

vinclocces

PEDIATRIA TERRITORIAL





ÍNDEX

Editorial

- CSIR: Centres de Salut Integral de Referència04

Serveis a prop teu

- Sant Joan de Déu implanta el marcapassos sincronitzat més petit del món a un nadó de 2,1 kg.....07
- Aprend-HEMOS, un programa per acompanyar els pacients amb coagulopaties congènites i les seves famílies.....09

Coneixement

- Cas clínic 12
- El paper de l'Atenció Primària davant la sospita de tuberculosi pediàtrica..... 16
- Malaltia rara: Malaltia de Fabry..... 18
- Síncope en edat pediàtrica.....20

Atenció comunitària

- La detecció i l'acompanyament precoç de l'autisme des de l'Atenció Primària24
- Infermeria escolar: la peça clau d'una escola segura.....29
- Prevent: impulsant la salut infantil per a un futur saludable.....34

Nou a Vincles

- Escola de celiaquia..... 37
- Criteris de derivació Servei de Reumatologia 40

Formació i recerca

- Propers cursos d'Aula46
- Connect-care: dispositiu per controlar l'obesitat.....48

Ciència i humanisme

- El poder de la distracció: tècniques per millorar l'experiència pediàtrica durant procediments infermers.....50

Blogosfera pediàtrica

- Cuidando de la era digital: el impacto de las Tecnologías de la Información y la Comunicación en la atención pediátrica..... 56

Posant en Valor

- Entrevista amb Vicky Fumadó..... 60

CSIR:

LABORATORIS DE TRANSFORMACIÓ PER A UNA SANITAT MÉS INTEGRADA I PROPERA

Manel del Castillo Rey

Gerent de l'Hospital Sant Joan de Déu (2003-2026)
President de CAIROS

4

El sistema sanitari català continua obtenint molt bons resultats en l'atenció dels problemes més complexos, però al mateix temps afronta dificultats creixents d'accessibilitat, fragmentació assistencial i burocratització. Aquest context és el que ha motivat la creació de **CAIROS** (Comitè d'Avaluació, Innovació i Reforma Operativa del Sistema de Salut), impulsat per la Presidència de la Generalitat i el Departament de Salut amb la voluntat de **passar del diagnòstic a l'acció** i impulsar reformes concretes dins del sistema públic.

En aquest marc, i dins l'àmbit d'Atenció Primària de Salut, neixen els CSIR, els Centres de Salut Integral de Referència.

Els CSIR no són nous edificis ni una nova estructura administrativa. **Són equips d'atenció primària seleccionats per actuar com a espais reals d'innovació i transformació** organitzativa. La resposta dels professionals a la convocatòria que es va realitzar a l'abril de 2025 va ser molt significativa: es van presentar 116 projectes i finalment se'n van seleccionar 27.

L'essència del model CSIR es basa en un **binomi molt clar: més confiança i autonomia per als equips, a canvi de més responsabilitat i orienta-**

ció a resultats. La idea és avançar cap a organitzacions menys rígides, amb més capacitat d'adaptació i amb professionals més implicats en la presa de decisions i en la millora dels resultats assistencials.

El model CSIR s'estructura al voltant de nou àrees de transformació agrupades en **tres grans àmbits**. El primer és **l'organització** i l'eficiència, amb mesures orientades a donar més autonomia als equips, reduir burocràcia i incorporar eines digitals. El segon és el **desenvolupament professional**, potenciant nous rols, el màxim desenvolupament competencial, nous serveis i models de treball més col·laboratius. El tercer és **l'orientació a resultats**, posant el focus en l'accessibilitat, la qualitat assistencial, la integració i la satisfacció dels ciutadans i professionals.

A partir d'aquestes àrees s'han definit **25 mesures** concretes que els CSIR poden desplegar segons les característiques de la població de cada territori. Entre aquestes mesures hi ha la incorporació de nous perfils professionals, la millora de l'accés a proves complementàries, l'adopció d'eines digitals i d'intel·ligència artificial, el reforç de la salut comunitària, la integració amb serveis socials i residències i la implementació de nous sistemes d'avaluació de qualitat, accessibilitat i

satisfacció. També s'hi inclouen mesures orientades a **millorar el continuïum assistencial** entre l'atenció primària i l'hospitalària, incrementar la capacitat resolutiva dels equips, reduir derivacions i simplificar circuits administratius. Altres iniciatives busquen potenciar la coordinació territorial entre professionals, avançar cap a models d'atenció més proactius i reforçar la participació dels ciutadans en la seva pròpia salut.

En definitiva, es tracta d'utilitzar els CSIR com a laboratoris de canvi per provar noves formes d'organització i identificar aquelles pràctiques que posteriorment es puguin estendre al conjunt del sistema sanitari.

L'objectiu **no és aplicar un model homogeni i rígida**, sinó generar espais d'innovació real dins del sistema públic amb capacitat d'adaptació a les necessitats específiques de les persones de cada territori. Els primers CSIR han iniciat el seu desplegament operatiu al gener del 2026. El model serà avaluat per l'AQUAS a principis de 2027.

Aquest enfocament pot tenir impacte en molts àmbits assistencials, també en pediatria. Aspectes com la millora del continuïum assistencial entre atenció primària i hospital, la coordinació amb salut mental i serveis socials o l'atenció dels in-

fants amb cronicitat complexa requereixen models més integrats i flexibles. En aquest sentit, els CSIR poden ajudar a facilitar una millor coordinació territorial i una atenció més centrada en les necessitats dels pacients i les famílies.

Els CSIR no són una solució màgica ni una reforma tancada. Són una manera diferent d'abordar la transformació del sistema: menys orientada al control burocràtic i més basada en la confiança, l'autonomia i la co-responsabilitat professional, la capacitat d'innovació i l'avaluació de resultats.

En definitiva, els CSIR volen contribuir a una sanitat pública més accessible, més integrada i més preparada per respondre als reptes del futur. No es tracta de canviar el sistema per qüestionar-lo, sinó d'evolucionar-lo dotant-lo de noves capacitats per continuar sent útil, equitatiu i sostenible en el context actual. **Es tracta de Reformar per Preservar.**

SERVEIS A PROP TEU

Sant Joan de Déu implanta el marcapassos sincronitzat més petit del món a un nadó de 2,1 Kg



L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona ha implantat el **marcapassos sincronitzat més petit del món** a una nounada de 2,1 quilos després de detectar durant l'embaràs una greu alteració cardíaca. Els marcapassos convencionals fan al voltant de sis centímetres, una mida excessivament gran per a

un nounat i que pot causar complicacions com la compressió d'òrgans o infeccions. Davant d'aquesta limitació, l'equip de l'Hospital va treballar amb l'empresa Abbott per disposar d'un marcapassos sincronitzat basat en la plataforma AVEIR específicament adaptat a nadons.

Alteracions cardíaques al fetus

Durant el segon trimestre de l'embaràs, els professionals van detectar que el cor del fetus batejava massa lentament i estava molt dilatat a causa d'un bloqueig auriculoventricular complet. Es tracta d'una alteració greu que impedeix que els impulsos elèctrics passin correctament entre les seves cavitats.

Com a conseqüència, el **cor batega molt més lentament del normal** (bradicàrdia), cosa que pot provocar que no arribi prou sang i oxigen a l'organisme. Per intentar compensar la lentitud del ritme cardíac, **el cor augmenta de mida**, tal com va ocórrer en aquest cas.

Des d'aquell moment, l'equip de Sant Joan de Déu va iniciar un seguiment estret de l'embaràs. A finals de gener, els especialistes van observar un empitjorament i van decidir **avançar el part**. La nena va néixer el 2 de febrer amb només 2,1 quilos de pes i una bradicàrdia severa que va provocar un deteriorament clínic amb risc d'insuficiència cardíaca.

En les seves primeres hores de vida se li va implantar un marcapassos provisional per estabilitzar-la. Però el veritable repte arribava després: els dispositius convencionals són massa grans per a un nounat tan petit.

Un marcapassos per a nadons

El nou marcapassos, d'aproximadament dos centímetres —el més petit del món en la seva categoria— permet estimular i coordinar el batec del cor de manera adequada, un aspecte fonamental en un òrgan tan petit i prèviament dilatat, explica la Dra Georgia Sarquella-Brugada, cap del Servei de Cardiologia Pediàtrica de l'Hospital.

Poques hores després del naixement, l'equip de cirurgia cardíaca, liderat pel Dr. Stefano Congiu, va dur a terme la implantació definitiva. En la intervenció **hi van participar 16 professionals** de diferents especialitats —cardiologia pediàtrica, cirurgia cardíaca, anestèsia i neonatologia—, a més d'enginyers especialitzats en dispositius mèdics.

"En cardiologia pediàtrica moltes vegades no existeixen solucions estàndard. Quan parlem d'un nadó de dos quilos, hem d'adaptar la tecnologia a la seva mida i a la seva fisiologia. Aquest cas demostra que la col·laboració entre metges i enginyers pot marcar la diferència entre no tenir opcions i poder salvar una vida", explica Sarquella-Brugada. "A més, és un clar exemple de responsabilitat social corporativa i de col·laboració de la indústria, perquè, tenint en compte el nombre reduït de pacients que se'n poden beneficiar, té una escassa rendibilitat comercial", afegeix.

Com que es tracta d'un dispositiu especialment adaptat per a aquest cas, l'equip va sol·licitar **una autorització urgent a l'Agència Espanyola de Medicaments i Productes Sanitaris (AEMPS)**, que va respondre en tot just cinc hores, cosa que va permetre intervenir amb rapidesa.

La nena ha evolucionat favorablement i, després de 20 dies d'ingrés hospitalari, **ha rebut l'alta**. Podrà fer una vida normal i només haurà de seguir controls periòdics a l'Hospital.

A Espanya neixen cada any diversos nadons amb bloquejos cardíacs congènits greus. En els casos més severs, la implantació precoç d'un marcapassos pot resultar imprescindible per garantir-ne la supervivència.

Aprend-HEMOS,

un programa per acompanyar els pacients amb coagulopaties congènites i les seves famílies



9

L'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona ha fet un pas més en el tractament de les coagulopaties congènites amb la creació del programa formatiu i divulgatiu Aprend-HEMOS. Es tracta d'un itinerari integral per acompanyar infants i adolescents i les seves famílies des del moment del diagnòstic de la patologia fins a la transició a l'edat adulta.

Les coagulopaties congènites són malalties cròniques poc freqüents i es caracteritzen per una major tendència al sagnat. Tanmateix, no totes les coagulopaties congènites són iguals. Aprend-HEMOS neix amb l'objectiu de millorar l'atenció d'aquestes patologies per transformar l'educació sanitària que reben els pacients i les seves famílies individualitzant la informació a cada cas particular.

Escotar les famílies

L'origen de la iniciativa se situa en un treball previ de gairebé dos anys en què els professionals sanitaris de Sant Joan de Déu van col·laborar

amb l'àrea d'Experiència del Pacient de l'Hospital per identificar les necessitats reals de les famílies amb infants amb coagulopaties congènites. Aquest procés va incloure entrevistes, observacions als domicilis i la participació activa de pacients i famílies en el disseny de l'eina.

"Amb aquest treball previ, ens vam adonar que allò que nosaltres consideràvem important no sempre tenia el mateix pes per a les famílies. El que més dubtes els generava era el maneig de la malaltia en el dia a dia i les dificultats per explicar-la als fills", recorda Rubén Berruero, cap del Servei d'Hematologia de Sant Joan de Déu.

Núria Caballero, infermera gestora de casos al Servei d'Hematologia, detalla que en aquest procés van identificar tres moments especialment sensibles: el diagnòstic, la presa de consciència de la malaltia (cap als set anys), i l'adolescència i el pas a l'atenció a unitats d'adults. "És en aquests punts on les famílies ens demanaven més suport i és on hem posat el focus", explica Caballero.

Un itinerari personalitzat

Aprend-HEMOS és principalment un espai digital amb continguts educatius i informatius adaptats a cada etapa vital i a cada patologia. “Els pacients poden crear el seu propi itinerari formatiu segons la seva coagulopatia i la seva gravetat. No es tracta de sobreinformar, sinó d’oferir allò que realment necessita i busca cada persona”, explica Cristina Benedicto, infermera gestora de casos al Servei d’Hematologia.

La plataforma ofereix informació pràctica, per exemple, sobre com actuar davant d’un sagnat; coneixement sobre la malaltia; opcions de tractament i orientació per al dia a dia a l’Hospital. Tot el contingut està creat i validat pels nostres professionals.

A més de l’entorn digital, Aprend-HEMOS disposa d’eines físiques i pedagògiques pensades per facilitar la comprensió, especialment en els més petits. Entre aquestes destaca una maqueta que simula el procés de coagulació i permet explicar de forma visual què passa quan falta un factor o hi ha alteracions en les plaquetes. “És molt més fàcil que un infant entengui la malaltia així que amb una explicació teòrica”, apunta Benedicto.

També s’han desenvolupat contes il·lustrats, lots personalitzats per aprendre a administrar el tractament a casa i dinàmiques perquè els infants visquin les visites a l’hospital amb naturalitat. “Hem aconseguit que els infants visquin les visites com si vinguessin a jugar. Això ajuda a normalitzar el tractament”, afegeix la infermera.

Patologies tradicionalment masculines

Aprend-HEMOS contempla una realitat històricament invisibilitzada: la de les nenes i dones amb coagulopaties congènites. Durant dècades, aquestes patologies s’han associat gairebé exclusivament als homes, ja que estan relacionades amb el cromosoma X. Això ha provocat que el diagnòstic i el seguiment de les dones hagi quedat en un segon pla, considerades únicament com a portadores.

“Les dones han estat les grans oblidades. Moltes han banalitzat símptomes com els sagnats menstruals abundants i no han rebut una atenció adequada”, explica Núria Caballero. En els darrers anys, l’enfocament clínic ha començat a canviar i les guies recomanen que aquestes pacients siguin avaluades i seguides en unitats especialitzades.

En aquest context, Aprend-HEMOS incorpora per primera vegada itineraris formatius específics per a nenes i adolescents amb coagulopaties, amb l’objectiu que es reconeguin, compreguin la seva situació i disposin d’eines per identificar quan un sagnat no és normal.

“Volem donar-los el seu espai i que se sentin identificades dins del projecte”, assenyala Caballero. A més, el programa inclou tallers adreçats a adolescents on poden parlar obertament sobre la menstruació, compartir experiències i resoldre dubtes en un entorn segur. “Aquests espais les ajuden a entendre què és normal i quan han de consultar”, afegeix Montserrat Mesegué, pediatra hematòloga de Sant Joan de Déu.

Objectiu: autonomia

Rubén Berrueco afirma: “Per a nosaltres, que un adolescent arribi als 18 anys empoderat és la millor de les notícies”. Per això, Aprend-HEMOS està dissenyat perquè els pacients arribin a l’edat adulta amb autonomia i coneixement de la seva malaltia, mentre les famílies aprenen a cedir progressivament la responsabilitat, un procés que sovint genera incertesa i requereix acompanyament.

Aprend-HEMOS és un canvi de paradigma en l’atenció sanitària: deixar de centrar-se únicament en tractar la malaltia per adoptar una visió global del pacient i la seva realitat familiar, la seva diversitat cultural i les seves necessitats en cada etapa del procés. “Abans tractàvem el problema; ara tractem la família”, resumeix Cristina Benedicto.

CO NEI XE MENT

CAS CLÍNIC:

Nena de 8 anys amb exantema eritematós agut i simptomatologia digestiva després d'ingesta de tonyina

Laura Pereira

Martínez

Resident de Pediatria
Hospital Sant Joan de Déu

Isabel Moya Gómez

Pediatra. Servei d'Urgències
Hospital Sant Joan de Déu

Ana Isabel Curcoy

Barcenilla

Pediatra. Servei d'Urgències
Hospital Sant Joan de Déu



12

Nena de 8 anys, sense antecedents mèdics d'interès ni al·lèrgies conegudes, portada al servei d'urgències per l'aparició sobtada d'un exantema cutani pruriginós d'una hora d'evolució. La clínica s'acompanyava de cefalea, dolor abdominal i un episodi de diarrea aquosa (sense productes patològics). La mare, que havia compartit el mateix àpat, presentava simptomatologia similar d'inici gairebé concomitant. Totes dues havien consumit tall de tonyina en un restaurant poques hores abans, aliment que referien haver ingerit prèvia-

ment en nombroses ocasions sense presentar reaccions adverses.

A l'arribada, la pacient es troba hemodinàmicament estable, amb constants vitals (inclosa la tensió arterial) dins la normalitat i amb bon estat general. L'exploració física mostra un exantema eritematós i habonós de predomini a cara i tòrax, juntament amb dolor abdominal lleu a la palpació profunda a nivell de mesogastri. No presenta signes de compromís respiratori, cardiovascular ni neurològic.

Quina és la principal sospita diagnòstica?

Quin tractament s'instaura al servei d'urgències?

Tenint en compte la clínica, la relació temporal amb la ingesta de peix i l'antecedent epidemiològic d'afectació simultània de la mare, s'estableix la sospita diagnòstica d'Escombroidosi.

Es va administrar tractament antihistamínic via oral i es va mantenir en observació a urgències unes hores. Atesa l'evolució favorable i l'absència de signes d'alarma, es dona l'alta amb tractament antihistamínic, mesures simptomàtiques i recomanacions de reconsulta. Es notifica el cas al Departament de Salut.

Introducció i epidemiologia

L'escombroidosi és una intoxicació alimentària causada per la ingesta de peix mal conservat, especialment d'espècies amb alt contingut en histidina. S'associa principalment a peixos de la família Scombridae —com tonyina, verat o bonítol—, però també pot aparèixer en altres espècies riques en histidina, com sardines, anxoves, arengs o mahi-mahi, incloent altres aliments com el formatge suís.

Tot i ser una entitat relativament freqüent, sovint passa inadvertida o es confon amb hipersensibilitat alimentària, fet que contribueix a la seva infradiagnosi. El reconeixement precoç és important per a evitar proves i tractaments innecessaris i per a detectar possibles brots d'origen alimentari.

13

Patogènia

La formació d'histamina i altres amines biògenes s'origina a partir de la descarboxilació bacteriana de la histidina present al múscul del peix, un procés que té lloc quan la peça no es manté en condicions òptimes de refrigeració. La histamina és altament termorresistent, de manera que no es destrueix amb la cocció, fet que explica que la intoxicació pugui produir-se encara que l'aliment hagi estat cuinat adequadament.

La clínica deriva de l'acció d'aquestes amines sobre diferents teixits i receptors: la vasodilatació sistèmica explica l'eritema i la sensació de calor; l'efecte sobre el múscul llis intestinal i bronquial pot ocasionar dolor abdominal, diarrea o broncospasme; i l'activació de terminacions nervioses sensibles contribueix a la cefalea, el prurit i altres manifestacions neurovegetatives.

Característiques clíniques

La simptomatologia de l'escombroidosi sol ser d'instauració brusca, habitualment entre minuts i hores després de la ingesta del peix contaminat. Les dades clíniques més habituals inclouen:

- Exantema eritematós o urticariforme, sovint de distribució facial i troncal, associat o no a prurit.
- Síntomes neurovegetatius com cefalea, sensació de calor, palpitations o formigueig.
- Sabor metàl·lic o picant del peix.
- Afectació gastrointestinal caracteritzada per dolor abdominal, nàusees i diarrea d'inici agut.
- En un percentatge menor de casos (i sobretot en pacients amb comorbiditats), pot aparèixer broncospasme, arrítmies cardíques o hipotensió.

Diagnòstic

El diagnòstic és essencialment clínic i epidemiològic. Els criteris que habitualment donen suport a la sospita diagnòstica inclouen: l'aparició sobtada dels símptomes una hora després del consum de peix, l'afectació simultània de varis comensals, l'absència d'antecedents d'al·lèrgia al peix o a altres aliments implicats, i la ràpida resolució de la clínica amb el tractament antihistamínic.

Les proves complementàries no acostumen a ser necessàries. La confirmació definitiva només és possible mitjançant la determinació d'histamina en la mostra alimentària, una tècnica que no està disponible de rutina en l'àmbit assistencial.

14

El diagnòstic diferencial s'estableix amb:

- Reacció al·lèrgica al peix: pot presentar manifestacions cutànies i respiratòries similars; tanmateix, l'afectació simultània de diversos comensals i l'absència d'antecedents d'al·lèrgia orienten cap a escombroidosi.
- Toxiinfecció alimentària per enterotoxina estafilocòccica: habitualment cursa amb febre, vòmits predominants i sense exantema cutani.
- Altres entitats menys freqüents: reacció a altres amines biògenes o a determinats additius alimentaris.

Tractament

Donat el seu curs benigne i la tendència a la resolució espontània, alguns pacients no precisen de tractament. En cas de símptomes lleus, l'únic tractament eficaç és l'administració precoç d'antihistamínics orals durant 1-2 dies. Es prefereix l'ús d'antagonistes H1 (entre ells la cetirizina) però, en casos moderats-greus, es poden associar antagonistes H2 per a potenciar l'efecte global antihistamínic. És innecessari allargar el tractament més enllà de 2 dies, ja que és el temps necessari per a que s'elimini la toxina i, per tant, desaparegui la clínica. La fluidoteràpia és especialment rellevant en pacients amb clínica gastrointestinal.

Els corticoides sistèmics poden emprar-se en presentacions moderades o amb important afectació cutània, tot i que el seu benefici és complementari. En situacions severes que poden mimetitzar una anafilaxi, es pot requerir suport avançat similar al maneig d'aquesta.

Pronòstic

El pronòstic és generalment excel·lent, la majoria de pacients experimenten una resolució completa dels símptomes en un període inferior a 12-48 hores, especialment quan reben tractament antihistamínic de manera precoç. Les complicacions són poc freqüents i, a diferència de les reaccions al·lèrgiques veritables, l'escombroidosi no comporta sensibilització futura ni implica risc d'anafilaxi en exposicions posteriors al mateix aliment. Per aquest motiu, no és necessari recomanar l'evitació del peix, sempre i quan es garanteixin condicions adequades de manipulació i conservació.

Conclusions

L'escombroidosi és una causa freqüent de toxiinfecció alimentària per peix, que sovint passa desapercebuda o es confon amb una reacció al·lèrgica immediata. El reconeixement clínic acurat és fonamental per evitar diagnòstics erronis, iniciar el tractament adequat i orientar correctament les famílies sobre la naturalesa autolimitada del procés.

Sens dubte, la prevenció és l'eina principal per a reduir-ne la incidència. El manteniment estrictament adequat de la cadena del fred durant tot el circuit del peix és essencial per a evitar la proliferació bacteriana responsable de la formació d'histamina.

D'acord amb la normativa vigent, els episodis d'escombroidosi s'inclouen dins les toxiinfeccions alimentàries de declaració obligatòria, i per tant han de ser notificats immediatament al Departament de Salut.

Bibliografia

1. Hungerford JM. Scombroid poisoning: a review. *Toxicon*. 2010 Aug 15;56(2):231-43. doi: 10.1016/j.toxicon.2010.02.006. Epub 2010 Feb 10. PMID: 20152850.
2. Guergué-Díaz de Cerio O, Barrutia-Borque A, Gardeazabal-García J. Escombroidosis: abordaje práctico. *Actas Dermosifiliogr*. 2016;107(7):567-571.
3. Feng C, Teuber S, Gershwin ME. Histamine [Scombroid] Fish Poisoning: a Comprehensive Review. *Clin Rev Allergy Immunol*. 2016 Feb;50(1):64-9. doi: 10.1007/s12016-015-8467-x.
4. Medina-Cobos A, Cabrerizo-Carvajal A, Ruiz-Villaverde R. Escombroidosis. Un diagnóstico a considerar. 2025 Apr;51(3):102352. doi: 10.1016/j.semrg.2024.

EL PAPER DE L'ATENCIÓ PRIMÀRIA DAVANT LA SOSPITA DE TUBERCULOSI PEDIÀTRICA

Antoni Noguera Julian

Cap de Servei de Malalties Infeccioses, Hospital Sant Joan de Déu
Catedràtic de Pediatria, Universitat de Barcelona

16

Després de la COVID, la tuberculosi (TB) ha tornat a ocupar el primer lloc entre les causes infeccioses de mortalitat al món, tot i ser una infecció prevenible i amb un tractament eficaç. La tuberculosi (TB) pediàtrica continua sent un repte clínic rellevant malgrat que el nostre context és de baixa incidència. Els menors de 5 anys no només són vulnerables a desenvolupar formes greus de la malaltia, sinó que actuen com a centinelles de transmissió recent en la comunitat; habitualment, no són contagiosos. Els adolescents, per contra, solen desenvolupar formes de malaltia semblants a les de l'adult, sovint contagioses.

La vulnerabilitat social, les desigualtats i els moviments migratoris continuen condicionant la distribució de la malaltia. En el nostre entorn, aquest fenomen es tradueix en un nombre no menyspreable d'infants que procedeixen o han viatjat a països amb una incidència elevada de TB, que conviuen amb persones immigrades d'aquests països, que han viscut situacions de mobilitat forçada o que resideixen en entorns d'habitabilitat precària. La tuberculosi esdevé, així, un marcador de desigualtat.

L'Atenció Primària (AP) té un paper clau en la detecció precoç de la infecció o la malaltia TB, ja que acostuma a ser el primer punt de contacte del nen amb el sistema sanitari i l'espai idoni per detectar precoçment poblacions de risc, iniciar el cribratge adequat quan és necessari i activar els circuits de derivació.

Els infants d'origen immigrant o nascuts de pares immigrants constitueixen un dels grups de risc principals. Tant els nens arribats recentment com aquells que han viscut temporalment en països d'alta incidència, sovint en estades temporals per visitar la família (visiting friends and relatives), poden presentar una infecció TB, sense símptomes. El risc és més gran en els menors no acompanyats i en els que han estat exposats a situacions d'amuntegament, violència o precarietat durant el trajecte migratori.

L'altre gran escenari de risc és el contacte d'un cas de TB, especialment quan es tracta d'un adult o adolescent malalt, amb elevada càrrega bacil·lar en les secrecions respiratòries. En aquest context, els infants menors de cinc anys i els immunodeprimits són els que presenten un risc més alt de progressar cap a malaltia activa i requereixen una actuació immediata.

Un grup de risc creixent en els darrers anys són els pacients que reben tractaments immunosupressors (anti-TNF, inhibidors de JAK, corticoides a dosis moderades o altes i altres immunomoduladors), que presenten un risc significativament més elevat de desenvolupar TB en cas d'haver estat infectats prèviament.

La primera aproximació des de l'AP s'ha de basar en tres preguntes: quina és l'epidemiologia del nen, quin és el seu perfil de vulnerabilitat i si presenta o no simptomatologia. L'anamnesi és l'eina més poderosa en aquesta etapa inicial. En absència de símptomes, la decisió de fer un cribratge d'infecció TB dependrà del risc epidemiològic i la vulnerabilitat del pacient a una infecció TB no diagnosticada. En general, tant la prova de la tuberculina (Mantoux) com els tests IGRA (Interferon-Gamma Release Assays) són vàlides en totes les edats; tanmateix, en nens vacunats amb BCG al néixer, és preferible un test IGRA, que és més específic. En pacients menors de 5 anys i pacients vulnerables, pot estar justificat combinar la PT i un test IGRA per incrementar la sensibilitat diagnòstica. Cal recordar que totes dues proves només diagnostiquen infecció TB quan són positives, però no la malaltia.

Quan la PT o el test IGRA són positius, cal descartar que el pacient estigui malalt amb l'absència de símptomes suggestius de TB i una radiografia de tòrax normal (projeccions frontal i lateral, sempre). Els símptomes de la TB pediàtrica solen ser poc específics, especialment en els menors de 5 anys, el que en dificulta el diagnòstic precoç. La malaltia acostuma a manifestar-se amb tos persistent, febrícula o febre de predomini vesper-tí, sudoració nocturna, pèrdua o estancament ponderal.

ral, fatigabilitat i, en ocasions, adenopaties cervicals. En els menors de 2 anys, el risc de malaltia disseminada i formes extrapulmonars és inversament proporcional a l'edat, i la presentació clínica és encara més inespecífica i cal mantenir sempre un alt índex de sospita. Els adolescents presenten un patró més similar al dels adults, amb tos crònica productiva, dolor toràcic, febre perllongada i, en casos avançats, hemoptisi. En tots els casos, la simptomatologia és sovint insidiosa i progressiva, de manera que qualsevol conjunt de símptomes respiratoris o sistèmics que es mantingui durant setmanes ha de fer pensar en TB, especialment en nens amb factors de risc epidemiològic.

El maneig terapèutic de la infecció i de la malaltia TB, així com el seguiment dels contactes d'alt risc, es realitza habitualment des d'unitats especialitzades, que supervisen el diagnòstic, el tractament i les decisions clíniques més complexes. Tanmateix, és fonamental mantenir una comunicació fluida i bidireccional amb l'AP, que té un paper imprescindible en l'èxit del procés assistencial. Des dels centres d'AP es pot contribuir de manera decisiva a garantir l'adherència al tractament, que s'allarga un mínim de 3 mesos en tots els casos i que sovint gene-

ra cansament o dificultats logístiques a les famílies. Així mateix, la proximitat i el seguiment continuat permeten també una vigilància estreta de la toxicitat dels fàrmacs antiTB, que són molt infreqüents en el nen prèviament sa. L'AP té també un paper clau en la detecció d'altres infants en risc dins l'entorn familiar o comunitari, que puguin haver passat desapercebuts, facilitant l'activació de circuits de cribatge quan calgui. Finalment, la seva funció d'acompanyament a les famílies —responent dubtes, reduint estigma i donant suport emocional— és essencial per sostenir el procés terapèutic i garantir resultats òptims.

En definitiva, l'AP exerceix un paper determinant en el control de la TB pediàtrica. Identificar els infants de risc, pensar-hi davant símptomes persistents i activar els circuits de diagnòstic i tractament són accions que permeten tallar la transmissió, prevenir la malaltia i oferir la millor atenció als nens afectats. La majoria de casos de TB infantil són prevenibles, però només si es detecten a temps. La mirada atenta i el criteri clínic dels pediatres d'AP continuen sent una de les eines més poderoses per protegir la infància de la TB, avui i en el futur.

Bibliografia

1. Baquero-Artigao F, et al. Update on the diagnosis and treatment of tuberculosis. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2023 Jun;98(6):460-469. doi: 10.1016/j.anpede.2023.03.009. Epub 2023 May 24. PMID: 37236883.
2. Hernanz-Lobo A, et al. Prevalence and Clinical Characteristics of Children With Nonsevere Tuberculosis in Spain. *Pediatr Infect Dis J*. 2023 Oct 1;42(10):837-843. doi: 10.1097/INF.0000000000004016.
3. Noguera-Julian A, et al. Availability of paediatric dispersible fixed-dose combinations of tuberculosis drugs in Spain. *Eur Respir J*. 2024 Apr 4;63(4):2400104. doi: 10.1183/13993003.00104-2024.
4. Perez-Porcuna TM, et al. Tuberculosis among children visiting friends & relatives. *J Travel Med*. 2024 Aug 3;31(6):taae037. doi: 10.1093/jtm/taae037.
5. Rodríguez-Molino P, et al. Tuberculosis Disease in Immunocompromised Children and Adolescents: A Pediatric Tuberculosis Network European Trials Group Multicenter Case-control Study. *Clin Infect Dis*. 2024 Jul 19;79(1):215-222. doi: 10.1093/cid/ciae158. PMID: 38568992.

ENFERMEDAD RARA:

ENFERMEDAD DE FABRY

Marcelo Andrade Vigo

Pediatra. Consultas Externas de Pediatría.
Hospital Sant Joan de Déu

Introducción:

La Enfermedad de Fabry es un trastorno lisosómico hereditario ligado al cromosoma X, causado por deficiencia de la enzima alfa galactosidasa A. Como consecuencia, se produce acumulación progresiva de globotriaosilceramida (Gb3) y globotriaosilsfingosina (liso Gb3) en múltiples tejidos, con afectación multiorgánica progresiva.

Aunque históricamente considerada una enfermedad rara del adulto, se reconoce actualmente que sus primeras manifestaciones aparecen con frecuencia en la infancia. El diagnóstico precoz en edad pediátrica es fundamental, ya que permite iniciar tratamiento específico antes del desarrollo de daño orgánico irreversible.

Epidemiología

Se estima una prevalencia de entre 1:40.000 y 1:117.000 nacimientos. Sin embargo, programas de tamizaje neonatal han demostrado prevalencias significativamente mayores, hasta 1:8.800 recién nacidos, lo que indica que la enfermedad está ampliamente subdiagnosticada. Las variantes genéticas asociadas a formas de inicio tardío, con actividad enzimática residual, podrían ser incluso más frecuentes que las formas clásicas.

Fisiopatología y fenotipos clínicos

La reducción de la actividad enzimática provoca acumulación lisosómica de glucoesfingolípidos, principalmente Gb3 y liso Gb3, en células endoteliales, cardiomiocitos, podocitos, neuronas y otros tipos celulares, generando inflamación, disfunción celular y daño tisular progresivo.

Se reconocen dos fenotipos principales:

- **Forma clásica:** Actividad enzimática <1%, inicio en la infancia, con compromiso multiorgánico progresivo.
- **Forma de inicio tardío:** Actividad enzimática residual (>1%), con manifestaciones generalmente en adultos, a menudo limitadas a un órgano, especialmente el corazón.

Manifestaciones clínicas en la infancia

En varones, los síntomas pueden comenzar tan temprano como a los 2 años, con una edad promedio de inicio de 5-6 años. En niñas, la sintomatología suele manifestarse más tarde, con una media alrededor de los 9 años.

Manifestaciones tempranas más frecuentes

■ Dolor neuropático:

Es la manifestación inicial más común y discapacitante. Se presenta como **acroparestesias**, caracterizadas por **episodios de dolor quemante intenso en manos y pies**, que pueden irradiarse proximalmente. Las crisis son desencadenadas por calor, fiebre, ejercicio, estrés o fatiga. Muchos pacientes también refieren dolor crónico persistente de tipo urente u hormigueante.

■ Manifestaciones dermatológicas:

Los **angioqueratomas (Fig 1)** son lesiones cutáneas típicas, de color rojo oscuro a azul negro, **no blanqueables** a la presión. Se localizan entre el ombligo y las rodillas (preferentemente en la zona del bañador) a partir de la adolescencia. Afectan aproximadamente al 66% de los varones y al 36% de las mujeres, aumentando en número y tamaño con la edad.



Fig 1: Angioqueratomas en la zona del bañador

■ Manifestaciones gastrointestinales:

Incluyen **dolor abdominal recurrente**, diarrea postprandial, náuseas y distensión abdominal.

■ Otras manifestaciones:

Hipohidrosis o anhidrosis, córnea verticilata, vasos retinianos tortuosos, tinnitus o hipoacusia, retraso de crecimiento y dificultades escolares secundarias al dolor crónico y al ausentismo.

Signos precoces de afectación orgánica

Pueden detectarse tempranamente microalbuminuria o proteinuria, hiperfiltración glomerular, alteraciones de la variabilidad de la frecuencia cardíaca e hipertrofia ventricular izquierda.

Diagnóstico

En **varones**, la medición de la actividad de alfa galactosidasa A en leucocitos o plasma es una prueba inicial útil. La actividad es <1% en la forma clásica y generalmente <30% en las variantes de inicio tardío. El diagnóstico debe confirmarse mediante análisis genético del gen GLA.

En **mujeres**, la actividad enzimática no es confiable debido a la inactivación aleatoria del cromosoma X, por lo que el análisis genético es el estándar diagnóstico. La determinación de liso Gb3 plasmático es un biomarcador complementario de gran utilidad.

Los métodos de tamizaje con muestras de sangre seca (DBS), que combinan actividad enzimática, liso Gb3 y secuenciación del gen GLA, permiten un diagnóstico definitivo a partir de una sola muestra y son especialmente útiles en poblaciones de riesgo.

Terapia de Reemplazo Enzimático

Constituye el pilar del tratamiento específico e incluye agalsidasa alfa, agalsidasa beta y, más recientemente, pegunigalsidasa alfa. En pediatría, está indicada en niños y niñas sintomáticos con dolor neuropático, albuminuria patológica, compromiso gastrointestinal severo o afectación cardíaca, así como **en varones asintomáticos a partir de los 7 años**.

La terapia de reemplazo enzimático reduce la acumulación de Gb3, mejora el dolor y estabiliza la función renal cuando se inicia en fases tempranas. No obstante, presenta limitaciones como reacciones a la infusión y desarrollo de anticuerpos neutralizantes, y no elimina completamente el riesgo de complicaciones a largo plazo.

Importancia del diagnóstico y tratamiento precoz

El consenso internacional recomienda iniciar tratamiento antes de la aparición de daño orgánico irreversible. La intervención temprana en la infancia tiene el potencial de modificar el curso natural de la enfermedad, reducir la morbilidad y prevenir mortalidad prematura.

Conclusiones

La Enfermedad de Fabry debe considerarse en niños con dolor neuropático recurrente, intolerancia al calor, hipohidrosis, síntomas gastrointestinales inexplicados y/o hallazgos cutáneos característicos. El reconocimiento temprano por el pediatra es esencial para iniciar tratamiento específico y mejorar el pronóstico a largo plazo.

Bibliografía

1. Yuri A Zarate I, Robert J Hopkin. Fabry's disease: Lancet. 2008 Oct 18;372(9647):1427-35. doi: 10.1016/S0140-6736(08)61589-5
2. Michaud M, Mauhin W, Belmatoug N, et al. When and How to Diagnose Fabry Disease in Clinical Practice. The American Journal of the Medical Sciences. 2020.
3. El Dib R, Goma H, Carvalho RP, et al. Enzyme Replacement Therapy for Anderson-Fabry Disease. The Cochrane Database of Systematic Reviews. 2016.

SÍNCOPE EN EDAD PEDIÁTRICA

Andrea Greco

Cardiólogo pediátrico.

Hospital Sant Joan de Déu.

Aspectos clave para el pediatra de atención primaria

El síncope es un motivo de consulta frecuente en Pediatría, sobre todo en adolescentes. La mayoría de los episodios son benignos y de origen reflejo, pero el objetivo del pediatra de atención primaria es identificar los signos de alarma que obligan a descartar una causa cardíaca u otra etiología potencialmente grave. Una anamnesis dirigida, una exploración física completa y la realización de un ECG de 12 derivaciones permiten orientar la mayoría de los casos y decidir correctamente el seguimiento o la derivación.

Introducción

20

El síncope se define como una pérdida brusca y transitoria de la conciencia, asociada a pérdida del tono postural, de corta duración y con recuperación espontánea, causada por una hipoperfusión cerebral global transitoria. En la edad pediátrica es un motivo de consulta relativamente frecuente y genera una gran preocupación en las familias, aunque en la mayoría de los casos corresponde a cuadros benignos.

Se estima que hasta un 25-50% de las personas presentarán algún episodio de síncope a lo largo de la vida, y representa aproximadamente el 1-3% de las consultas en Urgencias Pediátricas. La prioridad en atención primaria es distinguir el síncope reflejo, que es el más habitual, de los episodios de posible origen cardiogénico, neurológico o metabólico.

Principales causas de síncope en Pediatría

La causa más frecuente es el síncope reflejo o neuromediado, que incluye el **síncope vasovagal** y el **síncope situacional**. Suele desencadenarse por bipedestación prolongada, calor, dolor, visión de sangre, procedimientos médicos, ansiedad o emociones intensas. Habitualmente se acompaña de prodromos autonómicos, como mareo, sudor frío, palidez, náuseas, visión borrosa o sensación de calor.

Otra causa relativamente frecuente en adolescentes es la hipotensión ortostática, relacionada con hipovolemia, disautonomía o determinados fármacos. En este grupo también debe considerarse el síndrome de taquicardia postural ortostática (POTS), especialmente cuando predominan mareo, palpitaciones e intolerancia ortostática recurrente.

Aunque representan una minoría, los síncope de origen cardíaco son los más relevantes por su potencial gravedad. Pueden deberse a arritmias, canalopatías o cardiopatías estructurales. Por ello, todos los episodios sincopales en un niño o adolescente deben valorarse de forma sistemática.

Valoración inicial en atención primaria

La anamnesis es la herramienta diagnóstica más útil. Debe interrogarse al paciente y, siempre que sea posible, a los testigos del episodio. Es importante recoger antecedentes personales de cardiopatía, trastornos neurológicos o endocrino-metabólicos, medicación actual y consumo de tóxicos. También deben explorarse los antecedentes familiares de muerte súbita, miocardiopatías, canalopatías o síncope recurrentes.

En la descripción del episodio interesa conocer las circunstancias de aparición, la postura, los posibles desencadenantes, la presencia o ausencia de prodromos, la duración de la pérdida de conciencia, la existencia de palpitaciones o dolor torácico previos y el tipo de recuperación posterior. En el síncope benigno la recuperación suele ser rápida y completa, sin fase confusional prolongada.

La exploración física debe incluir una valoración cardiovascular completa, palpación de pulsos, toma de presión arterial y una exploración neurológica básica. En adolescentes es especialmente útil medir la frecuencia cardíaca y la presión arterial en decúbito y tras 3 minutos de bipedestación, para detectar hipotensión ortostática.

Importancia de la evaluación neurológica

Aunque la mayoría de los episodios sincopales en Pediatría tienen un origen benigno y no neurológico, la valoración neurológica forma parte de la evaluación inicial y es fundamental para orientar el diagnóstico diferencial. Debe prestarse especial atención a la presencia de focalidad neurológica, alteración del nivel de conciencia mantenida, confusión post-evento prolongada, cefalea intensa, movimientos anormales, pérdida de control de esfínteres o antecedentes compatibles con crisis epilépticas. Una exploración neurológica patológica o una historia clínica sugestiva de origen neurológico obligan a ampliar el estudio y valorar derivación específica. En este sentido, el síncope debe diferenciarse de otros cuadros que pueden simularlo, especialmente las crisis epilépticas, las migrañas con síntomas neurológicos y determinados episodios funcionales.

Signos de alarma que obligan a ampliar estudio

Red flags en un paciente con síncope:

- Síncope durante el **ejercicio físico (en pleno esfuerzo)**
- Síncope en **posición supina o durante el sueño**
- Desencadenado por **ruidos fuertes, sobresaltos o por emociones extremas**
- Síncope precedido de **palpitaciones o de dolor torácico** tipo opresivo
- Síncope de **inicio brusco, sin pródromos**
- Edad **<6 años** con síncope inexplicado
- Traumatismo significativo asociado (**¡Face-First!**)
- Pérdida de conciencia prolongada (**>1-2 minutos**) o **recuperación lenta/incompleta**
- Necesidad de **RCP** durante el episodio

La presencia de cualquiera de estos datos debe motivar un estudio complementario y, en función del contexto clínico, derivación preferente a Cardiología Pediátrica o a Urgencias.

ECG y pruebas básicas

En todo paciente pediátrico con un episodio sincopal debe realizarse un ECG de 12 derivaciones. Esta prueba es fundamental para identificar bradiarritmias, bloqueos auriculoventriculares, pre-excitación ventricular, alteraciones del intervalo QT, patrón de Brugada o signos indirectos de cardiopatía estructural.

Según el contexto clínico, pueden solicitarse además glucemia capilar y analítica básica para descartar hipoglucemia, anemia o alteraciones electrolíticas. Cuando existen dudas diagnósticas o hallazgos de alarma, puede ser necesario ampliar el estudio con ecocardiograma, Holter, monitorización prolongada o prueba de esfuerzo.

Manejo del síncope benigno

Cuando la historia clínica es típica de síncope reflejo y no existen signos de alarma, el manejo inicial puede realizarse en atención primaria. Es fundamental tranquilizar a la familia, explicar la naturaleza benigna del cuadro y reforzar medidas no farmacológicas: adecuada hidratación, evitar ayunos prolongados, favorecer una ingesta de sal adecuada cuando esté indicada, mantener hábitos de sueño correctos y reconocer los pródromos para sentarse o tumbarse precozmente.

En adolescentes con síntomas ortostáticos recurrentes también puede recomendarse ejercicio físico regular y progresivo. Si los episodios son muy frecuentes, limitantes o atípicos, debe plantearse derivación para valoración especializada.

Conclusiones

El síncope en edad pediátrica es frecuente y, en la mayoría de los casos, benigno. Sin embargo, su correcta valoración es esencial para identificar aquellos pacientes con riesgo de presentar una causa cardíaca u otra patología grave. En atención primaria, una anamnesis minuciosa, la exploración física y el ECG de 12 derivaciones constituyen la base del abordaje inicial. La identificación precoz de signos de alarma permite decidir con seguridad qué pacientes pueden manejarse de forma conservadora y cuáles requieren derivación preferente.

Bibliografia

1. Libdeh AA, Al-Ammouri I, Otoom G, Chabaan R, Tutunji L, Phillips LH, et al. Pediatric syncope in specialty clinics: Clinical characteristics and lessons learned. *International Journal of Pediatrics and Adolescent Medicine*. 2025 Aug 1. doi:10.4103/IJPAM.IJPAM_47_25
2. Wang C, Liao Y, Wang S, Tian H, Huang M, Dong XY, et al. Guidelines for the diagnosis and treatment of neurally mediated syncope in children and adolescents [revised 2024]. *World J Pediatr*. 2024 Oct;20(10):983–1002. doi:10.1007/s12519-024-00819-w PubMed PMID: 39110332; PubMed Central PMCID: PMC11502568.
3. Yeom JS, Woo HO. Pediatric syncope: pearls and pitfalls in history taking. *Clin Exp Pediatr*. 2023 Feb 15;66(3):88–97. doi:10.3345/cep.2022.00451 PubMed PMID: 36789491; PubMed Central PMCID: PMC9989720.
4. Stewart JM, Van Dijk JG, Balaji S, Sutton R. A framework to simplify paediatric syncope diagnosis. *Eur J Pediatr*. 2023 Jul 20;182(11):4771–80. doi:10.1007/s00431-023-05114-w
5. Goldberger ZD, Petek BJ, Brignole M, Shen WK, Sheldon RS, Solbiati M, et al. ACC/AHA/HRS Versus ESC Guidelines for the Diagnosis and Management of Syncope. *Journal of the American College of Cardiology*. 2019 Nov;74(19):2410–23. doi:10.1016/j.jacc.2019.09.012
6. Brignole M, Moya A, De Lange FJ, Deharo JC, Elliott PM, Fanciulli A, et al. Practical Instructions for the 2018 ESC Guidelines for the diagnosis and management of syncope. *European Heart Journal*. 2018 Jun 1;39(21):e43–80. doi:10.1093/eurheartj/ehy071
7. Shen WK, Sheldon RS, Benditt DG, Cohen MI, Forman DE, Goldberger ZD, et al. 2017 ACC/AHA/HRS Guideline for the Evaluation and Management of Patients With Syncope: A Report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Clinical Practice Guidelines and the Heart Rhythm Society. *Journal of the American College of Cardiology*. 2017 Aug 1;70(5):e39–110. doi:10.1016/j.jacc.2017.03.003
8. Sanatani S, Chau V, Fournier A, Dixon A, Blondin R, Sheldon RS. Canadian Cardiovascular Society and Canadian Pediatric Cardiology Association Position Statement on the Approach to Syncope in the Pediatric Patient. *Canadian Journal of Cardiology*. 2017 Feb 1;33(2):189–98. doi:10.1016/j.cjca.2016.09.006 PubMed PMID: 27838109.
9. Anderson JB, Willis M, Lancaster H, Leonard K, Thomas C. The Evaluation and Management of Pediatric Syncope. *Pediatric Neurology*. 2016 Feb 1;55:6–13. doi:10.1016/j.pediatrneurol.2015.10.018 PubMed PMID: 26706050.
10. Priori SG, Wilde AA, Horie M, Cho Y, Behr ER, Berul C, et al. HRS/EHRA/APHRS expert consensus statement on the diagnosis and management of patients with inherited primary arrhythmia syndromes: document endorsed by HRS, EHRA, and APHRS in May 2013 and by ACCF, AHA, PACES, and AEPC in June 2013. *Heart Rhythm*. 2013 Dec;10(12):1932–63. doi:10.1016/j.hrthm.2013.05.014 PubMed PMID: 24011539.
11. Freeman R, Wieling W, Axelrod FB, Benditt DG, Benarroch E, Biaggioni I, et al. Consensus statement on the definition of orthostatic hypotension, neurally mediated syncope and the postural tachycardia syndrome. *Clin Auton Res*. 2011 Apr;21(2):69–72. doi:10.1007/s10286-011-0119-5 PubMed PMID: 21431947.
12. Aydin MA, Salukhe TV, Wilke I, Willems S. Management and therapy of vasovagal syncope: A review. *World J Cardiol*. 2010 Oct 26;2(10):308–15. doi:10.4330/wjc.v2.i10.308 PubMed PMID: 21160608; PubMed Central PMCID: PMC2998831.
13. Sheldon R, Rose S, Ritchie D, Connolly SJ, Koshman ML, Lee MA, et al. Historical criteria that distinguish syncope from seizures. *JACC*. 2002 Jul 3;40(1):142–8. doi:10.1016/S0735-1097(02)01940-X
14. Kapoor WN. Syncope. *New England Journal of Medicine*. 2000 Dec 21;343(25):1856–62. doi:10.1056/NEJM200012213432507
15. Lewis DA, Dhala A. Syncope in the pediatric patient. The cardiologist's perspective. *Pediatr Clin North Am*. 1999 Apr;46(2):205–19. doi:10.1016/s0031-3955(05)70113-9 PubMed PMID: 10218070.

ATENCIÓ COMUNI TÀRIA

LA DETECCIÓ I L'ACOMPANYAMENT PRECOÇ DE L'AUTISME DES DE L'ATENCIÓ PRIMÀRIA PEDIÀTRICA: ÚS PRÀCTIC DE L'EINA *HELP IS IN YOUR HANDS*.

Anna Gatell Carbó

Alba Vergés Castells

Pediatres d'Atenció Primària. Coordinadores del Grup de Treball de Trastorns del neurodesenvolupament i aprenentatge de la Societat Catalana de Pediatria

María Díez-Juan

Psicòloga UnimTEA
Directora clínica projecte CARE.
Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

Aritz Aranbarri Paredes

Neuropsicòleg clínic infantil
Hospital Sant Joan de Déu Barcelona



24

El neurodesenvolupament infantil constitueix un procés dinàmic i progressiu que integra l'adquisició de funcions motores, cognitives, comunicatives i socials. Es construeix a partir de la interacció contínua entre factors biològics i ambientals. Aquest procés es caracteritza per una elevada plasticitat cerebral durant els primers anys de vida, període en què també existeix una especial vulnerabilitat davant factors de risc, tant genètics com ambientals. En aquest context, els trastorns del neurodesenvolupament, entre els quals s'in-

clou el trastorn de l'espectre autista (TEA), presenta un inici precoç i un impacte significatiu en el funcionament adaptatiu, social i acadèmic de l'infant.

L'evidència científica actual és contundent en demostrar que la detecció precoç i la intervenció primerenca permeten modificar de manera substancial el curs evolutiu, aprofitant les finestres d'oportunitat que ofereix la neuroplasticitat en les primeres etapes de la vida

UN PROBLEMA RELLEVANT DE SALUT PÚBLICA

El TEA presenta una prevalença estimada d'entre l'1 i el 2% a nivell internacional, i aproximadament de l'1,23% a Catalunya, fet que el converteix en un problema rellevant de salut pública. Malgrat això, encara es detecten retards diagnòstics importants, especialment en infants amb simptomatologia més subtil o amb millor desenvolupament cognitiu i verbal inicial. Això justifica la necessitat d'implementar estratègies de cribratge universal, basades en el fet que els símptomes poden estar presents abans dels 24 mesos, que existeixen eines validades per a la seva detecció i que la intervenció precoç té un impacte positiu en el desenvolupament global. Cal remarcar que la detecció precoç no implica necessàriament un diagnòstic definitiu, sinó la identificació d'un risc que requereix intervenció i seguiment amb un clar enfocament preventiu dins dels programes de salut pública.

En aquest escenari, els **equips de pediatria d'atenció primària** tenen un paper central i insubstituïble. La seva accessibilitat, longitudinalitat i coneixement del context familiar els situen en una posició privilegiada per a la vigilància sistemàtica del neurodesenvolupament, la detecció precoç de signes d'alerta i la identificació de factors de risc.

L'actual protocol d'activitats preventives i promoció de la salut infantil **"Créixer amb salut"** (2025) del Departament de Salut estableix que la vigilància en el neurodesenvolupament ha de realitzar-se de manera continuada en totes les revisions pediàtriques, des del període neonatal fins a l'adolescència, integrant la valoració del desenvolupament en la pràctica clínica habitual. Aquesta valoració ha de basar-se en una anamnesi estructurada que inclogui antecedents prenats, perinatals i postnats, antecedents familiars de trastorns del neurodesenvolupament, així com aspectes relacionats amb el context psicosocial, els hàbits i l'entorn educatiu. Aquesta informació és essencial per identificar factors de risc neurològic i psicosocial, que augmenten la vulnerabilitat del desenvolupament i orienten la necessitat d'una observació més estreta. A més de l'anamnesi, l'observació clínica qualitativa constitueix un element clau. L'avaluació de la interacció entre l'infant i els seus cuidadors, la qualitat de la comunicació prelingüística, la presència d'atenció conjunta, el tipus de joc i la capacitat d'imitació aporten informació fonamental per a la detecció precoç de possibles alteracions. En aquest sentit, és especialment rellevant incorporar la informació procedent de l'entorn educatiu i, quan sigui possible, l'anàlisi de vídeos familiars que permetin observar l'infant en el seu context natural.

25

VIGILÀNCIA CLÍNICA MÉS ESTRETA I PROACTIVA

Els factors de risc associats al TEA són múltiples i de naturalesa heterogènia i la seva presència obliga a mantenir una vigilància clínica més estreta i proactiva. Entre aquests destaquen els antecedents familiars de TEA, la prematuritat extrema, determinats trastorns genètics com la síndrome X fràgil o l'esclerosi tuberosa, així com l'exposició prenatal a substàncies com l'alcohol o alguns fàrmacs. També s'ha observat una associació amb altres trastorns del neurodesenvolupament,

com el trastorn del llenguatge o el trastorn per dèficit d'atenció i hiperactivitat.

Els senyals d'alerta del TEA poden manifestar-se ja en el primer any de vida i afecten principalment l'àmbit de la comunicació social. Entre aquests es troben la manca de somriure social, el poc contacte visual o la baixa reciprocitat en la interacció. A partir dels 12 mesos es fan més evidents aspectes com l'absència de conductes comunicatives intencionades, com assenyalar

per compartir interessos, la manca de resposta al nom o la presència d'un llenguatge absent o regressiu, així com un estancament o atipicitats en el desenvolupament del llenguatge. També és freqüent observar dificultats en l'atenció conjunta i en el desenvolupament del joc simbòlic. En edats posteriors poden aparèixer interessos restringits, rigidesa conductual, dificultats en la interacció social i alteracions en el processament sensorial. És important tenir en compte que la persistència dels signes o la seva combinació incrementa el seu valor predictiu i requereix una avaluació més acurada.

Davant aquesta realitat, el protocol "Créixer amb salut" proposa la realització d'un **cribratge universal del TEA** als 18 i 24 mesos mitjançant el qüestionari **M-CHAT-R/F**, una eina validada que consta d'una primera fase de qüestionari per a les famílies i una segona fase d'entrevista de seguiment. Aquest instrument permet identificar infants amb risc de TEA o d'altres trastorns del neurodesenvolupament, tot i que no té finalitat diagnòstica. La interpretació dels resultats ha d'anar sempre acompanyada de la valoració clínica i de la informació procedent de la família i l'entorn educatiu. Segons la puntuació obtinguda, es determina la necessitat de seguiment, revaluació o derivació a serveis especialitzats com els centres de desenvolupament infantil i atenció precoç.

Malgrat la implementació del cribratge universal, una part dels infants amb TEA no són identificats en aquestes edats, especialment aquells amb presentacions més lleus o atípiques. Per aquest motiu, és imprescindible mantenir una vigilància activa al llarg de tota la infància i utilitzar altres eines de cribratge en edats posteriors quan apareguin signes d'alerta.

Aquesta visió longitudinal del desenvolupament és clau per evitar retards diagnòstics.

La detecció precoç permet iniciar intervencions específiques en un moment en què el cervell presenta una major capacitat de reorganització, així com empoderar a la família en la comprensió i estimulació del seu infant en una etapa de màxima vulnerabilitat psicosocial.

Aquestes intervencions tenen un impacte positiu en la comunicació, la interacció social i el desenvolupament global, i contribueixen a reduir l'impacte de la simptomatologia TEA, l'aparició de comorbiditats i així millorar el pronòstic funcional de l'infant a mig i llarg termini. A més, tenen un component preventiu rellevant i s'han d'iniciar tan aviat com es detecta el risc, sense esperar a la constatació diagnòstica definitiva.

En aquest procés global d'atenció primerenca de l'autisme, la coordinació entre els diferents nivells assistencials —atenció primària, serveis socials, serveis especialitzats d'atenció primerenca (CDIAPs) i/o Salut Mental i escola— és fonamental, així com la participació activa de la família, que esdevé un agent clau en el progrés dels seus infants.

En aquest sentit, la incorporació d'eines i estratègies d'intervenció dirigides a les famílies, que facilitin la comprensió del desenvolupament i ofereixin tècniques d'interacció social adequades pot contribuir a millorar els resultats evolutius dels infants i augmentar les competències d'estimulació social per part dels cuidadors primaris.

NOVES EINES DIGITALS PER L'ESTIMULACIÓ PRIMERENCA

Aquest tipus de recursos permeten traslladar coneixement basat en l'evidència a l'entorn natural de l'infant i reforcen el paper dels cuidadors en la promoció del desenvolupament i benestar socioemocional dels infants. Per aquest motiu, eines digitals per l'estimulació primerenca del TEA com **Help is in Your Hands** (<https://es.helpisin-yourhands.org/>), basada en praxis evidenciades, poden facilitar la transferència de coneixement i estratègies pràctiques a l'entorn familiar, i a l'hora és una plataforma formativa d'elevada utilitat per guanyar recursos des de la pediatria i aprendre a donar pautes a famílies de nens i nenes amb elevada probabilitat de TEA.

Es tracta d'una eina digital dual (famílies – professionals) que permet actualitzar i consolidar la formació dels pediatres i infermeres en el maneig del TEA a edats primerenques i capacitar-los per ser proactius abans i durant la derivació a l'especialista. **Les famílies necessiten acompanyament per a fer front als passos derivats de la detecció** de les primeres senyals d'alarma des dels dispositius d'Atenció Primària i orientacions facti-

bles breus i concises per ajudar als seus infants a l'etapa peridiagnòstica.

L'acompanyament precoç de l'autisme des de l'Atenció Primària Pediàtrica: Help is in Your Hands.

La plataforma digital HIIYH (Rogers & Stahmer, 2020) és un recurs terapèutic d'excel·lència en l'abordatge precoç del TEA. Desenvolupada a l'Institut MIND de la Universitat de Califòrnia Davis, HIIYH es converteix en l'eina d'aplicació comunitària del model ESDM (Early Start Denver Model) i garanteix l'accessibilitat universal per a famílies i professionals; només requereix de la creació d'un usuari amb contrasenya.

Tot i ser dissenyada específicament per a pares i mares, HIIYH suposa un recull de coneixement clau per a professionals especialistes i no especialistes que vulguin ampliar i endreçar la seva expertesa en tècniques d'intervenció del TEA, així com la comprensió de les necessitats i fortaleces dels infants amb elevada probabilitat de presentar autisme abans dels 36 mesos.

27

TRADUÏDA I ADAPTADA A L'ESPANYOL

HIIYH ha estat traduïda i adaptada a l'espanyol gràcies al projecte TEA CARE Mas Casadevall, desenvolupat a l'Àrea de Salut Mental Infantojuvenil de l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, on s'ha dissenyat i implementat el seu ús clínic tant en format individual com a grupal i tant en modalitat presencial com a telemàtica amb famílies d'infants amb autisme entre els 18-30 mesos. La satisfacció d'usabilitat i viabilitat ha estat molt elevada.

Dividida en quatre mòduls, 1) Aumentar la atenció de los niños hacia las personas, 2) Ampliar la comunicació de los niños, 3) Rutinas de actividad conjunta, y 4) El ABC del aprendizaje, HIIYH mostra de manera gràfica i amb material audiovisual il·lustrat i amb vídeos reals d'interacció diàdica cuidador primari-infant, **tècniques concretes que els adults poden aprendre per estimular habilitats sociocomunicatives en els infants** amb diagnòstic formal o senyals d'alarma d'autisme.

Posicionament adequat, augmentar i exagerar l'ús de gestos i sorolls, fer menys per que l'infant faci més, trobar imants d'atracció social, adaptar-se a la zona de confort d l'infant, comprendre les part d'una rutina d'activitat conjunta, plantejar objectius diana... són algunes d'aquestes tècniques que es poden incorporar progressivament al repertori d'habilitats d'estimulació de l'adult com a company de joc de cada nen o nena amb TEA a edat primerenca.

Els mòduls permeten aprendre el contingut necessari per a poder acompanyar a les famílies durant la fase de detecció donant-les consells

pràctics, viables i aplicables segons les seves característiques i les del seu infant. **És important entendre que HIIYH és un recurs terapèutic per a famílies, però que no es pot implementar sense la guia d'un professional o l'orientació d'un facultatiu que pugui anar desglossant la informació col·laborativament amb els cuidadors.** És per això, que el professional a l'Atenció Primària ha de conèixer l'eina i explorar-la en profunditat abans de fer recomanacions a les famílies, perquè es podrien angoixar amb l'extensió del recurs si no hi compten amb un acompanyant.

CÀPSULES FORMATIVES PER A PROFESSIONALS

D'altre banda, HIIYH disposa d'un apartat denominat *Centro de recursos*, que ofereix **càpsules formatives per a professionals per adquirir competències com a acompanyants de les famílies per tal de guiar-les en l'adquisició d'habilitats d'estimulació social** i comprendre les necessitats que els adults tenen en el seu procés d'aprenentatge. El Centro de recursos, tanmateix disposa de dossiers amb els passos essencials de cada tècnica, amb un total de 16 dossiers, de gran utilitat tant per al professional com per les famílies. Tot i estar desenvolupat per facultatius especialistes, el **Centro de recursos es pot convertir en un bon aliat a l'Atenció Primària Pediàtrica** si es generen programes d'acompanyament inicials per a famílies d'infants amb risc d'autisme o bé per **nodrir les competències i expertesa de l'equip multidisciplinari implicat en el protocol de cribatge per a la detecció del TEA**, doncs és necessari donar resposta i possibilitats evidenciades d'aprenen-

tatge com a resposta terapèutica després d'un cribatge positiu i durant el temps que la família pot sentir-se més vulnerable abans de l'accés a una avaluació especialitzada.

En definitiva, la detecció precoç del TEA en l'àmbit de l'atenció primària constitueix una estratègia essencial de salut pública. El seguiment sistemàtic del neurodesenvolupament, l'ús d'eines de cribatge validades i la capacitat dels professionals permeten identificar i acompanyar precoçment els infants en risc i les seves famílies. **La clau no resideix únicament en la detecció, sinó en la capacitat d'actuar i intervenir de manera evidenciada, coordinada i mediada per la família, amb l'objectiu d'optimitzar el desenvolupament i la qualitat de vida dels infants i les seves figures de referència.** En aquest sentit, *Help is in Your Hands*, esdevé una eina viable amb impacte directe en la formació dels equips acompanyants i amb possibilitats d'ús compartit amb les famílies amb infants amb autisme.

INFERMERIA ESCOLAR: LA PEÇA CLAU D'UNA ESCOLA SEGURA

Laura Cortés Correa

Resident d'Infermeria Pediàtrica.
Hospital Sant Joan de Déu.

Carmen Cumplido Castillo

Infermera pediàtrica. Servei de
Neonatologia. Hospital Sant Joan de Déu.



Imatge 1. Il·lustració infantil sobre la infermera escolar i la seva tasca assistencial al centre educatiu. Dibuix guanyador del I Concurs Infantil de Dibuix del Col·legi d'Infermeria de Màlaga.

29

Una escola és, en circumstàncies habituals, un entorn segur. Tanmateix, el dia a dia escolar pot incloure situacions inesperades: una crisi asmàtica,

una hipoglucèmia, una reacció al·lèrgica o un episodi d'ansietat, entre d'altres. En aquests moments, disposar d'una professional sanitària dins el cen-

tre no és només útil, sinó determinant. Aquesta figura és la infermera escolar (IE), una especialització reconeguda per la *National Association of School Nurses*, amb la missió de promoure el benestar, la salut i l'èxit educatiu dels alumnes.

Entre les seves funcions, la IE no només actua en emergències, sinó que desenvolupa funcions assistencials, educatives, gestores i de recerca que impacten directament en la salut i el rendiment acadèmic. Aquesta multiplicitat de funcions la situa en una posició única entre els sistemes sanitari, educatiu i comunitari, convertint-la en un element estratègic per al desenvolupament integral de la infància i l'adolescència.

LA INFERMERIA ESCOLAR, PILAR FUNDAMENTAL PER LA SEGURETAT A L'ESCOLA

Història i evolució de la infermeria escolar

Els inicis es remunten al 1902 a Nova York, quan Lina Rogers Struthers és pionera en assumir el rol pioner d'atendre més de 10.000 alumnes en condicions sanitàries precàries. Promovent la higiene i la salut entre els estudiants, va reduir l'absentisme escolar fins a un 90% i va detectar problemes d'audició i aprenentatge.

Posteriorment, països com França, Regne Unit, Noruega i Suècia van integrar la IE amb un enfocament preventiu i de promoció de la salut. A Espanya, la seva presència es va consolidar amb la Llei d'Integració Social de 1982, que va obrir la porta a la inclusió d'alumnes amb necessitats especials i la incorporació d'infermeria als centres. Organitzacions com AMECE i ACISE han definit el perfil professional actual, marcant els estàndards per a una pràctica segura i efectiva.



Imatge 2. Infermera mostrant cures infantils davant d'escolars en una escena d'educació sanitària. Imatge extreta de The School Nurse de Lina Rogers (1917)

“Una infermera escolar assenyada, amb bon criteri, discreció i entusiasme, pot ser un factor poderós en la millora general d’una comunitat.”

Lina Rogers Struthers (1870-1946)

30

ON HI HA HISTÒRIA DE SALUT ESCOLAR, HI HA PROGRÉS EDUCATIU.

Situació actual a Espanya

Malgrat l'evidència científica i històrica, la implantació d'aquesta figura encara és desigual. Segons el Consell General d'Infermeria, a Espanya hi ha aproximadament una IE per cada 6.368 alumnes, molt lluny de la mitjana europea d'una per cada 750. Per assolir aquest estàndard serien necessàries més de 9.500 professionals addicionals. Això, deixa milions d'infants sense accés a una atenció sanitària especialitzada dins de l'escola.



Imatge 3. Distribució d'infermeres escolars per comunitats autònomes a Espanya (2024). Adaptat de dades del Consejo General de Enfermería i Instituto Español de Investigación Enfermera.

El marc legal depèn de cada comunitat autònoma. Normes com el Reial Decret 1231/2001, la Llei General de Sanitat 14/1986 i la LOMLOE 3/2020, obren la porta a la infermeria escolar, però no garanteixen la seva presència ni una cobertura equitativa. Mentre, Madrid compta amb aproximadament 1.000 infermeres per 1,2 milions d'alumnes, altres regions com el País Basc, Cantàbria o Astúries tenen ratios molt baixos, deixant centres

de secundària i d'educació especial en situació crítica.

*A Europa, una infermera
per cada 750*

*A Espanya, una infermera
per cada 6.368 alumnes*

Salut i aprenentatge van de la mà

Cada vegada hi ha més infants amb patologies cròniques, diagnòstics de trastorns del neurodesenvolupament i necessitats mèdiques complexes dins l'aula ordinària. Paral·lelament, també creixen els casos d'ansietat, dificultats emocionals i problemes de salut mental en adolescents. Aquesta realitat requereix professionals capacitats per intervenir amb rapidesa i criteri clínic.

Sense infermera, molts centres depenen únicament de protocols, trucades d'emergència i la bona voluntat del professorat, que sovint no està format per afrontar determinades situacions sanitàries crítiques.

En aquest context, la IE assegura una atenció integral dins l'escola: detecta problemes precoçment, fa seguiment de malalties cròniques, administra tractaments, ofereix suport emocional i promou hàbits saludables. També identifica indicadors de risc, com trastorns alimentaris o situacions socials vulnerables, i està preparada per respondre davant complicacions sobtades, com reaccions al·lèrgiques greus, descompensacions mèdiques o emergències que requereixin reanimació cardiopulmonar.

Rol clau en educació especial

En els centres d'educació especial, les infermeres escolars desenvolupen un paper especialment rellevant, ja que atenen alumnes amb patologies complexes, discapacitats greus o malalties cròniques que necessiten seguiment continu, ajustos de medicació i coordinació amb serveis sanitaris externs. A més, formen professorat i monitors en tècniques específiques, com l'administració de medicació, el maneig de convulsions, l'alimentació per sonda o la reanimació cardiopulmonar, amb l'objectiu de garantir la seguretat i afavorir l'autonomia dins l'aula.

La seva presència assegura una atenció integral i segura a l'alumnat amb necessitats de salut complexes, tot coordinant les cures i facilitant la continuïtat assistencial entre escola, família i sistema sanitari.

També contribueix a la inclusió en entorns ordinaris mitjançant formació i adaptacions que permeten una participació real i segura. Seguint el model del Hospital Sant Joan de Déu, actua amb una perspectiva biopsicosocial i de treball en xarxa, esdevenint un element determinant per a l'equitat i la qualitat educativa.

Diversos estudis internacionals confirmen que la implicació de les infermeres escolars millora la cobertura sanitària, la detecció precoç de problemes i la qualitat de l'atenció, especialment en contextos amb alumnat amb necessitats especials.

Funció i impacte

La IE combina quatre àmbits complementaris que expliquen la seva capacitat d'intervenció i coordinació dins l'escola:

- **Funció assistencial:** atenció directa a l'alumnat, control de malalties cròniques, administració de tractaments, intervenció en urgències, suport emocional i detecció precoç.

La seva capacitat resolutiva és molt elevada: estudis indiquen que la gran majoria d'intervencions es resolen dins el mateix centre, evitant derivacions i reduint càrrega assistencial al sistema sanitari.

- **Funció docent:** educació per a la salut, promoció d'hàbits saludables, prevenció de conductes de risc i formació de docents i monitors.

Aquest rol educatiu té un impacte a llarg termini, ja que fomenta competències de salut que l'alumnat, professors i monitors mantindran al llarg de la vida.

- **Funció investigadora:** recollida i anàlisi de dades de salut escolar, avaluació de programes sanitaris, participació en estudis científics i actualització basada en evidència.

La investigació permet millorar intervencions, optimitzar recursos i adaptar estratègies a les necessitats reals de cada centre.

- **Funció gestora i coordinadora:** elaboració de plans individualitzats, coordinació amb famílies i professionals sanitaris, gestió de registres clínics i recursos i planificació d'intervencions.

Aquesta vessant organitzativa és clau per garantir continuïtat assistencial i coherència en l'atenció.

Percepció i benestar professional

Les infermeres escolars perceben la seva feina com a altament exigent, combinant responsabilitat clínica, lideratge discret i tasques preventives. La manca de reconeixement institucional, recursos limitats i desigual cobertura generen estrès i sobrecàrrega, però també experimenten satisfacció i orgull pel seu impacte directe en la salut i el desenvolupament dels estudiants.

El benestar professional depèn tant de factors estructurals (dotació, supervisió, recursos i reconeixement) com personals (motivació, lideratge, resiliència). Garantir estabilitat, formació contínua i visibilitat institucional és important per consolidar aquest rol.

Implementar les infermeres escolars és cuidar dels infants

Conclusions

Si volem escoles segures, inclusives, i que cuidin de veritat, la infermeria escolar no és una opció. És el pilar. L'eix que sosté tot el sistema.

Cada infermera és molt més que una professional sanitària: és guia, referent i educadora; és el nexa entre família, escola i sanitat. Detecta problemes de forma precoç, gestiona malalties cròniques, dona suport emocional, educa en hàbits saludables i actua davant de complicacions.

On hi ha una IE, hi ha confiança. Genera seguretat i crea un entorn on aprendre i créixer van de la mà. Els alumnes saben que algú els escolta, els acompanya i els protegeix. La seva feina va més enllà de l'atenció immediata: construeix entorns estables, fomenta estils de vida saludables i lide-

ra la coordinació entre docents, professionals sanitaris i famílies.

Sense infermeres escolars, moltes escoles només actuen de forma reactiva. El seu rol és clau per a la prevenció. Amb elles, cada infant és tractat de forma holística: no veuen només la malaltia, sinó la persona i el seu potencial.

Reforçar aquest rol és apostar per un futur on cada escola pugui complir la seva promesa: educar amb seguretat, inclusió i salut. Invertir en infermeria escolar és invertir en confiança, benestar i equitat.

Allà on hi ha IE, hi ha infants que prosperen i comunitats que aposten pel futur.

Bibliografia

1. Arrue-Gerra, M., Barrio-Cortés, J., Lozano-Hernández, C. M., Ruiz-Janeiro, J., Ruiz-Zaldívar, C., & Ruiz-López, M. (2024). School nurse practice: A descriptive Spanish study. *The Journal of School Nursing*, 40(4), 380–390.
2. Bernedo-García, M. C., Quiroga-Sánchez, E., García, M. Á., Márquez-Álvarez, L., Arias-Ramos, N., & Trevisson-Redondo, B. (2023). La necesidad de la enfermería escolar: una revisión integradora. *Enfermería Global*, 22(72), 490–516.
3. Cook, G., Appleton, J. V., Bekaert, S., Harrold, T., Taylor, J., & Sammut, D. (2023). School nursing: New ways of working during the COVID-19 pandemic. *Journal of Advanced Nursing*, 79(12), 4001–4016.
4. Flodin, N., Lejten, S., & Gunnarsdóttir, H. (2024). The perceived power and powerlessness in school health nurses' mental health promotion practices. *The Journal of School Nursing*, 41(1), 75–90.
5. Morgado, T., Loureiro, L., Botelho, M. A. R., Marques, M. I., Martínez-Riera, J. R., & Melo, P. (2021). Adolescents' empowerment for mental health literacy in school. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(15), 8022.
6. Osland, I., Haaland, Å. T., Himle, J., & Bertelsen, T. B. (2025). School nurse- delivered anxiety interventions for adolescents: A systematic review and meta- analysis. *Cogent Psychology*, 12(1).
7. Pawils, S., Heumann, S., Schneider, S. A., Metzner, F., & Mays, D. (2023). Effectiveness of school nurses in promoting the health of children and adolescents: An overview of reviews. *PLoS ONE*, 18(2), e0275724.
8. Robstad, N., Westergren, T., Mølland, E., Abildsnes, E., Haraldstad, K., Köpp, U. M. S., Håland, Å. T., & Fegran, L. (2022). Experiences with the "Starting Right™" assessment innovation. *BMC Nursing*, 21, 1–12.
9. Shattuck, D., Ramos, M. M., Richard, B. O., Hall, J. L., Sparks, R., & Willging, C. E. (2020). School nurse leadership and school-based support for LGBTQ+ students. *The Journal of School Nursing*, 36(6), 455–466.
10. Wing, D., Jankowski, E., Dowling, J., & Vorce, T. (2024). Implementation of a school nurse toolkit for asthma care. *Preventing Chronic Disease*, 21, 240027.

PREVENT

IMPULSANT LA SALUT INFANTIL PER A UN FUTUR SALUDABLE



34

A Catalunya, el projecte PREVENT s'està desplegant com una de les tres regions europees participants, juntament amb Grècia i Suècia, en el marc de la Missió Càncer de la Unió Europea. Està liderat i coordinat per les investigadores de l'IDIAP Jordi Gol, Sandra Verdaguer i Eureka Joy Ngo, amb la col·laboració del programa INFADIMED. L'objectiu principal és prevenir l'obesitat infantil i, a través d'aquesta prevenció primerenca, reduir el risc de desenvolupar càncer en l'edat adulta. Aquest enfocament parteix de l'evidència científica que relaciona l'excés de pes a edats primerenques amb un increment significatiu del risc de patir més de 13 tipus de càncer al llarg de la vida.

En el cas de Catalunya, s'han desenvolupat dues intervencions específiques, dissenyades a partir d'un procés participatiu que ha implicat escoles, professionals de la salut, famílies, responsables polítics i entitats socials. Aquesta dinàmica col·laborativa ha permès adaptar les accions a la realitat cultural, educativa i social del territori, garantint així que siguin estratègies realistes, sostenibles i amb possibilitat de ser escalades en el futur. Un element innovador és la incorporació d'eines digitals i de gamificació, que faciliten tant el seguiment individualitzat com la motivació per mantenir hàbits saludables.

Les accions a Catalunya se centren en dos àmbits d'intervenció complementaris:

- **A nivell escolar**, es desplegarà una intervenció orientada a la promoció d'estils de vida saludables entre l'alumnat. Aquesta inclourà activitats per incrementar l'activitat física, fomentar una alimentació equilibrada i de qualitat i sensibilitzar sobre la importància dels bons hàbits de son. L'escola esdevé, així, un entorn privilegiat per a la prevenció, ja que combina la formació amb la implicació de tota la comunitat educativa.
- **A nivell familiar**, es posarà en marxa una intervenció basada en una aplicació digital habilitada per xatbot, que actuarà com a eina de suport per a les famílies. Aquesta aplicació permetrà fer un seguiment personalitzat, establir reptes i objectius de salut, i oferirà recursos per reforçar la motivació i consolidar els canvis d'hàbits en el context familiar. L'èmfasi se situa en la corresponsabilitat entre infants i adults, generant un entorn coherent i positiu dins de la llar.

Durant l'any 2026, aquestes intervencions es pilotaran en diverses escoles catalanes i les seves famílies, amb l'objectiu de validar-ne l'eficàcia, l'acceptabilitat i la viabilitat. A partir dels resultats obtinguts, es preveu establir un model que pugui ser escalable i transferible a una xarxa més àmplia de centres educatius arreu de Catalunya, i posteriorment, extrapolable a altres territoris nacionals i europeus. L'objectiu final del projecte és assolir una reducció superior al 20% de l'excés de pes infantil. Aconseguir aquesta fita tindria un im-

pacte molt significatiu, no només en la prevenció primària del càncer, sinó també en la salut global de les generacions futures, ja que contribuiria a disminuir la incidència d'altres malalties associades a l'obesitat, com ara la diabetis tipus 2 i les malalties cardiovasculars. Catalunya, amb aquesta experiència, es posiciona com un Living Lab d'innovació en salut pública i com un actor clau dins de l'estratègia europea per fer front a l'obesitat infantil i al càncer des de la prevenció.

Podeu trobar més informació a: <https://preventproject.eu>

ESCOLA OLÍMPICA

camí cap a les Olimpíades

PREVENT

Què és?
És intervenció escolar que proposa incorporar **15 minuts diaris d'activitat física**, ja sigui seguint els vídeos de sessions guiades del programa Born to Move de **Les Mills** o bé sortint a caminar o córrer pel pati (La Milla Diària).

Per a qui?
Aquesta intervenció va dirigida als infants de **4t, 5e i 6e de primària**.

Quan?
De febrer a juny de 2026

Des d'on?
Aquesta iniciativa forma part del **PROJECTE europeu PREVENT** finançat per la Comissió Europea, que impulsa accions innovadores per promoure estils de vida saludables i prevenir el càncer en la vida adulta a partir de la infància, des de les escoles de diversos països.

Com funciona?
Mitjançant una web interactiva, l'alumnat i el professorat iniciaran un "viatge virtual" per diferents ciutats olímpiques.

- Cada sessió de 15 minuts suma minuts d'activitat física.
- En acumular-se, es desbloquegen noves ciutats olímpiques, que ofereixen vídeos breus i dinàmics (3 minuts) amb continguts culturals, històrics i esportius.
- Els personatges d'INFADIMED són els protagonistes i actuen com a guies i referents positius.
- Cada escola rebrà un **pòster gegant** del viatge olímpic, on l'alumnat anirà completant amb enganxines (les torxes olímpiques).

Beneficis

- Afavoreix la salut física i emocional dels infants.
- Millora el clima d'aula i la concentració.
- Fomenta valors com el treball en equip, la inclusió i la perseverança.
- Dona visibilitat europea a l'escola com a centre innovador i compromès amb la salut i l'educació integral.

Què fa l'escola?

- Integrar una sessió breu d'activitat física dins l'horari lectiu, en el moment que cada centre decideixi.
- Utilitzar una web senzilla per registrar els minuts d'activitat i seguir els progressos.
- El professorat només haurà de posar en marxa el cronòmetre interactiu.
- L'alumnat haurà de respondre una breu enquesta (pre i post intervenció) per valorar l'impacte en activitat física, alimentació, descans i benestar emocional.
- Realitzar un grup focal amb l'equip docent implicat (i, si és possible, també amb infants) en finalitzar la intervenció, per recollir la seva opinió i identificar propostes de millora.

I quan acaba...?
El projecte tancarà el curs amb una festa de clausura, que inclourà l'**entrega de medalles** a l'alumnat i la participació d'un **esportista olímpic** amb un discurs motivador.

Logos: IDIAP JORDI GOL, Generalitat de Catalunya, Institut Català de la Salut, European Union.

Contact: prevent@idiapjgol.org

NOU A VINCLLES

36

ESCUELA DE CELIAQUÍA

INTERVENCIÓN MULTIDISCIPLINAR PARA PACIENTES Y FAMILIAS CON ENFERMEDAD CELÍACA

Johanna Martínez Osorio

Pediatra. Servicio de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica.
Hospital Sant Joan de Déu



Equipo responsable de la Escuela de Celiacía: **Gabriel Torres** Residente de Pediatría R4. Hospital Sant Joan de Déu, **Alejandra Gutiérrez** Dietista-Nutricionista. Servicio de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. Hospital Sant Joan de Déu, **Ana Ruiz** Auxiliar de Enfermería. Consultas Externas Numancia. Hospital Sant Joan de Déu, **Mireia Termes** Dietista-Nutricionista. Servicio de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. Hospital Sant Joan de Déu, **Johanna Martínez** Pediatra. Servicio de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. Hospital Sant Joan de Déu, **Alicia Gamiz** Enfermera. Directora asistencial. Equipo de Atención Primaria de Pediatría Territorial Barcelona Izquierda, **Isidra Gil** Administrativa. Consultas Externas Numancia. Hospital Sant Joan de Déu y **Marta Dacosta** Dietista-Nutricionista. Centro de Atención Pediátrica Integral Barcelona.

La enfermedad celíaca es una de las patologías crónicas más prevalentes en la infancia. Es una enfermedad sistémica, inmunomediada, desencadenada por el gluten en personas genéticamente predispuestas.

El abordaje de la enfermedad celíaca ha cambiado de forma notable en los últimos años. Durante décadas, el diagnóstico requería múltiples biopsias intestinales y un proceso largo y complejo para pacientes y familias.

Hoy, gracias al avance en los marcadores serológicos, es posible confirmar el diagnóstico en determinados casos sin necesidad de biopsia. Esto ha

permitido reducir procedimientos invasivos y acortar tiempos diagnósticos.

El pediatra de Atención Primaria es el pilar para la sospecha clínica, identificar grupos de riesgo y realizar el estudio inicial. Ante la sospecha de enfermedad celíaca, el estudio debe iniciarse sin retirar el gluten de la dieta, y la confirmación diagnóstica debe realizarse en unidades especializadas. Una vez establecido el diagnóstico, el único tratamiento hoy en día es la dieta sin gluten estricta.

Aunque este tratamiento permite la recuperación clínica, mantenerlo en el tiempo no es sencillo. La dieta condiciona la vida cotidiana, afecta al entor-

no escolar y social, y tiene un impacto relevante en la calidad de vida de los niños y sus familias. La falta de adherencia no es infrecuente y puede conllevar complicaciones, por lo que el seguimiento clínico continuado resulta esencial.

Las recomendaciones actuales insisten en la necesidad de un modelo compartido entre Atención Primaria y atención hospitalaria, con participación de distintos profesionales: gastroenterólogo pediatra, dietista-nutricionista y enfermería. Este enfoque multidisciplinar es fundamental para garantizar una buena adherencia al tratamiento y un control clínico adecuado.

Escuela de Celiaquía: intervención multidisciplinar grupal que mejora la adherencia a la dieta sin gluten, optimiza el seguimiento clínico y hace más eficiente la atención sanitaria.

En este contexto, en mayo de 2024 se puso en marcha en el Hospital Sant Joan de Déu la Escuela de Celiaquía, un programa que nace con un objetivo claro: mejorar el seguimiento de los pacientes y sus familias a través de la educación sanitaria estructurada.

El programa se estructura en sesiones grupales de dos horas, dirigidas a pacientes pediátricos y sus familias en el momento del diagnóstico, ante dificultades en el control o cuando surgen dudas durante el seguimiento.

En estas sesiones participan conjuntamente gastroenterólogo pediatra, dietista-nutricionista, enfermería y profesionales de atención primaria. Se abordan aspectos clave como:

- ¿Qué es la enfermedad celíaca?
- ¿Cómo seguir una dieta sin gluten?
- Prevención de la contaminación cruzada
- Autocuidado y vida diaria

Y, transversalmente, se fomenta la participación de las familias y el aprendizaje compartido.

¿Por qué en grupo?

La intervención grupal aporta un valor que difícilmente se alcanza en la consulta individual. Permite trasladar información homogénea y rigurosa a muchas familias a la vez, resolver dudas comunes y generar un espacio de apoyo donde compartir experiencias.

Pero el modelo también tiene un impacto organizativo relevante. En los dos primeros años del programa, más de un centenar de familias participaron en varias sesiones grupales, lo que permitió concentrar la actividad asistencial en un número reducido de horas frente al modelo tradicional de consultas individuales. Este enfoque contribuye a optimizar recursos sin comprometer la calidad asistencial.

Resultados que van más allá de la intervención

Tras la intervención educativa, se ha observado una mejora significativa en la adherencia a la dieta sin gluten y además que los pacientes con mejor adherencia presentan una mejor calidad de vida, con un impacto especialmente positivo en la esfera emocional y escolar.

La Escuela de Celiaquía representa una forma distinta de entender la atención sanitaria, que va más allá del diagnóstico. Se trata de acompañar a las familias, facilitar el conocimiento y promover su autonomía en el manejo de una enfermedad crónica.

Al mismo tiempo, refuerza la coordinación entre niveles asistenciales y demuestra que es posible integrar calidad, eficiencia y humanización en la práctica clínica diaria.

En un contexto sanitario cada vez más exigente, la intervención grupal permite una atención más sostenible, participativa y verdaderamente centrada en las necesidades reales de los pacientes.

Bibliografía

1. Gámiz A, Dacosta M, Makhmalji L, Martínez Osorio J, Termes M, Ruiz A. Escuela de Celiaquía: implementación de un programa educativo grupal multidisciplinar para pacientes pediátricos con enfermedad celíaca. V Congreso CNADEP. Cartagena, marzo de 2026.
2. Husby S, Koletzko S, Korponay-Szabó IR, et al. European Society Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition guidelines for diagnosing coeliac disease 2020. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2020;70(1):141–156.
3. Mearin ML, Agardh D, Antunes H, et al. ESPGHAN Position Paper on Management and Follow-up of Children and Adolescents With Celiac Disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2022;75(3):369-386
4. Román Riechmann E, Castillejo de Villasante G, et al. Aplicación racional de los nuevos criterios de la European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (ESPGHAN) 2020 para el diagnóstico de la enfermedad celíaca. *An Pediatr (Barc).* 2021;95(3)
5. Román E, Barrio J, Cilleruelo ML, et al. Aplicación racional de las recomendaciones ESPGHAN 2022 de seguimiento del paciente celíaco pediátrico: documento de consenso de sociedades científicas. *An Pediatr (Barc).* 2024;101:267-277.
6. Torre G, Mateu A, Martínez-Osorio J, Termes M, Gámiz A, Dacosta M, Mínguez B y Martín de Carpi F. Impacto de una intervención educativa multidisciplinar en enfermedad celíaca pediátrica: estudio observacional pre-post. XXXII Congreso SEGHP. Mayo de 2026. Salamanca.
7. Torre G, Martínez-Osorio J, Termes M, Dacosta M, Gámiz A, Ruíz A, Martín de Carpi F y Makhmalji L. Calidad de vida y adherencia a la dieta sin gluten en enfermedad celíaca durante la edad pediátrica: estudio observacional transversal. 72 Congreso AEP. San Sebastián. Junio de 2026

REUMATOLOGIA

CRITERIS DE DERIVACIÓ

Clara Isabel Gimenez Roca

Pediatra. Servei de Reumatologia.
Hospital Sant Joan de Déu.

Des del Servei Reumatologia pediàtrica de l'Hospital Sant Joan de Déu s'han definit uns **criteris de derivació per tal de facilitar la derivació dels pacients amb sospita de malaltia reumàtica**. Es pretén, de manera breu i esquemàtica, mostrar què es pot oferir des de cada nivell assistencial per a cada un dels problemes de salut més freqüents en reumatologia en infants i adolescents.

Aquests criteris de derivació han estat posteriorment consensuats amb el grup de treball en reumatologia pediàtrica i amb l' AISBE (Àrea Integral de Salut de Barcelona Esquerra). El grup de treball està format per referents d'atenció primària del Baix Llobregat-Delta, de l'Hospitalet-El Prat i de Barcelona Litoral; per representants dels hospitals que actuen com a segon i tercer nivell (Parc Sanitari Sant Joan de Déu-Sant Boi, Hospital de Bellvitge) del territori de Metropolitana Sud i per un representant del servei de reumatologia pediàtrica de l'Hospital Sant Joan de Déu.

La pediatria d'atenció primària té un paper fonamental en el nostre sistema sanitari. El seguiment dels nens, nenes i adolescents sans permet detectar millor aquelles variables que s'escapen de l'evolució clínica habitual. Així mateix, representa el primer nivell de consulta per a la gran majoria de patologies. Per aquest motiu, la pediatria d'atenció primària és essencial en la detecció de la malaltia reumatològica.

Així mateix, els pediatres que atenen a pacients als hospitals de segon nivell del territori i els metges d'adults que atenen adolescents a urgències o consultes externes també poden detectar quins són aquells pacients que puguin ser susceptibles de presentar una malaltia reumatològica.

Els criteris consensuats estan ideats per a aconseguir la millor col·laboració i seguiment compartit entre els diferents nivells assistencials.

El servei de reumatologia pediàtrica de l'Hospital Sant Joan de Déu està acreditat com a unitat d'expertesa clínica (XUEC) per a malalties autoimmunes sistèmiques (incloent les artritis juvenils) i per a malalties autoinflamàtòries en infants i adolescents. L'acreditació XUEC ens permet rebre derivacions ambulatories de forma directa i preferent des de qualsevol territori de Catalunya, sense cap tipus de sectorització territorial.

Creiem que aquests criteris de derivació elaborats des del consens dels diferents especialistes són una bona eina de col·laboració per a millorar el tractament dels nostres pacients pediàtrics amb malalties reumàtiques.

PS	ATENCIÓ PRIMÀRIA	ATENCIÓ ESPECIALITZADA CONSULTORIA	ATENCIÓ ESPECIALITZADA HOSPITAL
Artràlgies o artritis	Artràlgies de < 4 setmanes d'evolució amb exploració física sense alterar es consideri una probable artritis reactiva o sinovitis transitòria.	Artràlgies amb alteracions analítiques o que plantegin dubtes en el diagnòstic diferencial.	Exploració física anormal o dubtosa. Sinovitis unilateral o bilateral de maluc, de presentació atípica per símptomes o per durada (> 2 setmanes) en la qual s'ha descartat prèviament patologia de COT incloent radiografia de maluc. Exploració física normal sense alteració analítica, però amb símptomes de llarga durada (> 4 setmanes) que interfereixin amb activitats de la vida diària o amb signes d'alarma**. PREFERENT: Sospita d'artritis > 2 setmanes d'evolució. DERIVACIÓ A URGÈNCIES: Sospita d'artritis sèptica o osteomielitis. Recordeu! La sospita d'artritis sèptica o osteomielitis sempre és una urgència que cal atendre de forma hospitalària.
COMENTARIS	Artritis: Limitació articular amb dolor* o limitació amb tumefacció articular o embassament articular. *Recordeu que en artritis d'instauració subaguda el dolor pot no ser massa important i predominar la rigidesa, especialment en infants de menor edat. **Dolor en punta de dit, d'aparició nocturna, intens o que impossibilita la marxa; dolor articular migratori; pèrdua de pes.		
Induració cutània		Dubtes sobre lesions de morfea. Dubtes sobre induració cutània o clínica suggestiva d'esclerodèrmia sistèmica.	Lesions cutànies suggestives de esclerodèrmia localitzada (sobretot els subtipus lineal, panescleròtica o generalitzada)*. Enguiximent cutani suggestiu d'esclerodèrmia sistèmica amb o sense trets cutanis* SENSE simptomatologia sistèmica. PREFERENT: Enguiximent cutani suggestiu d'esclerodèrmia sistèmica amb o sense trets cutanis* AMB simptomatologia sistèmica.
COMENTARIS	Trets cutanis d'esclerodèrmia sistèmica: Esclerodactília; Fàcies esclerodermiforme; Microstomia; Telangectàsies; Calcinosis. *Els pacients amb esclerodèrmia localitzada o morfea es veuen conjuntament en una agenda de Dermatologia – Reumatologia.		
Febre recurrent	Seguiment de síndrome de PFAPA clàssic* que respon bé a corticoides i sense signes d'alarma**.	Dubtes sobre el diagnòstic, diagnòstic diferencial o tractament del PFAPA.	Derivar aquells pacients amb síndrome PFAPA que no compleixin característiques de PFAPA clàssic*, aquells en els quals es desitgi suport diagnòstic i/o recolzament terapèutic i/o infants amb PFAPA clàssic que es vulguin incloure al registre de malalties minoritàries (REMIN del CatSalut). Qualsevol quadre de febre recurrent no infeccios sense signes d'alarma** i sense sospita d'immunodeficiència primària (que no compleixi criteris de PFAPA clàssic). Quadres amb sospita de malaltia autoinflamatòria amb o sense febre recurrent. PREFERENT: Qualsevol altre quadre de febre recurrent AMB signes d'alarma**
COMENTARIS	PRIMÀRIA: Aportar a la derivació l'analítica intercrisi i en episodi febril típic (hemograma, VSG i PCR), i informar a la família que el dia de la visita hospitalària porti el calendari de símptomes. *SÍNDROME DE PFAPA CLÀSSIC: debut als 2-3 anys i desaparició abans dels 10 anys. Febre periòdica cada 3-5 setmanes, amb faringoamigdalitis (exsudativa o no) +/- aftes orals +/- adenopaties laterocervicals. La periodicitat dels episodis ha de ser fixe i ha d'haver presentat 3 o més episodis en un període de 6 mesos. Respon de forma completa a una dosi de prednisona o prednisolona 1-2 mg/kg/dia a l'inici de la febre. **Signes d'alarma: - Debut <12m i >10a. - Exantema amb la febre. - Patró de febre atípic (<72h o >5d). - Artritis, serositis, dolor abdominal, manifestacions oculars o altra afectació orgànica. - Antecedents familiars de febre recurrent, sordesa neurosensorial, insuficiència renal o amiloidosi. - Alteració en el creixement. - Antecedents familiars de febre recurrent i/o sospita de síndrome autoinflamatòria.		

PS	ATENCIÓ PRIMARIA	ATENCIÓ ESPECIALITZADA CONSULTORIA	ATENCIÓ ESPECIALITZADA HOSPITAL
Fractures de repetició	Nen sa SENSE factors de risc d'osteoporosi* amb fractures AMB mecanisme justificat.	Nen sa SENSE factors de risc d'osteoporosi* amb fractures SENSE mecanisme justificat.	1. Nen AMB factors de risc d'osteoporosi* amb o SENSE fractures. 2. Fractura de fèmur de baix impacte. 3. Fractures d'extremitats inferiors, no concurrents, sense mecanisme d'alta energia. 4. Fractures d'extremitats superior (sense incloure falanges), no concurrents, sense mecanisme d'alta energia. 5. Qualsevol fractura vertebral sense mecanisme lesional que la justifiqui. 6. Fractures amb troballes clíniques de sospita d'osteogènesi imperfecta o displàsia esquelètica: escleres blaves, dentinogènesi imperfecta, malformació esquelètica; o antecedents familiars. DERIVACIÓ A URGÈNCIES: Sospita de maltractament
COMENTARIS	*Principals factors de risc d'osteoporosi: - Corticoteràpia crònica. - Tractament amb anticonvulsivants. - Paràlisi cerebral. - Quimioteràpia. - Malalties inflamatòries cròniques (MII, reumàtiques). - Malalties neuromusculars. - Infants sense mobilitat o que no deambulen de forma autònoma. - Malalties endocrinològiques (DM, hipogonadisme). - Trastorn de la conducta alimentària.		
Parotiditis recurrent	Parotiditis infeccioses recurrents.		Pacient amb parotiditis recurrent descartades les causes infeccioses i anatòmiques. Pacient amb parotiditis recurrents AMB simptomatologia sistèmica que ens faci sospitar de síndrome de Sjögren.
COMENTARIS	En parotiditis recurrents cal valorar una derivació a ORL per a descartar causes anatòmiques.		
Debilitat muscular	Miositis postvìrica.	Dubtes sobre lesions cutànies suggestives de dermatomiositis juvenil.	Lesions cutànies suggestives de dermatomiositis juvenil (pàpules de Gottron, eritema en heliotrop, eritema periungueal o calcinosi) sense debilitat muscular ni lesions ulceroses. PREFERENT: Lesions cutànies suggestives de dermatomiositis juvenil AMB debilitat muscular amb o sense elevació d'enzims musculars* i/o úlceres cutànies. DERIVACIÓ A URGÈNCIES: Debilitat muscular significativa i aguda, incloent dificultat respiratòria o disfàgia.
COMENTARIS	Qualsevol debilitat muscular aïllada amb o sense elevació d'enzims musculars ha de ser valorada per Neurologia. *Enzims musculars: ALT; AST; CK; LDH; aldolasa (si hi ha disponibilitat)		
Síndrome de Raynaud i acrocianosi	Acrocianosi i/o perniosi aïllada en context de fred, sense fenomen de Raynaud.	Dubtes sobre acrocianosi, perniosi o fenomen de Raynaud.	Qualsevol pacient amb fenomen de Raynaud. Acrocianosi AMB lesions digitals, símptomes sistèmics, alteracions analítiques (ANA $\geq 1/160$) o afectació de la qualitat de vida. Perniosi no estacional o d'inici a edat precoç. PREFERENT: Pacient amb fenomen de Raynaud i clínica sistèmica suggestiva d'esclerodèrmia sistèmica o altres connectivopaties.
COMENTARIS	Fenomen de Raynaud: Fenomen vascular agut, predominantment en mans, però també en altres zones acres caracteritzat per presentació d'almenys dues de les tres fases següents (pal·lidesa, cianosi i eritema).		
Aftosi recurrent	Aftosi oral recurrent sense febre durant els episodis ni altra afectació sistèmica i amb escassa afectació de la qualitat de vida.	Antecedents familiars de síndrome de Behçet.	Pacient amb aftosi recurrent i altra afectació orgànica o sistèmica. Atosi bipolar (oral i genital). Atosi amb afectació significativa de la qualitat de vida.



**ES DERIVARÀ A
QUALSEVOL PACIENT
AMB SOSPITA O MALALTIA
AUTOIMMUNE SISTÈMICA.**



**NO ES CONSIDERA UN
CRITERI DE DERIVACIÓ A
REUMATOLOGIA PEDIÀTRICA?**

En absència d'altres dades de sospita de malaltia reumatològica en el pacient, **NO són criteris de derivació** a reumatologia pediàtrica:

- Antecedents familiars de malaltia reumàtica. A excepció de malalties monogèniques en progenitors o germans, cas en el qual cal considerar de forma individual.
- Antecedents familiars d'HLA-B27 o HLA-B51 positiu.
- Antecedents familiars de psoriasi.
- ANA $\leq 1/320$ sense altres manifestacions clíniques o analítiques.

43

Autors:

GT de Reumatologia pediàtrica:

Clara Giménez, EAPT El Clot – Sant Martí/Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

Jordi Antón, Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

Sílvia Marqués, EAPT Viladecans.

Sebastián Giménez, EAPT Florida.

Laura Berbel, Hospital Bellvitge.

Nolvia Lizeth del Castillo, Hospital Parc Sanitari Sant Joan de Déu de Sant Boi.

Equips de pediatria territori AISBE.
Oficina Tècnica de l'AISBE.

Data realització: Novembre 2025
Data revisió: Novembre 2027

FOR MACIÓ I RE CERCA

44

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.

45



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

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

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

46



MINI-CEX: el arte de dar buen feedback

Mejorar la calidad del feedback transforma la formación clínica. El Mini-CEX permite convertir situaciones reales de práctica asistencial en oportunidades de aprendizaje estructurado, útil y orientado a la mejora continua. Esta formación te dará herramientas prácticas para aplicar esta metodología en la observación y evaluación clínica, y acompañar el desarrollo de competencias en profesionales sanitarios.

22/09/26 - 07/10/26

Curso semipresencial



Experiencia de paciente, diseño e innovación

Descubre el programa formativo líder impulsado por dos referentes internacionales en experiencia del paciente: el Hospital Sant Joan de Déu y el Beryl Institute.

Aprenderás a aplicar metodologías innovadoras y procesos como el design thinking para diseñar soluciones centradas en las necesidades reales de pacientes, familias y profesionales del sistema de salud.

01/10/26 - 22/01/27

Curso online



ConGenia: ¿Cómo entiendes la Genética, la aplicas y la comunicas?

Con más de 7.000 enfermedades raras identificadas, los profesionales sanitarios necesitan nuevas competencias en genética clínica. Aprende a sospechar síndromes genéticos, indicar los estudios más adecuados y comunicar resultados de forma clara, rigurosa y empática para mejorar la atención y el acompañamiento a pacientes y familias.

06/10/26 - 17/11/26
Curso online



Trastornos del sueño en pediatría: retos en el ámbito asistencial

Los trastornos del sueño infantiles representan un desafío creciente en la práctica clínica. Actualiza tus conocimientos de la mano de especialistas de referencia en una formación práctica y multidisciplinar orientada al abordaje diagnóstico y terapéutico en la consulta y el entorno hospitalario.

08/10/26
Jornada híbrida

CONNECT-CARE



El projecte té com a objectiu desenvolupar i implementar una plataforma innovadora i interactiva per a empoderar als nens i adolescents en la gestió de la seva salut i l'adopció d'estils de vida més saludables. Amb eines digitals innovadores com a base, aquesta nova plataforma anirà més enllà de les estratègies de prevenció tradicionals en remodelar la forma en què els joves accedeixen als sistemes d'atenció sanitària i es relacionen amb ells. Mitjançant la implementació d'una interacció optimitzada i bidireccional entre l'usuari i el sistema sanitari, així com la introducció d'un enfocament de gestió de l'obesitat personalitzat assistit per Intel·ligència Artificial (IA), el projecte transformarà la forma en què els joves reben i perceben els missatges de salut.

El projecte està coordinat per l'Hospital Sant Joan de Déu, està liderat pel Dr. Carles Lerin, i el Dr. Jordi Fernández Blanco, infermer de

la Gerència d'Atenció Primària i Comunitària Penedès, de l'ICS participa com a Investigador Principal en representació de l'IDIAPJGol, un dels 8 partners del projecte. L'any 2025 es va iniciar el co disseny de l'eina amb professionals i famílies. El grup de famílies està format per 31 mares i pares amb infants d'entre 6 i 16 anys, d'escoles vinculades al programa INFADIMED, fet que permet obtenir informació de famílies amb diversitat de perfils i diferents nivells d'implicació en hàbits saludables. El 89% de les famílies tenen dos o més fills, fet que aporta informació valuosa sobre dinàmiques familiars, gestió del temps i organització dels hàbits familiars. La selecció va ser aleatoritzada.

El projecte té una durada de 36 mesos i la viabilitat i eficàcia de les seves solucions digitals s'avaluaran en dos estudis pilot controlats aleatoris a Espanya i Dinamarca.



Podeu trobar més informació a:

<https://connect-care.eu/>

CIÈNCIA I HUMA NISME

49

EL PODER DE LA DISTRACCIÓ

TÈCNiques PER MILLORAR
L'EXPERIÈNCIA PEDIÀTRICA DURANT
PROCEDIMENTS INFERMERS

Daphne Guixé Tomas

Resident d'Infermeria Pediàtrica.
Hospital Sant Joan de Déu.

Carmen Cumplido Castillo

Infermera pediàtrica. Servei de Neonatologia.
Hospital Sant Joan de Déu



50

Per a molts infants, una visita a l'hospital pot convertir-se en una experiència difícil d'oblidar. Una punxada, una vacuna o una simple extracció de sang poden generar por, angonya i/o dolor, emocions que sovint es veuen amplificades per l'entorn sanitari i la incertesa del que està passant.

Davant d'aquesta situació la infermeria pediàtrica ha anat incorporant estratègies cada cop més respectuoses i humanitzades. Entre aquestes, les tècniques de distracció han demostrat ser una eina clau per reduir el dolor i l'ansietat durant els procediments clínics.

EL DOLOR INFANTIL: UNA EXPERIÈNCIA GLOBAL

És una experiència complexa que integra components emocionals, psicològics i socials. Els infants, especialment els més petits, sovint no disposen de les eines verbals necessàries per expressar què senten, fet que pot dificultar la seva atenció i el seu acompanyament, tot i que ens ho expressen d'una altra forma.

EL DOLOR EN LA INFÀNCIA NO ÉS NOMÉS UNA SENSACIÓ

Quan el dolor no es gestiona adequadament, pot tenir conseqüències més enllà del moment immediat: por als entorns sanitaris, ansietat anticipatòria davant de futures visites mèdiques i una major sensibilitat al dolor en etapes posteriors de la vida. Per això, avui dia es considera essencial abordar el dolor pediàtric des d'una mirada integral, que tingui en compte tant el cos com les emocions.

COM ES VALORA EL DOLOR EN ELS INFANTS?

Per poder alleujar el dolor, primer cal saber reconèixer-lo. En pediatria, la valoració del dolor s'adapta a l'edat i al desenvolupament de l'infant. En els nadons i lactants, que no poden verbalitzar el que senten, s'utilitzen escales observacionals que tenen en compte el plor, l'expressió facial, els moviments corporals o els canvis en la respiració i els signes vitals.

En infants més grans, es fan servir escales visuals, com la coneguda escala de cares, que

permeten al nen assenyalar quina expressió s'assembla més al seu dolor. A partir de l'edat escolar, molts infants ja poden quantificar el dolor amb escales numèriques, mentre que en adolescents es poden utilitzar qüestionaris més complets que exploren també l'impacte emocional.

AQUESTES EINES NO NOMÉS AJUDEN A MESURAR EL DOLOR, SINÓ QUE PERMETEN VALORAR L'EFFECTIVITAT DE LES INTERVENCIIONS, INCLOSES LES TÈCNiques DE DISTracció

PER QUÈ LA DISTracció AJUDA A REDUIR EL DOLOR?

La distracció es basa en un principi senzill: la nostra atenció no pot estar enfocada en tot alhora. Quan l'infant concentra la seva atenció en un estímul atractiu —un joc, una història, una cançó o una experiència virtual—, el cervell redueix la percepció del dolor. Aquest mecanisme té una base neurofisiològica, relacionada amb la modulació de les vies del dolor al sistema nerviós central.

Però, més enllà de la ciència, la distracció ofereix una cosa fonamental: seguretat emocional. Quan l'infant se sent acompanyat, escoltat e implicat activament en allò que passa, la vivència del procediment canvia radicalment.

DISTREURE NO ÉS AMAGAR LA REALITAT, SINÓ AJUDAR L'INFANT A AFRONTAR-LA AMB MENYS POR I MÉS RECURSOS FÍSICS



Infermera juga amb un nen a la UCI.

TIPUS DE TÈCNiques DE DISTracció

Les tècniques de distracció poden ser molt diverses i s'adapten a l'edat, les preferències de l'infant i el tipus de procediment.

Visuals

Inclou l'ús de pantalles, dibuixos animats, videojocs o aplicacions interactives. Aquest tipus de distracció ha demostrat ser especialment eficaç durant procediments com les vacunacions o les extraccions de sang, sobretot en infants en edat escolar.

Auditives

La música, els contes narrats o els sons relaxants ajuden a disminuir l'activació del sistema nerviós i redueixen l'ansietat. És una estratègia senzilla, fàcil d'aplicar i útil tant de manera independent com combinada amb altres tècniques.



Joan Valls, pediatra, tocant el violí a la UCI de l'Hospital Sant Joan de Déu.

Tàctils

El tacte té un paper fonamental, especialment en els més petits. Juguines, peluixos, dispositius vibradors o simplement el contacte físic amb els cuidadors poden reduir la percepció del dolor. En els nadons, estratègies com el contacte pell amb pell, la succió no nutritiva o la lactància materna són especialment efectives.



Una mare dona el pit al seu fill prematur.

Cognitives

A través de la imaginació guiada, la conversa dirigida o els jocs mentals, es convida l'infant a "viatjar" amb el pensament lluny del procediment. Aquest tipus de distracció és especialment útil en infants més grans, amb una major capacitat d'abstracció.

Lúdiques

El joc és una eina essencial en la infància. Dibuixar, pintar, fer bombolles de sabó o la presència de pallasos hospitalaris transformen l'entorn clínic i ajuden a reduir l'angoixa. A més, el joc reforça el vincle entre l'infant, la família i els professionals.

Immersives: la realitat virtual

En els darrers anys, la realitat virtual (RV) s'ha consolidat com una de les estratègies de distracció més innovadores i eficaces en pediatria. Mitjançant ulleres immersives, l'infant s'endinsa en un món virtual que capta completament la seva atenció, allunyant-la del procediment que s'està realitzant.

La recerca científica mostra reduccions importants del dolor, la por i l'ansietat en procediments com cures de cremades, punccions venoses, vacunacions o fins i tot en la inducció anestèsica. En molts casos, la RV ha demostrat ser més efectiva que altres formes de distracció digital.



Infermera realitzant una puncció mentre el nen utilitza la realitat virtual. Imatge creada amb IA.

Quan es combina amb anestèsia tòpica o local, els beneficis encara són majors, fet que obre la porta a una reducció de l'ús de fàrmacs i a una experiència més positiva per a l'infant i la seva família.

CADA EDAT, LA SEVA ESTRATÈGIA

No totes les tècniques funcionen igual per a tots els infants. L'edat i el moment evolutiu són factors clau.

En nadons i lactants, les estratègies sensorials bàsiques —com el tacte, l'olor de la mare o la succió— són les més efectives. En infants petits, el joc, els estímuls visuals i tàctils tenen un gran impacte. En nens i nenes en edat escolar, els videojocs, la música o les històries funcionen molt bé. I en adolescents, les tecnologies digitals i les eines que fomenten l'autonomia i el control sobre la seva salut són especialment valuoses. Aquesta adaptació individualitzada és essencial per garantir l'efectivitat de la distracció.

La família, un pilar fonamental

La presència i la implicació de la família són claus en el maneig del dolor infantil. El suport emocional, la veu coneguda i el contacte físic transmeten seguretat i tranquil·litat a l'infant. A més, cuidar el benestar emocional dels familiars també repercuteix directament en l'infant. Estratègies de relaxació o respiració dirigides als cuidadors redueixen l'estrès familiar i contribueixen a una experiència hospitalària més positiva i compartida.

BENEFICIS TAMBÉ PER ALS PROFESSIONALS

Les tècniques de distracció no només beneficien els infants i les seves famílies. Per als professionals d'infermeria, treballar amb infants més tranquils i col·laboradors facilita la realització dels procediments, redueix el temps d'intervenció i

disminueix l'estrès laboral. A més, aquestes pràctiques reforcen el rol de la infermeria com a agent clau en la humanització de les cures, posant la persona —i no només la malaltia— al centre de l'atenció.

53

CAP A UNA PEDIATRIA MÉS HUMANA



Els pallapupes juguen amb un nen abans de la inducció anestèsica.

L'evidència científica és clara: les tècniques de distracció són eficaces, segures i adaptables a múltiples contextos clínics. Integrar-les de mane-

ra sistemàtica en la pràctica assistencial permet oferir una atenció més empàtica, respectuosa i centrada en les necessitats dels infants i les seves famílies.

Lluny de ser un recurs anecdòtic, la distracció s'ha convertit en una eina essencial en el maneig del dolor pediàtric. Apostar per aquestes estratègies és apostar per una sanitat que cuida no només el cos, sinó també les emocions, les pors i l'experiència vital dels infants.

Perquè, moltes vegades, un joc, una cançó o un recurs virtual poden alleujar tant com un medicament

Bibliografia

1. Von Baeyer CL, Spagrud LJ. Systematic review of observational (behavioral) measures of pain for children and adolescents aged 3 to 18 years. *Pain*. 2007;127(1-2):140-150.
2. Uman LS, Chambers CT, McGrath PJ, Kisely SR. A systematic review of randomized controlled trials examining psychological interventions for needle-related procedural pain and distress in children and adolescents: An abbreviated Cochrane review. *J Pediatr Psychol*. 2008;33(8):842-854.
3. Nguyen TN, Nilsson S, Hellström AL, Bengtson A. Music therapy to reduce pain and anxiety in children with cancer undergoing lumbar puncture: A randomized clinical trial. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2010;27(3):146-155.
4. Birnie KA, Noel M, Parker JA, et al. Systematic review and meta-analysis of distraction and hypnosis for needle-related pain and distress in children and adolescents. *J Pediatr Psychol*. 2014;39(8):783-808.
5. Baxter AL, Cohen LL, McElvery HL, Lawson ML, von Baeyer CL. An integration of vibration and cold relieves venipuncture pain in a pediatric emergency department. *Pediatr Emerg Care*. 2011;27(12):1151-1156.
6. Gold JI, Kim SH, Kant AJ, Joseph MH, Rizzo AS. Effectiveness of virtual reality for pediatric pain distraction during i.v. placement. *Cyberpsychol Behav*. 2006;9(2):207-212.
7. Lambert V, Boylan P, Boran L, et al. Virtual reality distraction for acute pain in children. *Cochrane Database Syst Rev*. 2020;10(10):CD010686.
8. Koller D, Goldman RD. Distraction techniques for children undergoing procedures: A critical review of pediatric research. *J Pediatr Nurs*. 2012;27(6):652-681.

BLOGOS FERA PEDIÀ TRICA

55

CUIDANDO EN LA ERA DIGITAL

EL IMPACTO DE LAS TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN EN LA ATENCIÓN PEDIÁTRICA

Laura Morales Queral

Residente de Enfermería Pediátrica. Hospital Sant Joan de Déu.

Lucia Peñarrubia Sanflorencio

Enfermera pediátrica. Servicio de paciente Crónico y Paliativo (C2P2). Hospital Sant Joan de Déu.



56

En los últimos años, la tecnología ha experimentado una evolución acelerada que ha transformado la forma de interacción y comunicación entre las personas. En este contexto, las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC), se han consolidado como un conjunto de sistemas que permiten acceder, producir, almacenar y transmitir cualquier tipo de información de manera rápida y eficiente.

Este fenómeno también ha llegado al campo de la salud, revolucionando la atención sanitaria. Uno de los cambios más significativos fue la implementación de la historia clínica electrónica, mejorando la seguridad de los datos clínicos. Otros hitos de la tecnología son la mejora del aparataje sanitario y los avances en investigación y diagnóstico de enfermedades. Este crecimiento

se vió impulsado en 2020 por la pandemia de COVID-19, que evidenció la necesidad de digitalizar los sistemas de salud para garantizar la atención a distancia.

Siguiendo esta línea, el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona decidió adoptar medidas innovadoras y embarcarse en el proyecto de Hospital Líquido, bajo la premisa de que los pacientes presentan mayor bienestar en sus hogares que en el hospital. Su principal objetivo es optimizar el flujo de pacientes, ofrecer atención remota y personalizada y la prestación de cuidados de calidad, todo ello con el fin de impulsar la salud digital en el cuidado de la población infantil y adolescente.

Por tanto, ¿cómo contribuyen las TIC al fortalecimiento de la salud y educación en esta población?

Las TIC en el manejo de las enfermedades crónicas.

Las TIC desempeñan un papel clave como herramientas terapéuticas no farmacológicas que contribuyen al manejo del dolor crónico en niños, niñas y adolescentes. A través de estrategias como la gamificación, los videos animados y los cuentos interactivos, se logra redirigir la atención del menor hacia actividades lúdicas y atractivas.

Una de las innovaciones más destacadas es la realidad virtual, que favorece la inmersión multisensorial en entornos tranquilos y naturales o en experiencias de exploración y aventura, dificultando que el cerebro procese el dolor con la misma intensidad.

Asimismo, resulta útil en procesos de movilización física, ya que promueve el movimiento mediante dinámicas de juego en las que el niño/a debe mover los brazos, girar o estirarse, reduciendo, de esta forma, el dolor y la discapacidad.

Además, ayudar a los/as más pequeños/as a comprender el proceso del dolor contribuye a disminuir el miedo y aumentar la sensación de control. Esto se consigue mediante videos animados y estrategias de afrontamiento como

ejercicios de respiración, soplar burbujas virtuales o interactuar con personajes digitales.

Por otro lado, intervienen en la promoción y prevención de la salud, al proporcionar información sanitaria actualizada. A través de aplicaciones móviles, portales web y redes sociales, es posible difundir contenidos educativos y promover hábitos saludables relacionados con la alimentación, la actividad física, la higiene, la salud mental, la prevención de enfermedades y la vacunación. Este hecho promueve la participación activa de niños/as, adolescentes y cuidadores/as convirtiéndolos en agentes de autocuidado.

Paralelamente, aumentan la adherencia terapéutica a los tratamientos al facilitar el seguimiento clínico individualizado mediante plataformas digitales con recordatorios para la toma de medicación y gestión de citas, mejorando el cumplimiento y la continuidad asistencial. Asimismo, fortalecen la comunicación entre familias, profesionales y pacientes, lo que facilita la resolución de dudas, fomenta el acompañamiento y contribuye a generar mayor confianza y apoyo.

57

Elementos de las intervenciones digitales que fortalecen su uso.

Las intervenciones digitales resultan más efectivas entre niños, niñas y adolescentes cuando combinan una interfaz atractiva y fácil de navegar, experiencias personalizadas como avatares, animaciones y música y un lenguaje adaptado y amistoso, combinado con sistemas de recompensas y el modo multijugador para poder compartir con otros usuarios. Todas estas características convierten la experiencia en más atractiva y motivadora.

Para ello, cada vez adquiere más importancia la

participación activa de pacientes pediátricos en el desarrollo de las herramientas digitales por medio de la co-creación de contenidos, prueba de prototipos y retroalimentación iterativa, ayudando a ajustar temas, lenguaje, imágenes o actividades según sus necesidades y preferencias. A su vez, aportan ideas sobre comodidad, privacidad, horarios e incentivos. Un ejemplo sería el diseño de salas pediátricas en hospitales, donde los/as menores ayudaron a escoger colores, disposición de áreas o juegos de entretenimiento.

El rol de la enfermera pediátrica en la implementación de las TIC.

El uso de las TIC ha supuesto un mayor desarrollo en el rol de la enfermera pediátrica, potenciando su capacidad para brindar una atención más eficiente y segura. Las enfermeras destacan el afianzamiento de la relación terapéutica con pacientes y familias a través de las teleconsultas, el acceso rápido a información clínica y la optimización de procesos asistenciales, lo que facilita la toma de decisiones y la coordinación del equipo de salud.

En efecto, actúan como educadoras digitales promoviendo la alfabetización tecnológica y el uso adecuado de dispositivos. Asimismo, las TIC les permite desarrollar su papel como investigadoras participando en estudios clínicos y diseñando programas de salud innovadores,

además de asegurar el desarrollo profesional mediante unos cuidados actualizados y basados en la evidencia.

En conclusión, las TIC impulsan una transformación significativa del modelo tradicional de atención sanitaria, orientándose hacia un enfoque más participativo, centrado en el autocuidado y en la implicación activa de niños/as, adolescentes y sus familias. El rol de la enfermera pediátrica resulta clave para asegurar la alfabetización digital y consolidar las TIC como herramientas de intervención y apoyo, especialmente en el manejo del dolor crónico, la promoción de la salud y la mejora de la adherencia terapéutica, optimizando la experiencia del paciente y la calidad percibida de la atención.

Bibliografía

1. Informed Centro Nacional de Información de Ciencias Médicas. ¿Qué son las TIC? [Internet]. La Habana (Cuba): Informed; [citado 6 Nov 2025]. Disponible en: <https://bmns.sld.cu/que-son-las-tic/>
2. D'Agostino M, Martí M, Medina Mejía F, Malek V, García Saiso S. Salud pública y la interdependencia digital: evolución tecnológica, sostenibilidad tecnológica y la revolución del usuario. Rev Panam Salud Publica [Internet]. Dic 2021 [citado 6 Nov 2025]; 45:156. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2021.156>
3. Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. Hospital líquido [Internet]. Esplugues de Llobregat: Hospital Sant Joan de Déu Barcelona; [citado 22 nov 2025]. Disponible en: <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/hospital/proyectos-estrategicos/hospital-liquido>
4. Singleton H, Mahato P, Arden-Close E, Thomas S, Ersser S, Holley D, et al. Virtual reality used to distract children and young people with long-term conditions from pain or pruritus: a scoping review using PAGER. J Clin Nurs. [Internet] 2024 Feb [cited 2025 19 Sep]; 33(2):469-480. DOI:10.1111/jocn.16928.
5. Şener S, Göger S. Do digital health information searches of individuals with chronic diseases affect health literacy and patient empowerment? A path analysis. Saudi Med J [Internet] Jun 2024 [cited 2025 Nov 7]; 45(6):617-625. doi: 10.15537/smj.2024.45.6.20240158
6. Oh C, Carducci B, Vaivada T, Bhutta CA. Digital Interventions for Universal Health Promotion in Children and Adolescents: A Systematic Review. Pediatrics [Internet]. May 2022 [cited 2025 Sep 18]; 149(Suppl 5):e2021053852H. DOI: 10.1542/peds.2021-053852H
7. Mehra N, Tunje A, Kristensson I, Jerene D. Effectiveness of mobile phone text message reminder interventions to improve adherence to antiretroviral therapy among adolescents living with HIV: A systematic review and meta-analysis. PLoS One [Internet]. Jul 2021 [cited 2025 Sep 18]; 24(7):e37600. DOI: 10.1371/journal.pone.0254890
8. Toriola E, Biviano L, Lau C, Hooke N, Donnelly A, et al. Advancing Pediatric Care: The virtualKIDS Experience in Nursing-Led Audio-Visual Clinical Services. Creat Nurs [Internet]. May 2024 [cited 2025 19 Sep] 30(2):118-124. DOI: 10.1177/10784535241245667
9. Schwarz A, Winkens LHH, de Vet E, Ossendrijver D, Bouwsema K, Simons M. Design Features Associated With Engagement in Mobile Health Physical Activity Interventions Among Youth: Systematic Review of Qualitative and Quantitative Studies. JMIR Mhealth Uhealth. [Internet] 2023 Mar [cited 2025 19 Sep]; 11:e40898. DOI:10.2196/40898
10. Teela L, Verhagen LE, Oers H, Kramer J, Daams JG, et al. Pediatric patient engagement in clinical care, research and intervention development: a scoping review. J Patient Rep Outcomes [Internet]. Mar 2023 [cited 2025 Sep 17]; 7(1):32. DOI: 10.1186/s41687-023-00566-y
11. Gaughan MR, Kwon M, Park E, Junquist C. Nurses' Experience and Perception of Technology Use in Practice: A Qualitative Study Using an Extended Technology Acceptance Model. Comput Inform Nurs [Internet]. Jul 2022 [cited 2025 Sep 17]; 40(7):478-486. DOI: 10.1097/CIN.0000000000000850
12. Nolbris MJ, Strom J, Wiberg J, Nilsson S, Swolin-Eide D, et al. Nurses' experiences of providing digital and in-person healthcare support to children living with complex chronic conditions. J Pediatr Nurs [Internet] May 2025 [cited 2025 19 Sep] 82:102-108. DOI: 10.1016/j.pedn.2025.03.003

POSANT EN VALOR

59



ENTREVISTA A:

Victoria Fumadó Pérez

Pediatra. Servei d'Infectologia.
Hospital Sant Joan de Déu

Irene Martínez de Albéniz Margalef

Pediatra. Servei d'Infectologia.
Hospital Sant Joan de Déu.

60

Després de més de tres dècades de treball en l'àmbit de les malalties infeccioses, la salut global i la cooperació internacional, la Dra. Victoria Fumadó Pérez tanca una etapa professional marcada pel compromís, la vocació i el contacte directe amb algunes de les realitats més complexes del planeta. La seva trajectòria l'ha portat a treballar en diversos països i contextos, sempre amb un objectiu clar: millorar la vida de les poblacions més vulnerables i en especial dels nens i nenes.

Ens trobem a la cafeteria de l'Hospital Sant Joan de Déu i encetem aquesta conversa sobre els seus orígens i trajectòria.

Què et va portar a dedicar-te a la Pediatria?

Sempre m'han agradat molt els nens, des de ben petita. No em feia res quedar-me cuidant infants i, a més, tenia el referent del meu pare, que era pediatre i amb qui crec que compartíem una manera semblant d'entendre el món.

També vaig començar molt jove a treballar en un esplai amb nens amb discapacitat i, més endavant, amb uns amics vam impulsar el Casal dels Infants del Raval. D'alguna manera, el meu món sempre havia estat vinculat als nens.

Recordes algun moment o experiència clau que marqués aquesta decisió?

No recordo cap moment concret, però sí una conversa amb un amic quan jo devia tenir dotze o tretze anys. Em va preguntar què volia fer de gran i li vaig respondre: "Crec que estudiaré Medicina, seré Pediatra i me n'aniré a l'Àfrica".

Diguem que vas entrar a Medicina tenint clar que volies ser pediatra i dedicar-te a la cooperació?

Sí, tot i que durant la carrera tens molts dubtes. Recordo especialment una crisi a segon curs: em preguntava si aquella medicina tan teòrica i freda que ens ensenyaven era realment el que jo esperava. Després, quan vaig començar a fer d'interna a l'hospital i vaig veure els pacients d'aprop, vaig entendre que sí, que allò era exactament el que volia fer.

De molt jove també havia ajudat el meu pare a la seva consulta privada. Preparava vacunes, pesava nens... i m'encantava. El meu pare va començar treballant voluntàriament a Sant Joan de Déu i després va formar part del projecte que va traslladar l'hospital de la Diagonal a Esplugues. Recordo perfectament la col·locació de la primera pedra. Per ell era molt important i ens hi va portar a tots. Jo devia tenir deu o onze anys i, sincerament, em va semblar avorridíssim (riu).

Com van ser els teus primers anys de professió?

Durant la carrera vaig tenir dos fills, que es porten només un any i mig. Quan vaig acabar Medicina vaig esperar una mica perquè encara eren molt petits i, al cap d'un temps, em vaig presentar per fer Pediatria. Vaig formar-me a l'hospital, un lloc que, d'algun manera, també havia format part de la meua vida des de petita.

Has treballat en altres entorns que l'Hospital Sant Joan de Déu. En quins països o regions has treballat i què en destacaries?

Sierra Leone va ser el meu primer destí. Hi vaig anar després de conèixer el germà Fernando [de l'Orde Sant Joan de Déu], que havia vingut aquí buscant un pediatre. Vaig estar-hi unes sis setmanes, però va ser una experiència molt intensa. Jo tenia dos fills petits a Barcelona i marxar va ser dur. Però allà vaig entendre moltes coses: d'entrada, que tenia una idea força equivocada del que era la cooperació. Sovint penses que arribaràs i canviaràs moltes coses, i descobreixes que ets només una peça petita dins d'un sistema molt complex, al qual t'has d'adaptar. I també que allò era el que m'agradava.

Al germà Fernando li agraeixo la gran oportunitat que em va donar, i realment la realitat va superar totes les expectatives.

Quin ha estat el repte més gran que has afrontat treballant en cooperació?

Els reptes han estat constants, perquè sense reptes no avances.

Potser un dels moments més complicats va ser a Tanzània, quan treballava en un programa de la OMS sobre anèmia i malària infantil, dirigit per la Dra. Clara Menéndez. Allà vam decidir crear una ONG amb dos amics [Clara Menéndez i Pedro Alonso] i jo em vaig posar al capdavant del projecte. Amb el temps, ells van impulsar el projecte del CRESIB —l'actual ISGlobal— i van deixar de tenir un paper executiu a Africa Viva, la ONG. De sobte em vaig trobar liderant una estructura, que potser era massa gran per mi. De fet, l'any 2000 vaig fer un màster en gestió d'ONGs perquè sentia que, si no, no me'n sortiria. I encara avui continuo aprenent. La guerra de Sierra Leone va ser un altre moment molt dur:

l'hospital de Lunsar va tancar i es va obrir un dispensari a la zona segura de Lungui. Vaig poder-hi anar i comprovar com havia perduts alguns amics, altres havien patit molt, i vaig veure a famílies en camps, amb membres amputats... I molt aprop d'allà vaig poder compartir amb els nens soldat que el Chema Caballero rehabilitava amb tendresa, disciplina i comprensió. Va ser tota una lliçó per entendre el que és important a la vida.

I el moment més gratificant?

Els moments més gratificants no acostumen a ser els grans reconeixements. Evidentment fa il·lusió rebre un premi, però el que realment et queda són els moments petits: quan una família et dona les gràcies d'una manera que t'emociona, quan te n'adones que una intervenció o una conversa ha tingut més impacte del que imaginaves. Això és el que m'ha omplert durant tots aquests anys.

Una vegada em van dir que la ciència la pots estudiar, però l'art d'acostar-te a una família que està patint és molt més difícil d'aprendre. I quan aconseguixes arribar-hi de veritat, és molt emocionant. Recordo especialment un nen amb meningitis, a Sierra Leone. Després de diversos dies molt greu semblava que començava a millorar, però de sobte va entrar en parada. Jo intentava reanimar-lo, fins que el pare em va tocar l'espatlla i em va dir: "Doctor, doctor: stop". Era musulmà, i em va dir que Déu volia endur-se el seu fill. Encara avui, quan ho recordo, m'emociono. Em va fer entendre que hi ha poblacions molt més preparades que nosaltres per acceptar la mort.

Com ha canviat la teua manera de veure el món aquest treball?

Crec que, moltes vegades i amb bona intenció, també hem estat molt colonialistes en la cooperació. De vegades hem creat dependències en lloc d'acompanyar processos sostenibles. Amb els anys he après que qualsevol intervenció ha d'anar lligada a la capacitació local i al respecte per la contrapart. Tu ets a casa seva, no al revés.

També crec que ens hem d'exigir els mateixos estàndards ètics que aquí. Ara, amb les xarxes i els grups de WhatsApp, a vegades es comparteixen imatges o casos clínics amb una lleugeresa que mai acceptaríem en el nostre entorn. Són coses que em preocupen molt.

Quines són les malalties tropicals més desateses o desconegudes pel públic?

N'hi ha moltes. El Chagas continua sent molt desconegut perquè tradicionalment no ha estat present a Europa. I després hi ha la malària. Se'n parla molt, però la majoria de persones no saben realment què és.

Com influeix el context social i econòmic en aquestes malalties?

La pobresa continua sent un dels principals determinants de salut. Les malalties infeccioses no es poden separar de les condicions de vida, de l'accés a l'aigua, a l'alimentació, els coneixements de les mares o als sistemes sanitaris.

Quins avenços has vist al llarg de la teva trajectòria?

He vist avenços impressionants. Per exemple, el desenvolupament de vacunes contra la malària. Encara són lluny de tenir una eficàcia molt elevada, però reduir la mortalitat infantil un 60% durant el primer any de vida és extraordinari. Però més enllà de les vacunes, he vist canvis molt importants en el coneixement de les pròpies comunitats. Recordo el meu primer viatge a Sierra Leone, quan moltes mares ni tan sols sabien què era la malària. A Tanzània fèiem obres de teatre per explicar que era el mosquit qui transmetia la infecció. Ara, en canvi, moltes famílies arriben a l'hospital dient: "Crec que el meu fill té malària". Hi ha una consciència que abans no existia. La telefonia i internet també han ajudat

Què queda encara per fer en aquest camp?

Queda moltíssim per fer. Sobretot, garantir recursos. En malària, un dels grans avenços ha estat disposar de tests ràpids per diagnosticar-la. Abans es feien molts tractaments presumptius, cosa que afavoria resistències. També hi ha hagut una revolució en el tractament de la desnutrició. Abans s'havien de preparar fórmules complexes; ara tenim llets terapèutiques i productes com el Plumpy'Nut, una pasta

hipercalòrica que no necessita refrigeració ni preparació i que ha canviat radicalment el tractament dels nens amb desnutrició severa. I no hem d'oblidar que prop del 45% de les morts per malalties infeccioses estan relacionades amb la malnutrició. És una xifra enorme.

Tu també vas estar al capdavant de la pandèmia de la Covid. Què destacaries d'aquella etapa?

Va ser una època molt intensa. Sobretot recordo el sentiment de companyerisme en la primera onada. Hi havia moltes reunions, protocols constants i una sensació permanent d'incertesa, perquè cada dia apareixia informació nova sobre una malaltia que ningú coneixia. Durant les primeres setmanes l'hospital estava mig buit i molts equips treballàvem molt units. Es va generar una camaraderia molt especial entre professionals de serveis diferents.

Has mencionat l'equip i que et vas sentir molt ben envoltada. Què has après de les persones amb qui has treballat?

He après una mica de tothom. Al Servei de Malalties Infeccioses som persones molt diferents, però ens uneix l'interès per fer bé les coses i per entendre les malalties infeccioses des d'una mirada molt humana. He après molt del Ton Noguera, de la Clàudia Fortuny, i també de la gent jove. Els joves et mantenen desperta i et qüestionen constantment.

Com has gestionat emocionalment aquesta feina?

En general sóc una persona positiva. El que més m'ha costat han estat les separacions de la família. Els meus fills m'han acompanyat en moltes etapes [en tinc tres]: han viscut en diversos països i han crescut envoltats d'aquesta realitat. Però a vegades em pregunto si ho he fet bé. Com diu una psicòloga amiga meva: "les coses clàssiques són molt més fàcils". Quan surts una mica de la norma, sempre tens dubtes. Tot i això, crec que els meus fills se senten afortunats d'haver viscut aquestes experiències. El petit, sobretot, va passar llargues temporades amb mi a Moçambic i Etiòpia, i encara conserva amistats d'allà.

Quin consell donaries a les persones que volen dedicar-se a la cooperació?

Que es preparin bé. I no només en la seva especialitat, sinó en entendre què és realment la cooperació. Has de treballar amb la contrapart local, entendre què necessita i adaptar-se al seu context.

Com veus el futur de la salut global?

Abans es parlava de "medicina tropical", un terme molt colonialista. Després vam començar a parlar de salut internacional i ara de salut global, perquè entenem que hi intervenen molts altres factors: el canvi climàtic, les migracions, els conflictes armats o les desigualtats econòmiques.

Una de les coses que més em preocupen són les guerres. No només per la manca d'atenció sanitària immediata, sinó per les conseqüències a llarg termini sobre la infància. Molts nens sobreviuran, però no podran desenvolupar tot el seu potencial.

També hi ha impactes indirectes, com l'augment del preu del petroli. Tot està connectat. I això també ens recorda que els professionals sanitaris, sols, no ho podem resoldre tot.

Com afrontes aquesta nova etapa de la jubilació?

Han estat mesos de dol, perquè se'm feia difícil deixar els meus pacients, persones que et coneixen des de fa molts anys. Però també he entès que ningú és imprescindible i que darrere hi ha gent molt preparada. I me n'alegro.

A més, tinc la sort que l'hospital m'ha permès mantenir-hi un peu a dins i continuar vinculada a projectes de cooperació. Em sento molt privilegiada.

I què t'agradaria fer ara que abans no podies?

Tinc una ONG que no puc deixar. Ara mateix estic pensant com donar-li més impuls i, sobretot, com fer-la sostenible en el temps. I també vull viure amb més calma: estar amb la meva mare, amb els meus

fills, amb els nets... I el meu marit (riu). Li estic molt agraïda perquè no tothom entén aquestes absències ni el nivell de dedicació que requereix aquesta professió. Ell sí. Sempre ha estat el meu equip al cent per cent, en tots els sentits.

Si mires enrere, de què et sents més orgullosa?

Com a mare, dels meus fills. La maternitat, tan jove, em va treure del centre del món. Vaig ser mare als vint-i-dos anys i crec que això et fa més generosa i et dona una altra perspectiva.

També em sento orgullosa d'haver impulsat projectes que han tingut continuïtat: el Casal dels Infants del Raval, Africa Viva, o la primera escola de vela de l'Estat per a persones amb discapacitat després de deixar la competició olímpica.

I, evidentment, d'haver format part d'aquest hospital i del Servei d'Infeccioses. He tingut la sort d'estar envoltada de persones extraordinàries que m'han ajudat a créixer com a metge i com a persona.

I què li diries a la Vicky de 20 anys?

(Riu) Li diria que fos més perseverant, més generosa i que donés moltes més vegades les gràcies. Perquè, a vegades, ens n'oblidem, però realment crec que una persona sola no fa res: tot és feina d'equip.

vincloces

PEDIATRIA TERRITORIAL