TDAH. Es necesario abordar los determinantes sociales de salud de esta población y capacitar a las familias para que comprendan los comportamientos y las necesidades específicas de estas niñas y niños, para así procurar fomentar una relación favorable entre ellos. Se destaca la importancia de establecer rutinas claras, dentro de lo posible, y dar ejemplo manteniendo unos hábitos saludables, así como recurrir al refuerzo positivo para promover mejoras en la conducta.

La enfermera escolar tiene un rol imprescindible en este ámbito concreto, ya que aporta una valiosa perspectiva sobre la salud del niño, su funciona-

miento social y académico en el entorno escolar. En coordinación con la enfermera de atención primaria y el resto del equipo multidisciplinar, puede realizar prevención secundaria y terciaria, educación para la salud y planes de atención individualizados en esta población, favoreciendo la obtención de mejores resultados sanitarios, sociales y académicos [1,3,5,8,12-14].

En conclusión, el TDAH es un trastorno crónico que puede tener un impacto significativo en la vida diaria de niñas, niños y adolescentes, requiriendo un abordaje integral desde la atención primaria. La enfermera desempeña un rol clave en la detección precoz, la educación para la salud y el seguimiento farmacológico, promoviendo hábitos de vida saludables y fomentando la adherencia terapéutica. La coordinación con la familia, la escuela y otros profesionales resulta esencial para garantizar la continuidad de cuidados y mejorar los resultados en salud de este grupo poblacional.

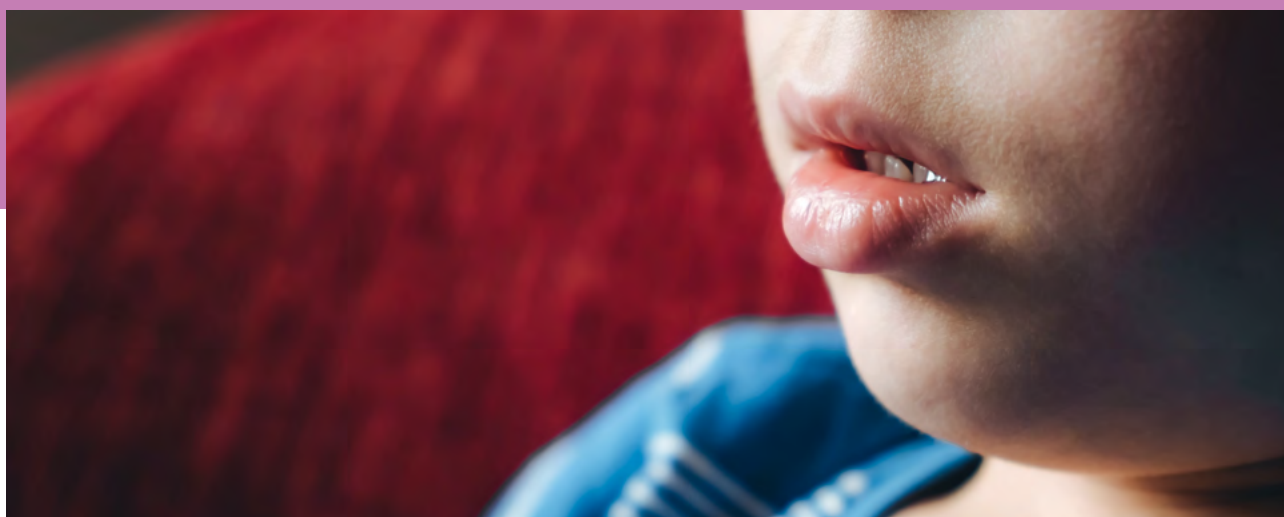
Bibliografia

1. Rowan L, Gary A, Geist R. Improving access and outcomes for children with ADHD. *Nurse Pract.* 2024;49(9):17–27. doi:10.1097/01.NPR.0000000000000220.
2. Driscoll H, Kimberg AD, Chung RJ. Caring for adolescents and young adults with attention-deficit/hyperactivity disorder in primary care: seizing opportunities to address youth mental health needs. *Curr Opin Pediatr.* 2022;34(4):306–12. doi:10.1097/MOP.0000000000001127. Epub 2022 Jul 5.
3. Wesemann D, Van Cleve SN. ADHD: from childhood to young adulthood. *Nurse Pract.* 2018;43(3):8–15. doi:10.1097/01.NPR.0000530307.76316.cf.
4. Thomas R, Sanders S, Doust J, Beller E, Glasziou P. Prevalence of attention- deficit/hyperactivity disorder: a systematic review and meta-analysis. *Pediatrics.* 2015;135(4):e994–e1001. doi:10.1542/peds.2014-3482.
5. Wolraich ML, Hagan JF Jr, Allan C, Chan E, Davison D, Earls M, et al. Clinical practice guideline for the diagnosis, evaluation, and treatment of attention- deficit/hyperactivity disorder in children and adolescents. *Pediatrics.* 2019;144(4):e20192528. doi:10.1542/peds.2019-2528.
6. Ward J, McBride A, Gudka R, Becker K, Newlove-Delgado T, Price A. Wider health needs in attention deficit hyperactivity disorder from lived and professional experience: a qualitative framework analysis. *BMJ Open.* 2024;14(8):e083539. doi:10.1136/bmjopen-2023-083539. Epub 2024 Aug 17.
7. Barbaresi WJ, Campbell L, Diekroger EA, Froehlich TE, Liu YH, O'Malley E, et al. Society for Developmental and Behavioral Pediatrics clinical practice guideline for the assessment and treatment of children and adolescents with complex attention-deficit/hyperactivity disorder. *J Dev Behav Pediatr.* 2020;41(Suppl 2S):S35–S57. doi:10.1097/DBP.0000000000000770.
8. Sfar-Gandoura H, Ryan GS, Melvin G. Evaluation of a drop-in clinic for young people with attention deficit hyperactivity disorder. *Nurs Child Young People.* 2017;29(5):24–32. doi:10.7748/ncyp.2017.e808.
9. Gudka R, Becker K, Ward J, Smith JR, Mughal F, Melendez-Torres GJ, et al. Primary care provision for young people with ADHD: a multi-perspective qualitative study. *Br J Gen Pract.* 2024;74(743):e408–e416. doi:10.3399/BJGP.2023.0626. Epub 2024 May 30.
10. Kleve L, Vårdal L, Elgen IB. The nurse role in the management of ADHD in children and adolescent: a literature review. *Front Psychiatry.* 2022;13:676528. doi:10.3389/fpsy.2022.676528.
11. Bannett Y, Feldman HM, Gardner RM, Blaha O, Huffman LC. Attention- deficit/hyperactivity disorder in 2- to 5-year-olds: a primary care network experience. *Acad Pediatr.* 2021;21(2):280–7. doi:10.1016/j.acap.2020.04.009. Epub 2020 Apr 28.
12. AlAzzam M, Suliman M, AlBashtawy M. School nurses' role in helping children with attention-deficit/hyperactivity disorders. *NASN Sch Nurse.* 2017;32(1):36–8. doi:10.1177/1942602X16648192.
13. Platt LM, Koch RL. How the school nurse can help improve the effectiveness of ADHD medication. *NASN Sch Nurse.* 2016;31(3):153–7. doi:10.1177/1942602X16638496. Epub 2016 Mar 24.
14. Heuer B, Williams S. Collaboration between PNPs and school nurses: meeting the complex medical and academic needs of the child with ADHD. *J Pediatr Health Care.* 2016;30(1):88–93. doi:10.1016/j.ped-hc.2015.09.001.

Sibilante recurrente: enfoque diagnóstico y terapéutico

Tania Cecilia Cueva Quiroz

Pediatra. Servicio de Neumología. Hospital Sant Joan de Déu.



Resumen

Las sibilancias recurrentes del preescolar conllevan mucha demanda asistencial en las consultas de atención primaria, pero también en hospitales y servicios de urgencias.

En este artículo realizaremos un enfoque actualizado de las sibilancias recurrentes, analizando su epidemiología, fenotipos, valoración diagnóstica, estrategias de tratamiento, uso de biomarcadores y criterios de derivación, todo ello basado en las últimas guías recientes. Analizaremos también los diagnósticos diferenciales que se deben plantear cuando no hay respuesta al tratamiento y qué plan terapéutico se debe emplear en este grupo etario cuando se diagnostica que un paciente es asmático.

Epidemiología y factores de riesgo

La sibilancia es un hallazgo muy común en los preescolares y en las consultas pediátricas. Sabemos, asimismo, que una proporción de estos niños va a desarrollar asma en la edad escolar.

El impacto que genera este diagnóstico es importante, tanto en la afectación de la calidad de vida, absentismo escolar y el uso de recursos.

La prevalencia reportada de sibilancias por edad es del 25% en niños < 2 años, 34% en niños < 3 años y de 50% en niños < 7 años.

Los factores de riesgo, tanto en exacerbaciones, como en progresión a asma, incluyen principalmente causas virales (como el virus sincitial respiratorio (VRS) y el rinovirus).

Específicamente el VRS, se vinculó con el asma hasta los 13 años y con sibilancias antes del año de vida.

Otros estudios indicaron que las sibilancias inducidas por rinovirus, en pacientes con sensibilización alérgica, predijeron el asma atópica posteriormente.

Otros factores de riesgo para la progresión a asma son la dermatitis atópica, eosinofilia sanguínea, antecedentes familiares de asma, inicio temprano de sibilancias y factores socioambientales.

Fenotipos clínicos y su utilidad

La historia natural de las sibilancias recurrentes fue estudiada inicialmente por Tucson, en el 2003, que valoró patrones temporales de sibilancias, clasificándolos en sibilante atópico, sibilante transitorio y sibilante persistente no atópico.

En el 2008, la sociedad europea respiratoria (ERS) Task Force, propuso 2 fenotipos: el sibilante viral episódico y el sibilante causado por múltiples desencadenantes.

Sin embargo, estas categorías tienen sus limitaciones, porque no son estables a lo largo del tiempo en el mismo paciente.

A partir de la cohorte de nacimiento del estudio respiratorio infantil de Tucson, Castro-Rodríguez desarrolló el IPA (Índice Predictivo del Asma) en el 2000, indicando que un IPA negativo generalmente se asocia con sibilancias transitorias, y un IPA positivo se relaciona con un asma persistente.

EL IPA es positivo si cumple: ≥ 1 criterio principal o ≥ 2 criterios menores. El IPA modificado, valorado por Guilbert en 2004, utilizó criterios más estrictos para identificar a niños con sensibilización alérgica y riesgo de asma (IPAm). Tabla 1.

Sin embargo, se conoce que solo el 25% de los niños con sibilancias recurrentes están sensibilizados a aeroalérgenos. Por lo que existe un grupo importante de sibilantes recurrentes que no son alérgicos y, por ende, no respondedores a CI (corticoides inhalados).

TABLA 1: IPA (Índice predictor de Asma e IPA modificado)

1.Historia de ≥ 4 episodios sibilancias con al menos 1 episodio diagnosticado por médico	
2.Criterio Mayor IPA	Criterios Mayor IPAm
Historia asma padres	
DA diagnóstica por médico	
Sensibilización alérgica a > 1 alérgeno	
Criterio menor IPA	Criterio menor IPAm
Rinitis alérgica dx por un médico	Sensibilización alérgica a leche, huevo/maní
Sibilancias no asociadas a resfriós	
Eosinofilia sanguínea $\geq 4\%$	

Los niños con atopia y eosinofilia predicen una mejor respuesta a los corticoides inhalados. Siendo la atopia, el factor de riesgo más importante para que las sibilancias persistan más allá de los 6 años.

Definir en este grupo etario a un paciente asmático es difícil. Sin embargo, recientemente, se ha actualizado la definición de asma en el preescolar, y la guía GINA del 2025 realizó una actualización sobre la definición de asma en menores de 5 años.

Menciona, que se deben cumplir 3 criterios:

1. Episodios recurrentes de sibilancias:

- a. Múltiples episodios de sibilancias (o al menos 1 episodio de sibilancias agudas y síntomas entre episodios: tos nocturna, tos con las emociones: actividad, risa, llanto).
- b. Al menos 1 episodio de sibilancia debe estar confirmado por un profesional sanitario o ser reportado de forma creíble por el cuidador.

2. No hay otro diagnóstico probable

- a. Se debe descartar causas alternativas.

3. Respuesta clínica oportuna al tratamiento

- a. Mejoría de los síntomas tras el uso de beta agonistas de acción corta (SABA) con o sin corticoides orales, ya sea en un episodio agudo en un entorno sanitario o en casa.
- b. Mejoría en un ensayo terapéutico con corticoides inhalados (CI) durante 2-3 meses evidenciando reducción de la frecuencia, severidad de las crisis o mejoría de los síntomas entre los episodios, documentado por un profesional de salud.

Si no es posible un diagnóstico definitivo de asma en preescolares, porque no se cumplieron los criterios que definen el asma en este grupo etario según GINA 2025, se debe diagnosticar al paciente como: "sospecha de asma bronquial" e iniciar una prueba terapéutica y continuar con el seguimiento.

Valoración del paciente en atención primaria

Los objetivos en la consulta de atención primaria deben ser: valorar la gravedad, identificar factores desencadenantes y modificables, y decidir si requiere manejo ambulatorio o una derivación al especialista.

En la anamnesis deberemos preguntar sobre el inicio del episodio de sibilancias, qué patrón tiene (episódico o persistente), cuándo empeoran los síntomas (al dormir, con las emociones, con la actividad), cuáles con los factores desencadenantes de las crisis (resfriado, aire frío, contacto con los animales, actividad física), qué tipo de tratamiento recibe en las crisis (inhalaado, vía oral, nebulizado), si cumplimenta la medicación indicada, si hay características que respalden el diagnóstico de asma tipo 2 (antecedentes atópicos, alergias alimentarias, ambientales, farmacológicas, tanto en el paciente como en los padres).

En la exploración física deberemos valorar presencia de tiraje, frecuencia respiratoria, saturación de O₂ y, si existe, repercusión sistémica.

Deberemos medir la altura, al menos 1 vez al año, ya que la velocidad de crecimiento puede ser menor en los primeros 1-2 años de tratamiento con corticoides inhalados. Sin embargo, es importante saber que no existe una afectación de la talla final.

Respecto las pruebas complementarias, podremos solicitar:

- Radiografía de tórax, si se sospecha una complicación o diagnóstico alternativo
- Pruebas de función pulmonar:
 - No se recomienda realizar espirometría en < 5 años, se recomienda a partir de los 5 -6 años con un técnico experimentado.
 - Oscilometría. Se obtiene a través de la respiración tidal y se utiliza a partir de los 3 años, realizándose en una unidad de función pulmonar principalmente.
 - FENO (Óxido Nítrico Exhalado). Se puede realizar en niños en edad preescolar, a través de respiración tidal, en una unidad de función pulmonar.
- Analítica para valorar eosinofilia y pruebas de sensibilización para estratificar el riesgo. Se ha demostrado que un recuento de eosinófilos en sangre > 300 células/mmcc, con o sin sensibilización a aeroalérgenos, es un biomarcador de inflamación Th2 y predice una buena respuesta al tratamiento con CI. También aquellos pacientes que presentan una prueba cutánea positiva o IgE específicas positivas para alérgenos responderán adecuadamente al tratamiento con CI.

27

Diagnóstico diferencial

Las sibilancias pueden ser causadas por una variedad de patologías.

El enfoque diagnóstico debe basarse en excluir enfermedades subyacentes que se presenten en forma de "sibilancias atípicas".

Existen algunos síntomas que nos orientarán hacia una determinada patología. En las Tablas 2 y 3 mencionamos qué signos de alarma debemos tener en cuenta y qué diagnósticos diferenciales tenemos, según el grupo etario.

TABLA 2: causas de sibilancias no asociadas a asma

RECÉN NACIDOS Y LACTANTES MUY PEQUEÑOS (0-3 MESES)

Displasia broncopulmonar

Anomalías congénitas de la región laríngea (laringomalacia, parálisis de cuerdas vocales, angiomas, quistes, tumores)

Anomalías congénitas de la tráquea y vías aéreas de mayor calibre (traqueobroncomalacia, estenosis, fístula traqueoesofágica)

Anillos vasculares o membranas laríngeas

LACTANTES MAYORES (3-12 MESES)

Croup

Reflujo gastroesofágico, aspiración

Fibrosis quística

Anomalías cardíacas

NIÑOS > 1 AÑO

Aspiración de cuerpo extraño

Discinesia ciliar primaria

Bronquiolitis obliterante

Anomalías congénitas de pulmón y de las vías aéreas

Disfunción de cuerdas vocales

TABLA 3: diagnóstico diferencial en niños < de 5 años

Signos de alarma	Posibles causas subyacentes
Signos de alarma	Posibles causas subyacentes
Tos, congestión nasal durante 10 días, sin sibilancias ni distrés respiratorio	Infección viral del tracto respiratorio superior
Tos al alimentarse, infecciones respiratorias recurrentes	Reflujo gastroesofágico, disfagia
Aparición repentina de síntomas, sibilancia unilateral	Cuerpo extraño
Tuberculosis	Tos Ferina
Paroxismos prolongados de tos, a menudo con estridor y vómitos	Tos ferina
Tos húmeda persistente	Bronquitis bacteriana persistente,
Tuberculosis	Traqueomalacia
Respiración ruidosa al llorar o comer	Cardiopatía congénita
Tos estridulosa	Traqueomalacia
Soplo cardíaco, retraso del crecimiento	Cardiopatía congénita
Parto prematuro, síntomas desde el nacimiento	Displasia broncopulmonar
Tos productiva, expectoración, síntomas gastrointestinales y retraso del crecimiento	Fibrosis quística
Tos e infecciones sinopulmonares recurrentes, distrés respiratorio al nacimiento en un paciente a término, rinitis desde el nacimiento	Discinesia ciliar primaria
Respiración ruidosa, estridor, dificultad para alimentarse	Anillo vascular
Fiebre e infecciones recurrentes	Inmunodeficiencia primaria

Tratamiento

El objetivo del tratamiento es lograr un buen control de los síntomas, sin repercusión en la vida diaria ni limitaciones en la actividad física, minimizando los riesgos futuros, es decir futuras exacerbaciones, alteraciones del crecimiento, función pulmonar y efectos adversos.

En los últimos años, la importancia se ha centrado en los fenotipos, uso de CI y biomarcadores que orienten la respuesta al tratamiento.

La guía GINA 2025 nos indica que podemos iniciar prueba terapéutica de 2-3 meses de tratamiento con un CI de mantenimiento en:

1. Niños con antecedentes de ≥ 1 episodio de sibilancias que requieran visita en Urgencias o ingreso hospitalario en el último año.
2. Niños con síntomas de asma o requerimiento de SABA > 2 veces por semana.

Respecto el tratamiento de mantenimiento con corticoide inhalado, se debe llegar a la dosis más baja que resulte efectiva. Las valoraciones de los pacientes deben ser periódicas y cada 3 meses cuando se ha realizado un cambio en el tratamiento. En el caso de que no exista una respuesta a un plan terapéutico con CI inhalados, luego de 3 meses de tratamiento, se deben plantear diagnósticos diferenciales.

El tratamiento de mantenimiento debe reducirse gradualmente, cuando el niño esté completamente libre de sintomatología durante 3-6 meses, o durante 12 meses en niños que han tenido una exacerbación grave que haya requerido hospitalización o ingreso en UCIP.

Corticoides inhalados

La evidencia en la última década muestra que los CI reducen los episodios y las exacerbaciones en niños con sibilancias recurrentes y fenotipo tipo 2, y se recomienda usar una estrategia diaria versus intermitente, pero esto varía según el patrón clínico y severidad.

Algunos estudios mencionan equivalencia en prevención de exacerbaciones entre esquemas intermitente y diarios en subgrupos seleccionados, aunque los CI diarios muestran un mejor control inflamatorio en ciertos estudios.

Antagonistas de los leucotrienos (Montelukast)

Es un antagonista del receptor de cisteinil leucotrieno presente en la superficie de eosinófilos, basófilos, mastocitos y macrófagos, entre otras células. Los cisteinil leucotrienos son mediadores proinflamatorios que juegan un rol en la fisiopatología del asma bronquial.

Su utilidad es heterogénea; en algunos niños con sibilancias virales o intolerancia al CI, puede ser una opción, pero la evidencia es mejor para los CI. Los antileucotrienos tienen riesgo de eventos secundarios neuropsiquiátricos, como la irritabilidad, cefalea, trastorno del sueño, y se debe informar sobre esto a los familiares.

Agonistas betaadrenérgicos de acción larga y CI

Están autorizados a partir de los 4 años. Los estudios demostraron la disminución de las exacerbaciones y de las necesidades de corticoides orales en niños de 4-11 años con formoterol/budesonida administrados en un mismo inhalador.

Vitamina D

La deficiencia de vitamina D es altamente prevalente en preescolares con episodios agudos de sibilancias recurrentes. Se asocia con una mayor frecuencia y severidad de infecciones del tracto respiratorio superior y en pacientes con asma, a una respuesta reducida a los corticoides. Aunque la evidencia es limitada, se recomienda mantener niveles de vitamina D en torno a 30 ng/ml. Bajo este nivel se indica suplementar.

Intervenciones no farmacológicas

Se recomienda a los pacientes: vacunación antigripal anual, mantener un ambiente antitabaco y libre de otros irritantes, evitar exposición a los alérgenos en los pacientes alérgicos. Además, se debe realizar educación a los padres sobre el uso de los dispositivos, recalcar la importancia de uso de cámaras sin mascarilla a partir de los 4 años (para garantizar el depósito pulmonar) y realizar un plan de acción para crisis y revisión de la adherencia.

Criterios de derivación a neumología pediátrica

- Sibilancias recurrentes con mala respuesta al tratamiento de primera línea o exacerbaciones frecuentes (≥ 3 urgencias/año o ≥ 1 hospitalizaciones).
- Si las sibilancias no responden al tratamiento de control, luego de 3 meses de haber realizado un cambio terapéutico, haber verificado la adherencia, haber asegurado que realiza la técnica correcta, haber abordado los factores de riesgo modificables y haber explicado el plan de acción ante las crisis.
- Cuando existe sospecha de un diagnóstico alternativo (displasia broncopulmonar, aspiración, malformación anatómica...).
- Necesidad de pruebas de función pulmonar, pruebas de alergia o de valoración de terapias más avanzadas en hospital de segundo y tercer nivel.

Bibliografía

1. Global Strategy for asthma management and prevention, GINA 2025.
2. Guía española de asma, GEMA 5,5, 2025
3. Heidi Makrinioti y col, European Respiratory Society: Statement on preschool wheezing disorders: updated definitions, knowledge gaps and proposed future research directions. European Respiratory Journal 2024 64(3): 2400624; DOI: <https://doi.org/10.1183/13993003.00624-2024>
4. Fainardi y col. Management of Preschool Wheezing: Guideline from the Emilia-Romagna Asthma (ERA) Study Group. J Clin Med 2022 Aug 15;11(16):4763. doi: 10.3390/jcm11164763
5. Cincinatti childrens: Management of Preschool Wheezing – Severe First Episode or Recurrent Wheezing. January 2024
6. Systematic reviews/ meta-analyses on intermittent vs daily ICS, Cochrane 2023/2024

Anquiloglosia y lactancia materna: EVALUACIÓN FUNCIONAL Y ABORDAJE CLÍNICO INTEGRAL

Maira Rodríguez Ríos

Enfermera de Práctica Avanzada de Lactancia Materna.
Hospital Sant Joan de Déu.



30

Introducción

La anquiloglosia, también conocida como frenillo lingual corto, es una alteración anatómica del frenillo sublingual que limita los movimientos normales de la lengua, pudiendo interferir con funciones como la succión, la deglución e, incluso, el habla en etapas posteriores. Aunque no siempre tiene repercusión clínica, en lactantes puede alterar el patrón de succión y comprometer la lactancia materna.

La prevalencia estimada oscila entre el 3 % y el 11 % en la población general, alcanzando hasta un 12,8 % en lactantes con dificultades de lactancia. Durante años, los frenillos sublinguales pasaron en gran medida desapercibidos, en parte por la limitada formación específica de muchos profesionales, la falta de herramientas estandarizadas de evaluación funcional y la ausencia de un diagnóstico sistemático dentro de la valoración clínica de la lactancia.

En la última década, los diagnósticos y las frenotomías han aumentado de manera significativa, especialmente en países como Estados Unidos, Canadá, Reino Unido y Australia. Este incremento se vincula a una mayor sensibilización profesional, la disponibilidad de herramientas más precisas y un interés social creciente por resolver dificultades de alimentación al pecho, y por preservar la lactancia materna como práctica óptima para la salud infantil.

Aunque se han asociado otros problemas como reflujo, cólicos o retraso del crecimiento, la evidencia sólida respalda principalmente su dificultad para

amamantar, relacionada con un agarre deficiente, transferencia ineficaz de leche y dolor materno.

Cada vez preocupa más entre los profesionales sanitarios que se diagnostiquen más casos de anquiloglosia de los que realmente afectan a la lactancia y que se recurra demasiado rápido a la cirugía, sin una valoración completa de la lactancia ni un abordaje integral. La Academy of Breastfeeding Medicine (ABM) y otras sociedades científicas coinciden en que la indicación quirúrgica debe basarse en criterios funcionales claros, evitando intervenciones innecesarias.

Manifestaciones clínicas y evaluación funcional

La anquiloglosia puede manifestarse de formas muy diversas. No todos los niños con frenillo sublingual presentan problemas para amamantar, y no siempre es necesario recurrir a la sección como primera opción. La repercusión dependerá de la anatomía oral del bebé, su capacidad de compensación y la interacción con el pecho materno.

Cuando la anquiloglosia genera dificultades, los signos más frecuentes son:

- **En la madre:** dolor en pezones, aparición de grietas, sensación de baja producción, ingurgitación por estimulación sin vaciado eficaz, episodios repetidos de mastitis o congestiones mamarias.
- **En el lactante:** dificultades para mantener un agarre profundo y mantenido, succión ineficaz o descoordinada, tomas muy prolongadas con fatiga, chasquidos al mamar, gases, pérdida de leche por comisuras y ganancia de peso inferior a la esperada.

No basta con mirar el frenillo sublingual ni basar la decisión únicamente en una impresión visual. La

valoración debe ir más allá del aspecto y centrarse en la funcionalidad: cómo se mueve la lengua, cómo se produce la succión y si hay una transferencia eficaz de leche. Esto exige observar una toma completa y evaluar de manera detallada la posición, el agarre y la coordinación de la dída.

Para apoyar esta valoración clínica, existen herramientas que pueden ayudar a objetivar la observación:

- **BTAT (Bristol Tongue Assessment Tool):** rápida, objetiva y sencilla de aplicar.
- **TABBY:** versión ilustrada del BTAT, útil como recurso formativo y para cribado.
- **HATLFF (Hazelbaker Assessment Tool for Lingual Frenulum Function):** más detallada, recomendada en valoraciones complejas, ya que analiza tanto la forma como la función de la lengua. Una función ≤ 11 y/o apariencia ≤ 8 en escala Hazelbaker implica una anquiloglosia significativa.

Aunque estas herramientas aportan consistencia, no sustituyen la observación directa de la toma. La decisión final debe basarse en una valoración funcional integral realizada por profesionales con experiencia en lactancia.

Evidencia sobre la frenotomía y la técnica de lactancia

La frenotomía es el procedimiento más utilizado y solicitado por las familias para el manejo de la anquiloglosia con repercusión funcional. Su indicación debe basarse en criterios funcionales claros. Cuando se realiza sin evaluación y ajuste de la técnica de lactancia, su efectividad suele ser limitada.

La revisión Cochrane muestra que la frenotomía mejora el dolor materno a corto plazo, pero no hay

evidencia sólida de que prolongue la lactancia ni mejore de manera consistente la eficacia de la succión. Revisiones recientes coinciden en que la cirugía puede ofrecer beneficios en casos seleccionados, pero advierten sobre la tendencia a indicar frenotomías sin una evaluación completa de la lactancia ni un soporte posterior adecuado.

La Academy of Breastfeeding Medicine (ABM) recomienda que la frenotomía se realice solo en casos con afectación funcional confirmada, por profesionales formados, con técnica segura, analgesia adecuada y seguimiento posterior.

Importancia de la técnica de lactancia

La frenotomía, por sí sola, rara vez resuelve de manera definitiva los problemas de lactancia. Sin un acompañamiento que incluya el refuerzo de la técnica y recolocación postural, la intervención puede resultar insuficiente e incluso no aportar ninguna mejora.

Antes de derivar a cirugía, es fundamental optimizar posición y agarre:

- **Observar la toma**, antes y después del procedimiento.
- **Educar a la madre** en posiciones que favorezcan un agarre profundo, mantenido y una transferencia eficaz de leche.
- **Mantener seguimiento clínico**, preferiblemente por IBCLC (*International Board Certified Lactation Consultant*) o especialistas en lactancia.

El éxito a largo plazo depende del acompañamiento posterior, que permite consolidar cambios, prevenir complicaciones y mejorar la experiencia de lactancia.

Riesgos y complicaciones

La frenotomía es generalmente segura, aunque puede presentar riesgos poco frecuentes cuando está bien indicada y la realiza personal especializado.

Entre las complicaciones descritas, las más habituales son:

- **Sangrado leve** inmediatamente después de la intervención, que normalmente se controla con medidas locales.
- **Molestias o dolor persistente**, que en algunos casos prolongan el tiempo de adaptación.
- **Infección local**, poco frecuente si se mantienen las medidas de higiene.
- **Formación de tejido cicatricial** o readhesión, que puede requerir reintervención.
- **Complicaciones graves muy poco frecuentes**, como la obstrucción de la vía aérea o el shock, descritas de forma excepcional en la literatura.

La mayoría se previenen con indicación precisa, técnica correcta y seguimiento que acompañe a la familia para detectar problemas a tiempo.

Recomendaciones clínicas y conclusiones

La anquiloglosia no siempre requiere cirugía. El diagnóstico debe basarse en una valoración funcional integral y la observación de la lactancia.

El trabajo coordinado con profesionales como logopedas y equipos multidisciplinares es clave. No se trata de seguir una moda: todos tenemos frenillo, pero no todos necesitan ser tratados.

La frenotomía es un recurso puntual, no un tratamiento universal. La decisión debe tomarse en

acuerdo con la familia, con información clara, evaluación individualizada y soporte continuo. Es fundamental asegurar que la familia comprende beneficios, riesgos y la relevancia del seguimiento tras la intervención

En conclusión, la frenotomía puede ser eficaz en casos seleccionados, siempre como parte de un abordaje integral que priorice evaluación funcional y soporte experto en lactancia.

Bibliografía

1. Borowitz SM. What is tongue-tie and does it interfere with breast-feeding? - a brief review. *Front Pediatr.* 2023;11:1086942. doi:10.3389/fped.2023.1086942
2. Messner AH, Walsh J, Rosenfeld RM, et al. Clinical Consensus Statement: Ankyloglossia in Children. *Otolaryngol Head Neck Surg.* 2020;162(5):597-611. doi:10.1177/0194599820915457
3. Mills N, Pransky SM, Geddes DT, Mirjalili SA. What is a tongue tie? Defining the anatomy of the in-situ lingual frenulum. *Clin Anat.* 2019;32(6):749-761. Doi:10.1002/ca.23343
4. O'Shea JE, Foster JP, O'Donnell CP, et al. Frenotomy for tongue-tie in newborn infants. *Cochrane Database Syst Rev.* 2017;3(3):CD011065. doi:10.1002/14651858.CD011065.pub2
5. Thomas J, Bunik M, Holmes A, et al. Identification and Management of Ankyloglossia and Its Effect on Breastfeeding in Infants: Clinical Report. *Pediatrics.* 2024;154(2):e2024067605. Doi:10.1542/peds.2024-067605

OBESIDAD INFANTIL

entrevista motivacional como herramienta clave en atención primaria

Rita Simorra Puigdollers

Dietista-Nutricionista

EAP Sarriá-Vallvidrera-Les Planes



34

Obesidad infantil: una mirada integral

En 2022, más de 390 millones de niños y adolescentes tenían sobrepeso. La prevalencia del sobrepeso y la obesidad ha pasado del 8% en 1990 al 20% en el año 2022 según la OM

La obesidad infantil es un problema preocupante de salud pública a nivel mundial. En la mayoría de los casos, la obesidad es una condición multifactorial que se debe a aspectos socioeconómicos, ambientales, culturales, factores psicosociales y variantes genéticas.

El sobrepeso y la obesidad en la infancia y adolescencia afectan de forma directa a la salud de los niños y adolescentes y están asociados a un mayor riesgo de contraer, de manera precoz, diabetes tipo 2 y enfermedades cardiovasculares. Además, la obesidad puede tener consecuencias psicosociales adversas; pudiendo afectar al rendimiento escolar y a la calidad de vida, a lo que se suma la estigmatización y una posible discriminación.

Es importante tener en cuenta que, no se trata únicamente de un exceso de peso, sino de una manifestación de desequilibrios complejos en la alimentación, la actividad física y los entornos familiares y escolares. Una alimentación saludable y un estilo de

vida activo deberían ser parte del tratamiento de estas patologías.

En este contexto, los profesionales que trabajan en Atención Primaria son los primeros en identificar patrones de crecimiento anómalos en los niños, por lo que tienen una oportunidad única para intervenir de forma temprana. Su papel es clave para la detección precoz, prevención y tratamiento.

La entrevista motivacional es una herramienta fundamental para lograr cambios sostenibles del estilo de vida de los pacientes.

Entrevista motivacional: el arte de acompañar el cambio

La entrevista motivacional (EM) es un estilo de guía que permite ir hacia una dirección y tiene el objetivo de fortalecer la motivación intrínseca de la persona. La EM se ha aplicado con éxito en campos donde es necesario el cambio sostenido de conducta, por ejemplo, la diabetes, el tabaquismo o las adicciones.

El modelo tradicional se basa en anamnesis, exploración con posterior diagnóstico y tratamiento. Se trata de un modelo “vertical”, paternalista, donde el profesional de la salud es el experto: “Yo sé lo que usted tiene que hacer”. Solamente funciona en personas ya motivadas y no tiene en cuenta la perspectiva del paciente, sus creencias, expectativas, su adherencia a conducta...

La entrevista motivacional se basa en explorar ambivalencias, hacer preguntas abiertas, escuchar de forma activa y generar un vínculo terapéutico que permita el cambio de hábitos familiares.

Ejemplos de preguntas abiertas:

- Cómo podemos ayudarle?
- ¿Qué podría decir sobre...?
- ¿Qué va a perder si renuncia a...?
- ¿Qué estrategias ha intentado antes?
- ¿Qué cosas le gustaría cambiar?
- ¿Cómo de preparado/a se siente para cambiar sus patrones de alimentación?

En el contexto de la obesidad infantil, la EM se aplica principalmente con los padres o cuidadores, aunque también puede adaptarse para trabajar directamente con niños mayores y adolescentes. Algunas de las estrategias clave incluyen:

- **Escucha reflexiva:** permite al profesional comprender mejor las preocupaciones y motivaciones de la familia.
- **Expresar empatía:** conseguir una atmosfera acogedora donde el paciente sea el centro de la intervención. Normalizar la ambivalencia.
- **Fomentar la autoeficacia:** se reconoce y valora cualquier esfuerzo hacia el cambio.
- **Exploración de la ambivalencia:** ayuda a que los cuidadores expresen sus dudas, sin juicio, y descubran sus propias razones para modificar conductas.
- **Establecimiento de metas realistas:** el objetivo no es la pérdida de peso inmediata, sino la adopción de hábitos más saludables sostenibles en el tiempo.

Atención primaria: un entorno privilegiado para la intervención

El enfoque biopsicosocial de la Atención Primaria permite abordar la obesidad infantil desde múltiples dimensiones. La continuidad en la relación médico-familia favorece un abordaje longitudinal; fundamental para tratar un problema de evolución crónica. Además, la cercanía con la comunidad permite generar estrategias preventivas que incluyan a escuelas, municipios y redes de apoyo social.

Integrar la entrevista motivacional en las consultas cotidianas requiere formación específica, tiempo y práctica; pero los beneficios son significativos, ya que mejora la adherencia, reduce la resistencia al cambio y fortalece la autonomía familiar.

La entrevista motivacional se basa en dos fases. En primer lugar, existe la fase exploratoria, donde se busca construir la motivación para el cambio. La segunda fase se caracteriza por ser resolutiva y busca fortalecer el compromiso para el cambio.

¿Qué es “La trampa del experto”?

La “trampa del experto” consiste en ofrecer, con la mejor intención, respuestas y soluciones al paciente; es decir, tener respuesta para todo. En este caso el terapeuta adopta un papel de experto y el paciente un rol pasivo, que es totalmente contrario al enfoque de la entrevista motivacional. Sólo en momentos determinados se debe recurrir a la opinión del experto.

¿Qué es “La trampa del etiquetaje”?

Algunas personas creen que el hecho de aceptar la etiqueta es importante para el paciente. Ejemplo: “usted es obeso – usted está negándolo”. Esta trampa puede estigmatizar a los pacientes, así como la insistencia puede provocar resistencias.

Conclusión

Abordar la obesidad infantil desde Atención Primaria exige un enfoque sensible, centrado en la persona y libre de juicios. La entrevista motivacional se presenta como una herramienta efectiva para acompañar a las familias en el proceso de cambio, fomentando decisiones saludables que perduren en el tiempo. Promover su uso sistemático podría ser clave en la lucha contra esta epidemia silenciosa.

Bibliografía

1. <https://juventud.malaga.eu/opencms/export/sites/juventud/.content/galerias/documentos/Ponencia-La-entrevista-motivacional.pdf>
2. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/obesity-and-overweight>
3. S. Lizarraga et al. Entrevista motivacional. ANALES Sis San Navarra 2001, Vol. 24, Suplemento 2.

ATENCIÓ COMUNI TÀRIA

ESMORZARS SALUDABLES A L'ESO

Una intervenció comunitària
per promoure hàbits
alimentaris en adolescents

Paula Baraza Cervantes
Marta Dacosta Pova
Alicia Gámiz Gala
Isabel Parellada Casas

CAPIBE – EAPT Barcelona Esquerra



38

RESUM

L'obesitat infantil és un dels principals reptes de salut pública actual. En aquest context, el projecte Esmorzars saludables, impulsat pel CAPIBE en col·laboració amb un centre educatiu d'educació secundària obligatòria (ESO) de Barcelona, té com a objectiu promoure hàbits alimentaris saludables entre adolescents de 1r d'ESO. La intervenció combina activitats teòriques i pràctiques sobre alimentació equilibrada i elaboració d'esmorzars saludables, i inclou la participació activa de professionals d'infermeria i nutrició. Es planteja, a més, una avaluació pre i postintervenció per valorar l'impacte sobre els coneixements i els hàbits dels alumnes.

INTRODUCCIÓ: Per què aquest projecte?

L'obesitat és una acumulació excessiva de greix que comporta riscos importants per a la salut física, emocional i social. Segons l'Organització Mundial de la Salut (OMS), prop de mil milions de persones al món pateixen obesitat, i s'estima que el 2035 aquesta xifra podria arribar a una de cada quatre persones¹.

A Catalunya, un de cada tres infants entre 6 i 12 anys (33,9%) presenta excés de pes, amb una afectació major en nens (38,6%) que en nenes (28,8%)². Aquesta realitat posa de manifest la ne-

cessitat d'intervencions educatives i comunitàries que promoguin hàbits saludables des de la infància.

Diversos factors socials i ambientals contribueixen a l'augment de l'obesitat infantil, com les dificultats econòmiques, el nivell educatiu de les famílies i l'impacte del màrqueting d'aliments ultraprocesats³. El consum d'aquests productes s'associa amb un risc més elevat de malalties cròniques i mortalitat⁴, fet que reforça la importància de treballar des de l'àmbit educatiu per fomentar una alimentació equilibrada i conscient.

Alguns estudis indiquen que l'esmorzar és l'àpat en què més quantitat de sucre es pren i arriba a la quantitat que es recomana no superar al llarg del

dia (aquests infants acaben consumint, al llarg del dia, el triple de la quantitat màxima recomanada). Malgrat això, 8 de cada 10 famílies enquestades consideren que aquests tipus d'esmorzars són saludables⁴. En el cas dels adolescents, l'estudi europeu HELENA (que inclou població del nostre entorn proper), relata que els adolescents d'entre 12 i 17 anys consumeixen 110 grams de sucre al dia (la quantitat màxima diària recomanada és de 25-50 grams/dia)⁵.

En aquest context, el projecte *Esmorzars saludables* neix amb la finalitat de promoure hàbits alimentaris saludables en adolescents i d'enfortir el vincle entre els centres educatius i la infermeria de salut i escola.

METODOLOGIA: Com ho fem?

El projecte es desenvolupa en col·laboració amb l'institut IE Sants a Barcelona, amb qui es planifica de manera coordinada des de l'estiu anterior. La infermera referent de salut i escola hi actua com a nexa entre el centre educatiu i l'equip d'atenció primària, afavorint la integració de les activitats al calendari escolar.

Abans d'iniciar la intervenció, l'alumnat de 1r d'ESO completa una enquesta de 10 preguntes tipus test sobre hàbits saludables, que permet obtenir una línia de base per posteriorment comparar els resultats i valorar l'impacte del projecte.

PRIMER TRIMESTRE Taller "Esmorzars saludables"

La primera intervenció, conduïda per dues infermeres (una d'elles la referent de salut del centre escolar), combina teoria i pràctica en una sessió d'una hora i mitja.

A l'aula, es presenta el projecte i es treballen, mitjançant una presentació participativa, conceptes bàsics sobre alimentació equilibrada i grups d'aliments (aprox. 30 minuts). Posteriorment, a la cuina del centre, els alumnes —organitzats en quatre grups— elaboren receptes consensuades prèviament amb la nutricionista del CAPIBE. Cada grup analitza quin component del plat de Harvard manca en la seva proposta i reflexiona sobre com completar-la. L'activitat finalitza amb la presentació de les elaboracions i la degustació compartida.

SEGON TRIMESTRE Taller "Begudes ensucrades"

En aquesta fase, la nutricionista dinamitza una sessió pràctica centrada en el consum de begudes ensucrades. A través d'exemples visuals i comparatius, els adolescents prenen consciència de la quantitat de sucre present en molts productes quotidians i exploren alternatives més saludables.

TERCER TRIMESTRE Implicació familiar

Actualment en fase de planificació. Aquesta darrera etapa contempla la realització d'un taller adreçat a les famílies, amb l'objectiu de reforçar els missatges treballats i promoure la continuïtat dels hàbits saludables a casa.

En finalitzar el projecte, es tornarà a administrar l'enquesta inicial als alumnes per tal d'avaluar l'evolució dels coneixements i hàbits alimentaris dels participants i mesurar l'impacte global de la intervenció.

RESULTATS I CONCLUSIÓ

Fins al moment, el projecte ha tingut una acollida molt positiva per part de l'alumnat i del professorat. La participació ha estat alta i s'ha observat un interès més gran dels adolescents per conèixer el valor nutricional dels aliments i per implicar-se en la preparació dels seus esmorzars. També s'ha reforçat la visibilitat de la figura de la infermera de salut i escola, consolidant el vincle entre l'equip d'atenció primària i el centre educatiu. Està prevista l'anàlisi comparativa de les enquestes pre i postintervenció per mesurar els canvis en coneixements i hàbits alimentaris.

Bibliografia

1. Generalitat de Catalunya. Obesitat [Internet]. Canal Salut; actualització 16 jul 2025 [citat 24 jul 2025]. Disponible a: <https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/o/obesitat/>
2. Schiaffino A, Medina A. Enquesta de salut de Catalunya, resum executiu, 2023 [Internet]. Barcelona: Direcció General de Planificació i Recerca en Salut; 2024 [citat 24 jul 2025]. Disponible a: https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/11405/enquesta_salut_catalunya_resum_executiu_ca_2023.pdf
3. Millorem els esmorzars i berenars dels infants. Agència de Salut Pública de Catalunya. (2018). Disponible a: <https://salutpublica.gencat.cat/ca/detalls/Article/20180919-esmorzars-saludables>
4. Lane MM, Davis JA, Beattie S, Gómez-Donoso C, Loughman A, O'Neil A, Jacka F, Berk M, Page R, Marx W, Rocks T. Ultraprocessed food and chronic noncommunicable diseases: A systematic review and meta-analysis of 43 observational studies. *Obes Rev*. 2021 Mar;22(3):e13146. doi: 10.1111/obr.13146. Epub 2020 Nov 9. PMID: 33167080.
5. Flieh SM, Moreno LA, Miguel-Berges ML, Stehle P, Marcos A, Molnár D, Widhalm K, Béghin L, De Henauw S, Kafatos A, Leclercq C, Gonzalez-Gross M, Dallongeville J, Molina-Hidalgo C, González-Gil EM. Free Sugar Consumption and Obesity in European Adolescents: The HELENA Study. *Nutrients*. 2020 Dec 5;12(12):3747. doi: 10.3390/nu12123747. PMID: 33291491; PMCID: PMC7762126.



NOU A VINCLLES

42

Aprenentatges sobre l'abordatge del benestar emocional: aspectes clau per a l'atenció primària

El benestar emocional dels infants i adolescents s'ha convertit en una prioritat sanitària i social. Els professionals de l'atenció primària, per la seva proximitat i mirada integral, tenen un paper essencial en la detecció, prevenció i promoció d'una salut mental positiva. Diverses iniciatives recents, com el *16è Informe FAROS de l'Hospital Sant Joan de Déu 2025* [1], ofereixen claus útils per repensar l'abordatge des de la **comunitat** i reforçar el paper de la xarxa primària com a espai de confiança, suport i orientació.

Un dels grans aprenentatges que sorgeixen de l'abordatge del benestar emocional és que la **resiliència** no és un tret fix, sinó un procés que es pot aprendre i enfortir al llarg de la vida. Fomentar-la des de la primera infància contribueix a reduir l'impacte de l'estrès i a millorar l'adaptació social, el rendiment acadèmic i la salut emocional. Acompanyar els infants en el desenvolupament d'eines de regulació emocional, confiança en si mateixos i capacitat d'afrontar les dificultats és una de les intervencions més efectives a mig i llarg termini.

El benestar emocional, però, és un fenomen complex i interdependent. Com recorda l'informe FAROS, es construeix a partir de **factors individuals, familiars i socials**. En aquest sentit, els professionals de l'atenció primària hi poden contribuir des de la consulta, però fonamentalment des de la **connexió amb la comunitat**: detectant situacions de vulnerabilitat, promovent la parentalitat positiva i facilitant la connexió amb l'escola i els serveis socials.

Un altre aprenentatge és la **parentalitat positiva**, que emergeix com una de les estratègies més potents per protegir la salut mental dels infants. Establir límits clars, oferir afecte i promoure l'autonomia són actituds que reforcen la confiança i la seguretat emocional. La tasca dels equips de salut, en coordinació amb escoles i serveis socials, pot ajudar a identificar models de criança sobreprotectors o negligents i oferir orientació constructiva a les famílies.

L'entorn educatiu i la comunitat també tenen un paper fonamental. Integrar l'educació emocional al currículum escolar, promoure activitats de lleure saludables i mantenir el contacte amb la natura són actuacions que milloren la cohesió social i afavoreixen una infància més equilibrada. L'atenció primària pot actuar com a pont entre aquests àmbits, impulsant **programes de prevenció i de promoció basats en l'evidència**, com *The Incredible Years*, *Triple P* o iniciatives locals inspirades en el programa *Henka*. [2].

En definitiva, el *16è Informe FAROS* reforça una idea que ja és present en la pràctica quotidiana dels equips de salut: cuidar el benestar emocional dels infants és una inversió en el futur. L'atenció primària té el repte i l'oportunitat de liderar aquest canvi, posant la mirada no només en el diagnòstic, sinó també en l'acompanyament, la prevenció i la creació d'entorns segurs i saludables on infants i adolescents puguin créixer amb equilibri i esperança.

Bibliografia

- 1- FAROS Sant Joan de Déu. (2025). Navegant les adversitats. Claus per a una infància i adolescència resilients. Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.
- 2- Henka. (n.d.). Creciendo en bienestar emocional. <https://www.behenka.org/>

FOR MACIÓ I RECER CA

44

CAS CLÍNIC:

Paràlisi facial perifèrica

Elba Clots Figueras

Pediatra de l'ETAP Garraf

Cinta Valldeperez Baiges

Pediatra de l'ETAP Garraf

Cas Clínic:

Pacient masculí de 13 anys que consulta a urgències de l'Hospital Comarcal de zona per dificultat per tancar l'ull dret i impossibilitat per xiular. L'inici de la clínica era de poques hores d'evolució. No referien traumatismes, febre ni altres símptomes acompanyants.

Als 3 anys d'edat ja havia presentat un episodi similar que no s'havia tornat a repetir. Les vacunes i revisions estaven al dia. No presentava al·lèrgies conegudes ni antecedents personals ni familiars rellevants.

A l'exploració destacava a hemicara dreta la impossibilitat per arrugar el front i tancar l'ull, desaparició del solc nasogenià i desviació de la comissura bucal cap a l'esquerra. La resta d'exploració era normal i les constants vitals també.

Va ser diagnosticat de **paràlisi facial perifèrica dreta**. Es va iniciar tractament amb prednisona a 1 mg/kg/dia amb posterior pauta descendent i control per pediatra d'atenció primària per al seguiment. Va ser controlat el 5è dia de tractament i en aquell moment presentava escassa milloria clínica, motiu pel qual es va seguir amb la mateixa pauta de prednisona oral 5 dies més. Va finalitzar la pauta de 10 dies de prednisona i al control posterior presentava certa milloria clínica, però encara persistia asimetria de l'hemicara amb el moviment, impossibilitat d'oclusió palpebral completa amb desviació de l'ull cap amunt i cap a fora (signe de Bell), desaparició del solc nasogenià, absència d'arrugues frontals i desviació de la comissura bucal a l'esquerra. Aquesta afectació es va classificar com a grau IV a l'escala de House-Brackmann. Es va prescriure protecció ocular per evitar lesions corneal. En cap moment hi havia hagut sospita d'infecció per herpes ni altra clínica acompanyant. Progressivament va anar millorant tot i que restava certa asimetria en l'oclusió de la parpella.

2 setmanes després va consultar a pediatria d'Atenció Primària per presentar un episodi de **paràlisi facial perifèrica esquerra**. Inicialment va notar diferència

en el sabor a la part esquerra de la boca i en el curs de 24 hores s'hi va afegir debilitat per l'oclusió palpebral i asimetria de la comisura bucal. A l'exploració presentava simetria facial en repòs, però amb els moviments s'apreciava dificultat per al tancament complet de la comissura palpebral esquerra, mínims moviments en regió frontal i asimetria en la comissura bucal al riure. La resta d'exploració era normal. En aquest moment es va reiniciar una nova pauta de tractament amb prednisona. Com que es tractava d'un segon episodi molt proper en el temps a l'anterior i encara sense recuperació clínica completa d'aquest es va demanar analítica per a completar l'estudi i contacte amb Neurologia d'Hospital Sant Joan de Déu (HSJD) per a valorar neuroimatge i seguiment.

En l'analítica d'estudi no hi havia alteracions en l'hemograma i les serologies per a VIH, toxoplasma, VEB, VVZ, Brucella, Rickettsia i Borrelia van ser negatives. Es va realitzar TC cranial i RMN cerebral que van ser normals. Va anar fent seguiment a consultes externes a HSJD de Neurologia, Rehabilitació i Oftalmologia. No complia criteris de Síndrome de Melkersson-Rosenthal. L'exploració oftalmològica no va mostrar alteracions secundàries. Va seguir exercicis de rehabilitació a domicili. En els mesos d'evolució havia millorat més la paràlisi facial esquerra (la darrera) que la dreta. Per aquest motiu, tres setmanes després va iniciar infiltració amb toxina botulínica a la banda dreta. Als 2 mesos de la infiltració encara persisteix lleu sincinèsia ull-boca secundària, pel qual es valorarà en uns mesos una nova infiltració. Continua seguint controls a consultes de les diverses especialitats abans mencionades.

Ens trobem amb un cas de paràlisi facial perifèrica recidivant i alternant.

A Pediatria, la causa més freqüent de paràlisi facial perifèrica és l'idiopàtica, coneguda com a paràlisi de Bell, seguida d'infeccions (otitis mitjana, infeccions virals com herpes simple, varicella zòster, Epstein-Barr i neuroborreliosis), traumatismes, tumors i causes congènites.

La paràlisi de Bell representa fins al 50% dels casos de paràlisi perifèrica en infants, amb una incidència de 6,1:100.000/any en pacients entre 1 i 15 anys i una mitjana d'edat al diagnòstic entre 5 i 11 anys. No s'ha observat diferència significativa entre sexes i afecta tant al costat dret com l'esquerra. L'etiologia és desconeguda, s'ha relacionat amb causa genètica, vascular, infecciosa i immunitària. La clínica pot incloure manifestacions motores, sensitives, autonòmiques i emocionals. Representa un diagnòstic d'exclusió i és necessari descartar la presència de signes o símptomes d'alarma que suggereixin una etiologia diferent.

A l'afectar el VII parell cranial o nervi facial, pot donar lloc a múltiples manifestacions clíniques (motores, sensitives, autonòmiques i emocionals). Els dèficits motors afectaran l'hemicara del nervi afectat i generaran parèsia i asimetria facial amb signes estàtics (desaparició arrugues de front i solcs, inexpressivitat facial, desviació de la comissura labial al costat oposat, dificultat per al tancament ocular) i signes dinàmics (incapacitat per xiular, inflar galtes, arrufar entrecella o tancar parpelles amb desviació ocular-Signe de Bell). Els dèficits sensitius solen presentar-se en forma de parestèsia o dolor a pavelló auricular, hiperacusia, disgèusia o sabor metàl·lic. Les manifestacions autonòmiques poden presentar-se en forma d'alteració en la producció de saliva i disfunció de glàndules lacrimals. No podem oblidar les manifestacions emocionals per l'afectació de la paràlisi.

En quant al diagnòstic cal tenir clar que es tracta d'una entitat amb característiques ben definides, d'etiologia idiopàtica i sol tenir bon pronòstic. El diagnòstic és clínic, tenint en compte l'exclusió prèvia d'altres causes. Cal registrar l'inici de la clínica, temps d'evolució, progressió, recurrència i simptomatologia acompanyant. Els moviments facials han de ser observats en repòs i moviment. L'escala de House-Brackman és una escala que defineix els graus d'afectació que ens pot ser útil per al seguiment del pacient (Taula I).

Taula I - Escala de funció facial de House-Brackmann.

Grau I: funció normal en tots els territoris.

Grau II: disfunció lleu. Lleu debilitat de la musculatura, apreciable amb exploració meticulosa. En repòs simetria normal. No sincinèsies, contractures ni espasmes facials.

Grau III: disfunció moderada. Diferència clara entre tots dos costats sense ser desfigurant. Oclusió ocular amb esforç. Hi ha moviment lleu de la regió frontal. Asimetria de la comissura bucal en moviments de màxim esforç. En repòs simetria i to normal.

Grau IV: Disfunció moderadament greu. Debilitat i/o asimetria desfigurant. En repòs simetria i to normal. No tancament ocular complet. Sincinèsies. Espasme facial.

Grau V: Disfunció greu. Activitat motriu quasi imperceptible. En repòs asimetria.

Grau VI: Paràlisi total. No moviment facial. Pèrdua total del to

Per altra banda, a l'exploració cal examinar el pavelló auricular i el CAE, el timpà, l'orofaringe i palpar la paròtida. L'examen ocular complet també és important per a descartar complicacions secundàries. S'han d'explorar també les zones limfàtiques i descartar masses. Preguntar per antecedents de traumatisme cranioencefàlic. Cal tenir clar que la resta d'exploració neurològica sempre ha de ser normal. Per últim, tenir sempre en compte la **malaltia de Lyme** en el diagnòstic diferencial, que es tracta una paràlisi facial perifèrica que pot ser bilateral, amb cefalea, neuropatia perifèrica o meningitis asèptica.

Els signes d'alarma que suggereixin una etiologia diferent a la paràlisi de Bell són:

- Regió frontal indemne: paràlisi central
- Paràlisi bilateral: pensar en polineuropatia
- Febre associada: pensar en etiologia infecciosa
- Exantema: pensar en VVZ o eritema migrans (*Borrelia burgdorferi*)
- Otàlgia: pensar en OMA o infecció per VVZ
- Instauració gradual, una o dues setmanes: pensar en lesió per efecte massa

Les proves complementàries a sol·licitar quan hi ha dubtes en el diagnòstic i per a completar l'estudi són:

- Tensió arterial (descartar HTA maligna)
- Hemograma i frotis de sang perifèrica
- Punció lumbar: si sospita de meningitis o Guillain-Barré
- Proves de laboratori o test d'imatge: demanar en casos de recurrència, absència de milloria en 2-3 setmanes i/o sospita d'etiologia no idiopàtica. En aquest cas valorar serologies, proves d'imatge, electroneurografia i/o electromiografia

En el nostre cas comentem que, un cop descartades l'etiologia infecciosa i les lesions ocupants d'espai, es va descartar el **Síndrome de Melkersson-Rosenthal**. Es tracta d'un trastorn neuro-mucocutani caracteritzat per la triada de paràlisi facial perifèrica unilateral o bilateral recurrent, edema orofacial i llengua fissurada. La majoria de casos no presenten la clínica completa. Debuta en la infància i/o adolescència. D'etiologia no clara, està relacionat amb factors autoimmunitaris i/o genètics. L'examen histològic mostra granulomes de cèl·lules epitelioïdes no casseificants i linfedema.

En els casos de paràlisi facial perifèrica de Bell, havent descartat altres causes, en la majoria de casos és sufi-

cient el seguiment per pediatria de zona. Cal valorar derivació a Neurologia o Otorrinolaringologia si no observem millora passats 3 mesos, persisteix la clínica als 6 mesos o si apareixen seqüeles o recurrències.

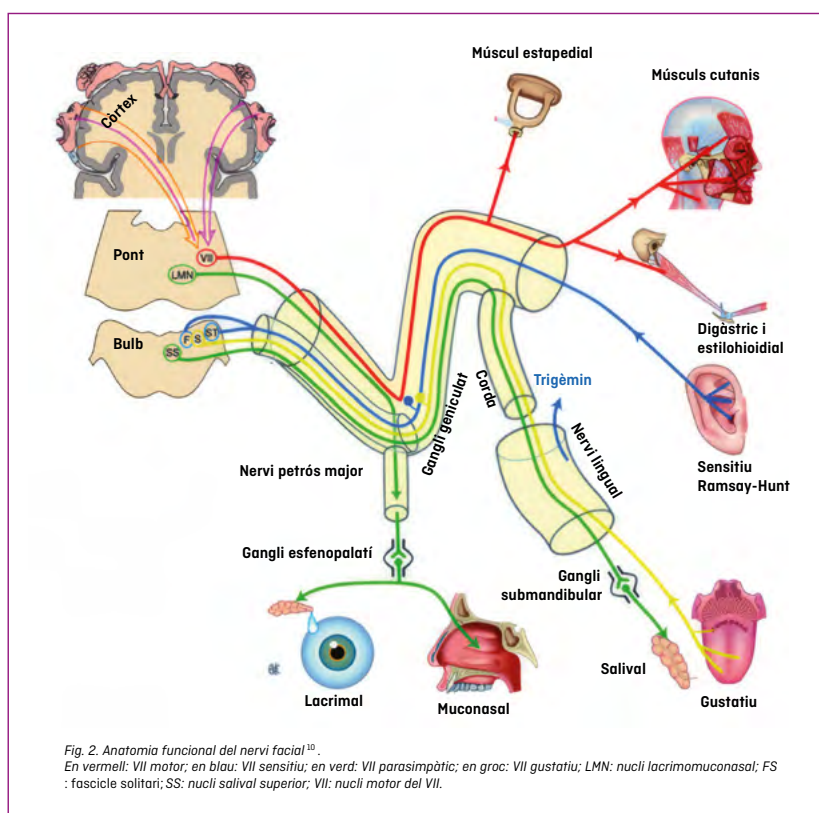
La màxima debilitat té lloc als 3-7 dies de l'inici i la majoria de casos presenten millora de símptomes en les tres setmanes següents sense tractament. Entre el 85-97% presenta recuperació completa sense seqüeles en un termini entre 3 i 6 mesos. Les recurrències s'observen entre el 6 i el 10'3% dels pacients. La durada des de l'inici del primer episodi fins la recurrència pot variar, hi ha casos descrits des de mesos fins anys després, com en el nostre cas clínic.

Una de les **complicacions o seqüeles** que es poden presentar són les **sincinèsies facials**, comentades en el cas que ens ocupa. Es tracta de moviments facials sincrònics i involuntaris que afecten a la simetria i l'expressivitat facial. Són la complicació més freqüent de la paràlisi de Bell. Per exemple, davant un moviment de la boca voluntari, es produeixi un moviment involuntari dels ull i també al revés.

Per últim, del **tractament** cal remarcar la importància d'utilitzar protectors oculars i hidratar amb llàgrimes artificials durant el dia i lubricant ocular a la nit. Si hi ha afectació de la musculatura bucal cal assegurar un correcte suport nutricional. L'ús de corticoesteroides en Pediatria en la paràlisi facial perifèrica és controvertit, trobant resultats diferents en diversos estudis. En adults l'addició d'antivirals afe-

git al tractament amb corticoides sembla reduir les seqüeles, en infants majors de 2 anys es reserva en casos de paràlisi secundària a la reactivació del virus varicel·la-zòster (VZV) o **Síndrome de Ramsay-Hunt**.

La toxina botulínica s'utilitza com a tractament de les sincinèsies i espasmes hemifacials, però necessita injeccions periòdiques. A part hi ha altres tractaments que poden ajudar, com fisioteràpia, electromiografia, exercicis de relaxació facial. En casos persistents es poden considerar mesures quirúrgiques.



** Imatge extreta de l'article: González-Fernández L, Arnó-Forte E, Pumarola F, García-Vaquero C, Felipe-Rucián A, Rello-Saltor V. Diagnòstic i maneig de la paràlisi facial de Bell. *Pediatr Catalana*. 2022;82(1):7-14

BIBLIOGRAFIA

- González-Fernández L, Arnó-Forte E, Pumarola F, García-Vaquero C, Felipe-Rucián A, Rello-Saltor V. Diagnòstic i maneig de la paràlisi facial de Bell. *Pediatr Catalana*. 2022;82(1):7-14
- Babl FE, Mackay MT, Borland ML, Herd DW, Kochar A, Hort J, et al.; PREDICT (Paediatric Research in Emergency Departments International Collaborative) research network. Bell's Palsy in Children (BellPIC): Protocol for a multicentre, placebo-controlled randomized trial. *BMC Pediatr*. 2017;17(1):53.
- Gagyor I, Madhok VB, Daly F, Sullivan F. Antiviral treatment for Bell's palsy (idiopathic facial paralysis). *Cochrane Database Syst Rev*. 2019;9(9):CD001869
- Yoo HW, Yoon L, Kim HY, Kwak MJ, Park KH, Bae MH, et al. Comparison of conservative therapy and steroid therapy for bell's palsy in children. *Korean J Pediatr*. 2018;61(1)
- L. Monge Galindo, A. Mateo Ferrando, J. López-Pisóna, N. Martín Ruiz, E. Aznar, R. Pérez Delgado, J.R. García Mata y M.C. García Jiménez. Monitorización continua de un protocolo: parálisis facial a frigore. *Anales de Pediatría*. 2011, 74(3):181-191

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

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

48



**Protocol·lització i
actualització en
pediatria d'atenció
primària de salut**

**Jornada
Presencial**
12/11/2025
18/02/2026
18/03/2026
15/04/2026
13/05/2026



Una formació imprescindible per a pediatria d'atenció primària

No et perdís una nova edició del curs de Protocol·lització i actualització en pediatria d'atenció primària, una proposta de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona dins del Programa VINCLES, que des de fa més de quinze anys promou la coordinació assistencial i la difusió del coneixement entre professionals de la pediatria.

En aquesta formació aprofundiràs en temes clau com la cardiologia pediàtrica, la vacunació en situacions especials i la patologia ortopèdica i traumatològica, mentre reforces els vincles professionals que et permetran oferir una atenció més actualitzada, coordinada i centrada en les persones.

si creixes tu,
**creixem
tots**

Dona impuls al teu futur amb SJD Formació

Programes d'excel·lència en pediatria i obstetrícia per continuar creixent al costat dels professionals de Sant Joan de Déu.

Perquè quan creixes tu, creixem tots.



49

Descobreix tot el que SJD Formació t'ofereix!
<https://formacion.sjdhospitalbarcelona.org>

CIÈNCIA I HUMA NISME

50

“Viatjant per la igualtat”

L'INSTITUT CATALÀ DE LA SALUT FORMA ELS EQUIPS D'ATENCIÓ PRIMÀRIA PEDIÀTRICA EN PERSPECTIVA DE GÈNERE I EN LA DETECCIÓ DE LES VIOLÈNCIES SEXUALS INFANTILS I MASCLISTES

Núria Gorina

Pediatra. Equip territorial de Pediatria de l'Alt Penedès (ETAP AP)

Mariona Jacobs

Treballadora social sanitària de ETAP de l'Alt Penedès. Referent Territorial de Treball Social Sanitari de la GAPiC Penedès.



En els darrers anys, la perspectiva de gènere i la identificació de les violències sexuals infantils i masclistes han esdevingut eixos centrals del debat social i institucional, a causa d'un augment alarmant en la detecció de casos i d'una consciència col·lectiva cada cop més compromesa amb la seva erradicació.

En aquesta línia, la Unitat d'Igualtat de l'ICS ha impulsat un interessant projecte conjuntament amb la Unitat d'Atenció a les Violències vers la Infància i l'Adolescència (Equip EMMA) de l'Hospital Universitari VH. L'objectiu és formar els professionals de l'atenció primària pediàtrica en la comprensió i abordatge de les violències, així com acompanyar-los en la incorporació de la perspectiva de gènere en la pràctica assistencial diària.

“Viatjant per la igualtat” és una iniciativa que inclou un recull de contes, acompanyats d'una guia amb fitxes pedagògiques, així com la realització d'un taller per a promoure la lectura com a eina per aprofundir en aquestes temàtiques i assessorar infants i adolescents. El projecte s'emmarca dins del II Pla d'Igualtat de l'ICS, amb l'objectiu de dotar els equips d'atenció primària pediàtrica de formació actualitzada i de recursos adequats per abordar aquestes qüestions.

Al llarg de l'any, i de manera progressiva, molts equips han anat rebent aquest recurs, presentat en forma de maleta, que conté 25 llibres classificats segons franges d'edat. Cada llibre s'acompanya d'una fitxa pedagògica i d'una guia que ofereix conceptes bàsics sobre perspectiva de gènere i detecció de violències. Entre els temes que s'hi aborden destaquen les violències sexuals en la infància, la

diversitat, els estereotips, l'educació sexe-afectiva, la diversitat familiar, les violències masclistes, el consentiment i l'assetjament escolar.

Des del **Grup Motor de Pediatria Social de l'Equip Territorial d'Atenció Pediàtrica de l'Alt Penedès**, els referents en violències sexuals en la infància han fet el seguiment de la implementació de la maleta, introduint la formació programada per als equips, dissenyada per ser realitzada de manera autònoma. El material ha estat molt ben acollit pels professionals i ha generat una reflexió col·lectiva molt enriquidora a partir de les preguntes de la guia i de l'ús dels contes com a eina de conscienciació, tant per als infants i adolescents com per a les famílies.

L'objectiu principal de la iniciativa ha estat millorar la capacitat de detecció de possibles situacions de violència masclista en infants i en el seu entorn familiar, així com facilitar l'assessorament en matèria de diversitat i perspectiva de gènere dins la pràctica assistencial quotidiana. També es pretén fomentar una lectura crítica dels rols i del estereotips de gènere, sovint presents en la literatura infantil i juvenil, reconeixent que aquests materials són claus en la transmissió de valors i normes socials.

A finals d'aquest any, la majoria dels equips d'atenció primària pediàtrica de l'ICS hauran rebut la maleta i hauran tingut l'oportunitat d'ampliar la seva formació en l'abordatge d'aquesta temàtica. Aquesta iniciativa representa una gran aposta per l'educació i la sensibilització comunitària, elements clau per contribuir a oferir als infants i adolescents una societat més justa i igualitària.

BLOGOS FERA PEDIÀ TRICA

Escribas médicos con Inteligencia Artificial

UNA HERRAMIENTA EMERGENTE PARA LA CONSULTA

Cristian Launes

Pediatra. Servicio de Pediatría.
Hospital Sant Joan de Déu.



53

La carga administrativa de la historia clínica electrónica (HCE) consume una parte importante de la jornada de los asistenciales. Este es un tiempo que se resta de la atención a los niños y sus familias. En este contexto, la inteligencia artificial (IA) permite ofrecer posibles soluciones diseñadas para aligerar esa carga.

Contexto: el desafío diario de la documentación digital

La HCE transformó la medicina al digitalizar los registros de pacientes, mejorando el acceso a la información y posibilitando análisis de datos a gran escala. Sin embargo, esta transición también introdujo una carga significativa de trabajo administrativo para los profesionales sanitarios, quienes actualmente dedican hasta un 43% de su jornada laboral a tareas de documentación, según estudios recientes. En los últimos años, la IA emerge como una solución prometedora a este problema. Sistemas como los escribas médicos con IA, representan la nueva generación de herramientas que utilizan tecnologías de procesamiento de lenguaje natural y reconocimiento de voz para automatizar la documentación clínica.

La evolución de los asistentes de documentación

La figura del “escriba” médico no es nueva. Algunos profesionales disponían de asistentes humanos (figuras de secretaría) en la documentación clínica de sus consultas, tomando notas para liberar tiempo del facultativo. Con la evolución tecnológica, se ha pasado de los escribas humanos a los sistemas con IA actuales en un proceso de sofisticación progresiva:

- **Primera generación:** sistemas de transcripción. Simplemente convertían el dictado del profesional a texto. Eran como un mecanógrafo rápido, pero sin contexto clínico, lo que obligaba a una edición manual exhaustiva.
- **Segunda generación:** reconocimiento de voz con plantillas. Sistemas que reconocían comandos de voz para rellenar campos específicos. Útiles, pero poco flexibles ante la riqueza del lenguaje natural de una consulta.
- **Tercera generación** (actual): asistentes contextuales con el soporte de modelos grandes de lenguaje (LLMs). Estos modelos no solo transcriben, sino que comprenden el diálogo. Son capaces de clasificar la información (síntomas, diagnósticos, plan a seguir) y ordenarla de forma coherente para la validación final del profesional.

Aplicaciones en el entorno clínico

La implementación de sistemas con IA para asistir a los médicos en tareas de documentación clínica está ganando terreno en diversos ámbitos de la atención sanitaria.

En la consulta de atención primaria

Los beneficios que se están documentando en la literatura científica son mayoritariamente referentes a esta modalidad de práctica clínica y muestran de forma consistente:

- **Refuerzo de la relación con la familia.** Quizá el beneficio más importante y constante en todos los estudios. Levantar la vista del teclado facilita el contacto visual, una atención plena y una conversación más fluida, mejorando la experiencia de la visita tanto para el profesional como para la familia.
- **Más eficiencia, más tiempo.** La mayor parte de bibliografía indica un ahorro neto de tiempo por visita pequeño; pero, aunque sean fracciones de minutos, al final de la jornada suponen un tiempo recuperado importante. Recientemente se ha publicado, pendiente de revisión por pares, una experiencia en primaria en Cataluña donde se estima un ahorro de tiempo de consulta de entorno al 15-18%.
- **Registros más completos.** La capacidad de la IA para capturar algunos detalles de la conversación enriquece la calidad del registro, reflejando matices que a veces se pierden en el redactado manual de los profesionales.

Consideraciones clave en pediatría

La evidencia sobre escribas médicos con IA en el campo pediátrico es aún muy incipiente. Investigaciones cualitativas recientes en atención primaria -incluyendo pediatría- demuestran que estos sistemas pueden, tras una curva de aprendizaje inicial, reducir la carga de documentación del médico y permitir mayor dedicación al paciente, aspecto particularmente valioso en la atención infantil.

La Academia Americana de Pediatría destaca un aspecto crucial: cualquier modelo de IA (incluso los dedicados a la transcripción) debe ser entrenado y, como mínimo, validado con datos pediátricos. La comunicación en pediatría presenta características particulares, ya que frecuentemente involucra múltiples interlocutores (padres, cuidadores y el propio niño), emplea terminología específica, así como otras particularidades como la dosificación de fármacos por peso. Estas peculiaridades podrían no ser interpretadas correctamente por un modelo generalista o validado únicamente para adultos. Asimismo, los datos provenientes de estudios realizados en el ámbito de la consulta del adulto no son extrapolables al contexto pediátrico.

El Hospital Sant Joan de Déu está realizando una prueba de concepto que evalúa el impacto en diferentes dimensiones de una herramienta de este tipo en las consultas externas de diferentes especialidades pediátricas. Este estudio preliminar subraya la importancia de preparar y anticipar el proceso de gestión del cambio con los profesionales. Para optimizar el uso de este soporte y reducir la necesidad de revisiones posteriores, es imprescindible modificar la forma en que los profesionales preparan y realizan las consultas. Debe tenerse en cuenta que la mayoría de las herramientas actuales no ofrecen integración completa con la HCE, lo que afecta a la preparación de la visita. Además, estas herramientas procesan únicamente información auditiva sin contexto visual (oyen, pero no ven), lo que requiere que el profesional narre más o menos técnicamente sus acciones durante la consulta o después de que el niño y la familia abandonen la consulta.

Otros obstáculos y consideraciones prácticas

A pesar de su potencial, la adopción generalizada de asistentes de IA para la documentación clínica requiere un análisis realista de otras limitaciones y retos.

Desafíos técnicos

- **La supervisión del clínico es indispensable.** La tecnología no es infalible. Las notas generadas son un borrador que es impreciso y siempre requerirá la revisión/validación experta del clínico.
- **El reto del multilingüismo.** En consultas con familias que hablan diferentes idiomas, el rendimiento de la herramienta puede verse afectado.
- **El riesgo de sesgos.** Si la IA no ha sido entrenada con datos suficientemente diversos de la población pediátrica, se podrían generar resultados imprecisos.
- **La dificultad ante problemas de salud múltiples en una misma consulta.** Las herramientas suelen estar preparadas para detectar un motivo de consulta y orientar toda la estructuración de la consulta entorno a él. Esto no significa que se obvien necesariamente detalles importantes, sino que la estructuración ante estos casos a veces no ofrece un resultado adecuado.

Consideraciones éticas y de privacidad

- **El paciente debe estar adecuadamente informado.**
- **Cumplimiento normativo.** En Europa, el Reglamento General de Protección de Datos (RGPD) establece requisitos estrictos para el procesamiento de datos sanitarios, mientras que la nueva Ley de IA de la UE clasifica las aplicaciones médicas de IA como de “alto riesgo”, requiriendo evaluaciones rigurosas de conformidad.
- **La responsabilidad final es del clínico.** La IA es un instrumento, pero la responsabilidad sobre la veracidad del historial clínico sigue siendo del profesional.

Barreras en la organización

- **Adaptar la forma de trabajar.** Integrar la herramienta en la rutina diaria requiere una gestión del cambio cuidadosa y progresiva, con apoyo institucional.
- **La inversión necesaria.** Su implementación supone un coste en licencias, formación e integración técnica (instalación de micrófonos u otro dispositivo de entrada, como tableta). Este aspecto económico debe evaluarse en relación con el retorno de la inversión.
- **La interoperabilidad es clave.** Es fundamental establecer de qué forma la herramienta se comunicará con el sistema de HCE utilizado, asegurando una integración tecnológica tanto en la estación clínica electrónica como en el flujo de trabajo del profesional.

Desafíos profesionales y humanos

- **El nuevo equilibrio entre el clínico y la máquina.** Es crucial ver la tecnología como lo que es: un asistente para tareas administrativas, no un sustituto del juicio clínico. El objetivo es que el profesional pase de ser registrador de datos a ser supervisor y validador de la información.
- **La curva de aprendizaje y confianza.** Como con cualquier nueva herramienta, se necesita un tiempo de adaptación para entender sus puntos fuertes y sus limitaciones. La formación y el apoyo técnico son esenciales durante esta fase.

El futuro de la documentación clínica asistida por IA en pediatría

Las tendencias emergentes sugieren varias direcciones prometedoras para el desarrollo futuro de estas tecnologías:

Avances tecnológicos previsibles

- **Comandos verbales.** Para dar soporte a la creación de peticiones, recetas, o derivaciones
- **Personalización controlada.** Se adaptarán al estilo de redacción del profesional, pero las instituciones deberán velar por un equilibrio entre esa libertad y unos límites que garanticen la estandarización de la información.
- **Integración con sistemas de apoyo a la decisión clínica.** Recomendaciones basadas en la evidencia durante la consulta.
- **Integración multimodal.** Sistemas que combinan la transcripción con los resultados de imágenes, analíticas, e incluso datos biométricos de dispositivos tipo smartband.
- **Análisis predictivo.** Identificación proactiva de patrones clínicos relevantes.

Conclusión: una perspectiva pragmática para el pediatra

Los escribas médicos con IA representan una de las innovaciones más prometedoras para aliviar la carga administrativa de los profesionales sanitarios. Estas tecnologías tienen el potencial de cumplir la promesa de devolver a los profesionales sanitarios “más tiempo para lo que realmente importa”.

Sin embargo, el camino hacia una implementación generalizada y efectiva requiere un enfoque cauteloso. Es fundamental garantizar que estas herramientas sean desarrolladas para cubrir las

necesidades específicas de cada ámbito clínico, validadas rigurosamente y desplegadas dentro de marcos éticos y legales robustos.

El verdadero éxito de la IA en la documentación clínica no se medirá solo por el tiempo ahorrado o la precisión de las notas generadas, sino por su capacidad para mejorar tangiblemente la experiencia del paciente y la satisfacción profesional. En última instancia, el valor de estas innovaciones residirá en su capacidad para humanizar, más que para automatizar, la práctica médica, permitiendo que la tecnología haga lo que mejor sabe hacer -procesar información- mientras libera a los profesionales sanitarios para hacer lo que solo ellos pueden hacer: cuidar.

Bibliografía

1. Doshi G, Jensen T, Graziano A, et al. Use of ambient AI scribing: Impact on physician administrative burden and patient care. *JCO Oncol Pract*. 2024;20(suppl 10):418. doi:10.1200/OP.2024.20.10_suppl.418
2. Dufendach KR, Lehmann CU, Spooner SA. Special Requirements of Electronic Health Record Systems in Pediatrics: Clinical Report. *Pediatrics*. 2024;154(4):e2024068509. doi:10.1542/peds.2024-068509.
3. Jhaveri P, Abdulahad D, Fogel B, et al. Impact of Scribe Intervention on Documentation in an Outpatient Pediatric Primary Care Practice. *Acad Pediatr*. 2022;22(2):289-295. doi:10.1016/j.acap.2021.05.004.
4. Liberatore G, Brenner J, Franco J, et al. The Potential of Artificial Intelligence to Transform Medicine. *Curr Opin Pediatr*. 2025;37(3):289-295. doi:10.1097/MOP.0000000000001452.
5. Ma SP, Liang AS, Shah SJ, et al. Ambient Artificial Intelligence Scribes: Utilization and Impact on Documentation Time. *J Am Med Inform Assoc*. Published online 2024:ocae304. doi:10.1093/jamia/ocae304
6. Moryousef J, Nadesan P, Uy M, et al. Assessing the Efficacy and Clinical Utility of Artificial Intelligence Scribes in Urology. *Urology*. Published online 2024:S0090-4295(24)01112-9. doi:10.1016/j.urology.2024.11.061
7. Nagy M, Sisk B. How Will Artificial Intelligence Affect Patient-Clinician Relationships? *AMA J Ethics*. 2020;22(5):E395-E400. doi:10.1001/amajethics.2020.395
8. O'Donnell HC, Suresh S. Electronic Documentation in Pediatrics: The Rationale and Functionality Requirements. *Pediatrics*. 2020;146(1):0. doi:10.1542/peds.2020-1684.
9. Owens LM, Wilda JJ, Hahn PY, et al. The Association Between Use of Ambient Voice Technology Documentation During Primary Care Patient Encounters, Documentation Burden, and Provider Burnout. *Fam Pract*. 2024;41(2):86-91. doi:10.1093/fampra/cmadv092
10. Rahhal R, Goad L, Bishop W. Impact of a Medical Scribe Program on Outpatient Pediatric Gastroenterology Clinic. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2021;72(2):220-225. doi:10.1097/MPG.0000000000002954.
11. Shah SJ, Crowell T, Jeong Y, et al. Physician Perspectives on Ambient AI Scribes. *JAMA Netw Open*. 2025;8(3):e251904. doi:10.1001/jamanetworkopen.2025.1904.
12. Shah SJ, Devon-Sand A, Ma SP, et al. Ambient Artificial Intelligence Scribes: Physician Burnout and Perspectives on Usability and Documentation Burden. *J Am Med Inform Assoc*. Published online 2024:ocae295. doi:10.1093/jamia/ocae295
13. Tai-Seale M, Baxter SL, Vaida F, et al. AI-Generated Draft Replies Integrated Into Health Records and Physicians' Electronic Communication. *JAMA Netw Open*. 2024;7(4):e246565. doi:10.1001/jamanetworkopen.2024.6565
14. Tierney AA, Gayre G, Hoberman B, et al. Ambient Artificial Intelligence Scribes to Alleviate the Burden of Clinical Documentation. *NEJM Catal Innov Care Deliv*. 2024;5(3). doi:10.1056/CAT.23.04
15. Vidal-Alaball J, Alonso C, Heinisch DH, et al. Assessing Patient-Reported Satisfaction With Care and Documentation Time in Primary Care Through AI-Driven Automatic Clinical Note Generation: Protocol for a Proof-of-Concept Study. *JMIR Res Protoc* 2025;14:e66232. doi:10.2196/66232
16. Ziemann M, Erikson C, Krips M. The Use of Medical Scribes in Primary Care Settings: A Literature Synthesis. *Med Care*. 2021;59(Suppl 5):S449-S456. doi:10.1097/MLR.0000000000001605.

POSANT EN VALOR

58



Amb gairebé cinquanta anys dedicats a l'Hospital Sant Joan de Déu, Carles Fàbrega ha estat testimoni i protagonista d'una evolució tecnològica sense precedents: des del blanc i negre analògic fins a la fotografia digital, el vídeo, la telemedicina i la intel·ligència artificial. La seva trajectòria ha estat un pont entre la ciència, la tecnologia i la humanitat. Ara, ja jubilat, repassa amb serenor i orgull una vida professional plena de moments clau i innovacions que han deixat empremta.

Els inicis d'una passió

"Vaig començar a l'hospital al servei de Radiodiagnòstic —ara Diagnòstic per la Imatge— on vaig estar uns anys. Però jo era molt aficionat a la fotografia," recorda Carles.

Quan l'Hospital Sant Joan de Déu encara era a l'avinguda Diagonal, ja es feien fotografies clíniques, sobretot per a pacients de Traumatologia. Amb el trasllat a Esplugues, la direcció va demanar-li que posés en marxa el **Servei de Fotografia Clínica**. "Va ser als anys setanta del segle passat, i vaig aprofitar aquella oportunitat per unir feina i passió."

ENTREVISTA A:

Carles Fabrega

mig segle d'imatges,
innovació i humanitat a
l'Hospital Sant Joan de Déu

Gemma Fernández Asensio

Tècnica assistencial mitjans audiovisuals, HSJD

Albert Moltó

Cap marketing i comunicació, HSJD.

Els primers anys no van ser fàcils: "Teníem molt pocs recursos. Disposàvem d'un cos de càmera, dues òptiques micro- Nikkor, un flaix i un tambor d'assecat. Tot era en paper blanc i negre, diapositiva color i revelàvem manualment." A més de la fotografia clínica, Carles feia imatges per als calendaris que els Germans de Sant Joan de Déu utilitzaven per recollir fons.

Posar ordre i donar valor a la imatge clínica

En aquells primers temps, moltes fotografies es perdien. "Es guardaven en un armari, però no es classificaven. Una de les meves primeres feines va ser posar-hi ordre, junt amb un pediatre. Volíem vincular les fotos amb la història clínica, i vam crear un sistema de fitxers per fer una classificació acurada."

Així va començar un procés que culminaria dècades més tard amb la **integració total de les imatges en la història clínica electrònica**. "Avui pots obrir la història d'un pacient i veure tant la imatge radiològica com la mèdica. Pocs hospitals ho tenen així."

Sessions clíniques i innovació audiovisual

El **Dr. Joaquín Plaza**, director mèdic d'aquell moment, era un gran defensor de la formació professional. "Coincidint amb un congrés de pediatria,

ens va demanar suport per ajudar els nostres professionals a preparar bé les seves presentacions. Vam comprar material per fer fotos de llibres i radio-grafies, i això va obrir-nos a un nou àmbit.”

Les sessions clíniques es feien cada matí a les 8h, i els dijous hi havia una de “gran format”, amb casos especialment interessants. “Hi assistia molta gent, fins i tot professionals d’Atenció Primària. Ens encarregàvem de tot el control tècnic: la projecció, la sonorització i després les diapositives. A principis dels anys 80 vam començar a incorporar el vídeo. Érem pioners, i això tenia molt mèrit, perquè no teníem gaires recursos.”

També oferien suport fora de l’hospital: “Anàvem als centres d’Atenció Primària amb pantalla, projector i carros de diapositives. I fins i tot a escoles, amb el Dr. Vallina, per fer sessions de promoció de la salut. Portàvem un projector de cinema de 16 mm, l’alta-veu i les bobines.”

La “girafa” i la revolució del vídeo

“Com que no teníem molts mitjans, havíem de ser creatius”, explica Carles somrient. “Vam inventar la ‘girafa’, una càmera amb un braç extensible que permetia fer fotos i gravar vídeos des d’una perspectiva zenital al quiròfan.”

Aquesta eina va ser molt més que una curiositat tècnica: “Ens permetia obtenir **imatges clau per documentar noves tècniques quirúrgiques** i després presentar-les en congressos. Aquelles imatges sorprenien a tothom, i van ser molt importants per difondre coneixement i innovació quirúrgica.”

Amb el temps, els equips de vídeo es van incorporar plenament als serveis de Traumatologia i Neurologia, i les imatges van passar a formar part de la història clínica. “Les nostres fotografies i vídeos van esdevenir una eina essencial per al diagnòstic, la docència i la recerca.”

L’esforç va ser reconegut amb diversos premis, com el **Galeno d’Or**, **Galeno de Plata** i el **González Merlo de Ginecologia**, que van donar visibilitat al servei en l’àmbit mèdic.

Un equip que creix i es transforma

“Va arribar un moment que jo sol no podia assumir tota la feina. Llavors es va incorporar en **Jordi Fàbrega**, amb qui ens vam complementar molt bé: ell era més metòdic i racional, i jo potser més intuïtiu.”

Amb ell van introduir nous projectes, com la confecció de **pòsters científics amb un disseny homogeni**, que permetia identificar de seguida la marca visual de l’hospital en congressos i jornades.

Amb l’arribada dels anys 90, va començar l’era digital. “Vam passar de les diapositives i el revelat manual a la fotografia i impressió digital. També amb el vídeo. Ens vam haver d’adaptar, però va ser apassionant.”

Una gran novetat va ser la incorporació del **sistema TriCaster**, que permetia combinar la imatge del ponent amb la de la seva presentació i retransmetre la sessió en directe per internet. “Això va obrir les jornades a professionals d’arreu. El nostre departament d’informàtica va ser clau per fer-ho possible.”

També va arribar la **primera càmera digital**, utilitzada sobretot en Odontologia i Dermatologia, i una **impressora de sublimació en color** per a cirurgies i pòsters científics.

Telemedicina: pioners des del cor de Sant Joan de Déu

A principis dels 2000, amb la transició digital, l’hospital va començar a explorar el món de la **telemedicina**. “El Dr. Jaume Pérez Payarols, aleshores director mèdic, em va dir que m’hi endinsés. Vaig anar a un congrés a Madrid i vaig veure el potencial d’aquesta tecnologia.”

Poc després, l’hospital s’agermanava amb **Sant Joan de Déu de Sierra Leone**. “Una empresa que treballava amb el Ministeri de Defensa ens va proposar fer connexions per satèl·lit amb hospitals africans. Vam veure-hi una oportunitat i vam aconseguir finançament per posar-ho en marxa. El nostre projecte va ser el segon d’aquestes característiques a tot Àfrica.”

La unitat permetia comunicar especialistes de Barcelona amb professionals d'un centre rural africà, i va ser un **projecte pioner i solidari**. Aquella experiència va obrir la porta a col·laboracions amb hospitals com el Parc Taulí, Sant Tecla, Son Espases i Gómez Ulla. La tasca va ser tan valorada que Carles va rebre la **Medalla al Mèrit Naval** del Ministeri de Defensa.

Un dels **projectes més destacats** dins d'aquesta etapa va ser el de la **retinopatia del prematur**. "Vam utilitzar un equip amb una òptica especial que permetia fer imatges de la retina de nadons de menys d'un quilo i mig. Això va permetre diagnosticar i tractar-los a temps, sense necessitat de traslladar-los. Va ser un èxit absolut."

Amb el temps, l'hospital també va començar a col·laborar amb els **centres d'urgències d'atenció primària (CUAP) en pediatria**, introduint-hi la telemedicina i formant els professionals per captar i enviar imatges als especialistes. "Així vam poder reduir moltes derivacions innecessàries i millorar el servei d'Atenció Primària."

En aquesta mateixa línia, un **projecte precursor molt important** va ser el del **CAPIBE**, al carrer Numància. "Allà vam començar a utilitzar la fotografia clínica i la telemedicina per donar suport als pediatres d'atenció primària. Podien enviar-nos imatges, sobretot de lesions cutànies, i els dermatòlegs les valoraven a distància. Això va evitar moltes derivacions i va ser l'origen de la teledermatologia pediàtrica tal com la coneixem avui."

Del suport local a la connexió global

"Fa uns deu anys es va incorporar la Gemma, amb qui vam formar un tàndem molt eficaç", explica Carles. "Ella va ser clau per fer créixer la telemedicina a serveis com Cardiologia, UCI, Urgències o Neuro pediatria."

Quan va arribar la pandèmia, l'equip estava preparat: "Vam passar d'unes 2.000 connexions anuals a més de 40.000. Vam donar suport tant a famílies com a professionals, i això va demostrar que havíem fet bé la feina."

Actualment, la Gemma continua com a **coordinadora del Servei de Fotografia Clínica**, elaborant protocols perquè les imatges siguin comparables en el temps i útils per seguir l'evolució de les patologies.

Altres projectes destacats són la **càmera 360°** per a valoracions quirúrgiques prèvies a la cirurgia, o els **estudis sobre taques de vi d'Oporto**, que permeten valorar mitjançant una fotografia si el làser serà efectiu o no.

Mirant cap al futur

"El futur és difícil de preveure, però queda clar que la intel·ligència artificial hi tindrà un paper important. En molts casos, farà de suport al diagnòstic, sempre avalada per un especialista. El que és segur és que la imatge clínica continuarà tenint un valor fonamental, tant per a la pràctica assistencial com per a la docència."

Una jubilació activa i equilibrada

Ara, ja jubilat, Carles viu un moment d'equilibri entre la seva passió professional i la família. "Tot i que ja no treballo a temps complet, continuo col·laborant en projectes puntuals i compartint la meva experiència amb qui comença."

"La jubilació m'ha permès dedicar temps al que és essencial: la família. Gaudir dels meus fills i, sobretot, dels meus nets. Compartim rialles, jocs i moments que creen records que duraran sempre."

"Segueixo actiu en allò que m'apassiona, però ara amb la família com a eix central de la meua vida."

Fotografia, vídeo, innovació i humanitat

Així es podria resumir el llegat de Carles Fàbrega a l'Hospital Sant Joan de Déu: un professional que ha sabut mirar més enllà de l'objectiu per captar allò més essencial —el valor de la imatge al servei de la salut i de les persones.

vinclocces

PEDIATRIA TERRITORIAL