



PEDIATRIA CATALANA

SUMARI

EN AQUEST NÚMERO

PÒRTIC

EDITORIAL

TREBALL DE REVISIÓ

FORMACIÓ CONTINUADA

CAS CLÍNIC

ARTICLE ESPECIAL

INFORME

EN CINC MINUTS

ELS PEDIATRES DE CATALUNYA

CARTA AL DIRECTOR

NOTÍCIES

CONTRAPORTADA

4 Hi trobareu...

5 COVID-19. Tots som metges: ens necessiten, ens necessitem!

V. Pineda

TEMA MONOGRÀFIC: CURES PAL·LIATIVES PEDIÀTRIQUES

6 Atenció pal·liativa a Pediatria

S. Navarro

8 Cures pal·liatives perinatales: acompanyament integral i multidisciplinari

A. Morillo, F. Camba, A. Habimana-Jordana

12 Malalties cròniques complexes en pediatria: de què estem parlant?

S. Ricart, S. Ciprés

16 Ventilació no invasiva en el pacient pal·liatiu pediàtric

T. Gili-Bigatà, M. Pons-Òdena

21 Cures pal·liatives pediàtriques en un cas de malaltia neurològica greu

D. de Luis-Rosell, L. Navarro-Marchena, JA. Porras-Cantarero, S. Navarro-Vilarrubí

25 Atenció psicosocial en cures pal·liatives pediàtriques a Catalunya

BS. Hernández, D. Toro-Pérez

31 Coordinació territorial de les cures pal·liatives pediàtriques a Catalunya

A. Morgenstern-Isaak

34 Breu recull bibliogràfic

35 Els pediatres de Catalunya publiquen fora

36 Seguretat i beneficis de l'aromateràpia en pediatria

37 Informe dels drets dels infants 2019

38 Informació de la pàgina web de la SCP

Per acabar: imatge amb missatge



NOVES DATES

23 i 24
d'octubre
de 2020

Objectius

Actualitzar de manera concisa esquemàtica pràctica i ràpida els coneixements més recents, els principals avenços diagnòstics i terapèutics i els canvis conceptuals més significatius en temes que inclouen totes les especialitats pediàtriques.

Característiques del curs

Intensiu: 7 hores lectives diàries i 2 dies de durada (14 hores) (divendres i dissabte).
Impartits per membres de la nostra Societat pels Grups de Treball de la Societat Catalana de Pediatria

Places limitades a 150 persones per poder assolir correctament els objectius docents.

Sessions participatives amb diferents modalitats d'exposició dels temes: casos clínics, algoritmes diagnòstics i terapèutics, sessions iconogràfiques, sessions interactives, seminaris pràctics, classes magistrals, tallers de treball i sessions participatives.

Els assistents rebran el Llibre CIAP i la totalitat dels continguts del programa en forma de protocols, algoritmes o revisions amb bibliografia.

Comitè Organitzador

L. Mayol
X. Bruna
N. Corominas
L. Delgado
J. Jordà
J. Marès
M. Tobeña

Informació i inscripcions

Fundació Catalana de Pediatria
Major de Can Caralleu, 1-7
08017 Barcelona
www.scpediatría.cat
scpediatría@academia.cat

#ciap2020



XXIV Curs Intensiu d'Actualització en Pediatria

- Vols actualitzar els coneixements?
- Quins són els principals avenços diagnòstics i terapèutics?
- Coneixes els canvis més significatius en pediatria i especialitats pediàtriques?

Divendres 27
i dissabte 28
de març 2020

Seva,
Auditori Montseny,
El Montanyà Resort

vine al
CIAP 2020

+ de 20 anys de CIAP
amb valoració mitja dels professors
i organització de 9,1/10



PROGRAMA CIAP 2020

XXIV Curs Intensiu d'Actualització en Pediatria



Jornada 1 Divendres, 27 de març MATÍ

- 08:00-08:45 Recollida **Documentació**
- 08:45-09:00 Entrada a la Sala
Instruccions als participants
- 09:00-10:30 **Sessió interactiva-1:**
Casos clínics paradigmàtics d'una unitat de pediatria social
Rosa M^a Isnard. Cirurgiana pediàtrica. Unitat de Pediatria Social. Pediatria. Hospital Germans Trias i Pujol, Badalona
Anna Castellano. Facultativa especialista. Unitat de Pediatria Social. Pediatria. Hospital Germans Trias i Pujol, Badalona
- 10:30-11:00 **Repassem l'algorisme diagnòstic-terapèutic de les convulsions**
Carme Fons. Neurologia. Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues
- 11:00-11:30 Descans i cafè
- 11:30-12:00 **Cas clínic 1 interactiu**
Borja Guarch. Malalties infeccioses. Hospital Dr. Josep Trueta. Girona
- 12:00-13:30 **Sessió interactiva-2:**
Interpretació de l'EKG; és senzill, fem-ho!
Ferran Rosés. Cardiologia pediàtrica. Hospital Vall d'Hebron. Barcelona
- 13:30-15:30 Dinar

Jornada 1 Divendres, 27 de març TARDÀ

- 15:30-16:30 **Sessió iconogràfica:**
Malalties exantemàtiques
Fernando A. Moraga. Pediatria. Hospital Vall d'Hebron. Barcelona
- 16:30-17:00 **Cas clínic 2 interactiu**
Priscila Llena. Endocrinologia. Hospital Arnau de Vilanova. Lleida
- 17:00-17:30 Descans i cafè
- 17:30-18:30 **Seminari interactiu:**
El nen que sagna. Interpretació de la coagulació
Susanna Gassiot. Hematologia. Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues
- 18:30-19:00 **Sabem redactar un informe sense parany/buits legals?**
Gabinet Jurídic. COMB
- 19:00 Fi de la Jornada
- 21:00 Sopar

Jornada 2 Dissabte, 28 de març MATÍ

- 09:00-10:00 **Seminari:**
Neutropènia: diagnòstic i maneig
Pablo Velasco. Hematologia. Hospital Vall d'Hebron. Barcelona
- 10:00-11:00 **Sessió iconogràfica:**
Radiologia d'os
César Martín. Diagnòstic per la imatge. Hospital Parc Taulí. Sabadell
- 11:00-11:30 Descans i cafè
- 11:30-12:00 **Novetats en l'estudi del nen immigrant**
Mària Espiau. Malalties infeccioses. Hospital Vall d'Hebron. Barcelona
- 12:00-12:30 **Assertivitat en la consulta de pediatria**
Natàlia Artigas. Psicologia clínica. Hospital Dr. Josep Trueta. Girona
- 12:30-13:00 **Cas clínic 3**
Imma Caubet. Pediatria. Espitau Val d'Aran. Vielha-
- 13:00-13:30 **Alimentació i Vitamina D**
Silvia Marín. Endocrinologia. Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues
- 13:30-15:00 Dinar

Jornada 2 Dissabte, 28 de març TARDÀ

- 15:00-15:30 **Reticències a la vacunació**
Diego L. van Ezzo. Pediatria. Santa Perpètua de la Mogoda
- 15:30-16:00 **Les pors a la infància**
Inés Aramburu. Psicologia. Fundació Vidal i Barraquer. Barcelona
- 16:00-16:30 **Telemedicina en l'atenció del nen greu: veient i ajudant des del primer minut**
Luis Renter. UCIP. Hospital Parc Taulí. Sabadell
- 16:30-17:00 Descans i cafè
- 17:00-17:30 **Noves tecnologies en el control del nen diabètic**
Marta Murillo. Endocrinologia. Hospital Germans Trias i Pujol. Badalona
- 17:30-18:30 **Sessió participativa:**
Passapalabra d'antibiòtics
Iolanda Jordà. UCIP. Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues
- 18:30-19:00 Examen
- 19:00 Fi de la Jornada

PEDIATRIA CATALANA



Fundada l'any 1926

GENER-MARÇ 2020 • VOLUM 80 • NÚM. 1

Director

Carlos Rodrigo Gonzalo de Liria

Caps de Redacció

Araceli Caballero

Pedro Domínguez

Consell de Redacció

Pilar Abad

Roger Esmel

Berta Ferran

Anna Habimana

Cristian Launes

Esther Lera

Maria Margaret Mercadal-Hally

Alba Pérez (Alemanya)

Marta Pérez

Victoria Rello

Adela Retana

Sílvia Ricart

Carles Rodríguez-Galindo (EUA)

Consol Sánchez

Lluís Subirana

Maite Turpin

Aina Valls

Marta Velázquez

Comitè Editorial

Gemma Claret (Mort sobtada)

Anna Gatell (Trastorns aprenentatge)

Marcos Linés (Neonatologia)

Núria López (Malalties infeccioses)

Carles Luaces (Urgències)

Antoni Martínez-Roig (Pediatria social)

Montse Montraveta (Gastroenterologia)

Sergi Navarro (Cures pal·liatives)

Enrique Pérez (Activitat física i esport)

Mónica Piquer (Al·lèrgia)

Mario J. Sánchez (Cures intensives)

Ernesto Sánchez (Pneumologia)

Pere Soler (Immunodeficiències)

Rosangela Tomasini (Endocrinologia)

Pablo Velasco (Hematologia)

Secretària de Redacció

Natàlia Corominas

Junta Directiva de la Societat

Presidència

Valentí Pineda

Vicepresidència de l'àrea científica

Mireia del Toro

Vicepresidència de l'àrea professional

Vicente Morales

Vicepresidència de l'àrea econòmica

Salvador Rigol

Secretaria

Cristina Bonjoch

Vocal 1

Laura Montfort

Vocal 2

Anna Gatell

Vocal 3

Pepe Serrano

Vocal 4

Albert Balaguer

Vocal 5

Ferran Rosés

Vocal 6

Núria Brun

Vocal d'atenció primària

Ma. Amor Peix

Vocal coordinador de residents

Carla Crous

Vocals Vegueries

Barcelona: Montserrat Montraveta

Girona: Borja Guarch

Lleida: Núria Visa

Manresa: Carme Jou

Reus: Susana Larrosa

Tarragona: Albert Batista

Tortosa: Maria Esteller

Vic: Eudald Sellarès

Edita: Fundació Catalana de Pediatria. Fundació Privada registrada amb el núm. 904 al registre de Fundacions de la Generalitat de Catalunya.

Redacció, Administració i Publicitat: Fundació Catalana de Pediatria. Major de Can Caralleu, 1-7. 08017 Barcelona. Tel. 93 203 03 12 Fax 93 212 35 69. E-mail: scpediatria@academia.cat / <http://www.scpediatria.cat>

Correcció de català: Lurdes Monguillot. **Realització i maquetació:** Pícsel Traç, sl. Sabadell.

Imprimeix: CODIPRE, Arts Gràfiques. Tel. 93 725 55 14. Costa i Déu, 107. 08205 Sabadell. **Dipòsit legal:** B- 13.887-1958. **ISSN:** 1135-8831.

Suport vàlid M. Sanidad SVR 201. ©1997 Pediatria Catalana. Reservats tots els drets.

PEDIATRIA CATALANA

Butlletí de la Societat Catalana de Pediatria

2020

Gener-Març
Volum 80 • Núm. 1

EN AQUEST NÚMERO	4	Hi trobareu...
PÒRTIC	5	COVID-19. Tots som metges: ens necessiten, ens necessitem! <i>V. Pineda</i>
		TEMA MONOGRÀFIC: CURES PAL·LIATIVES PEDIÀTRIQUES
EDITORIAL	6	Atenció pal·liativa a Pediatria <i>S. Navarro</i>
TREBALL DE REVISIÓ	8	Cures pal·liatives perinatals: acompanyament integral i multidisciplinari <i>A. Morillo, F. Camba, A. Habimana-Jordana</i>
FORMACIÓ CONTINUADA	12	Malalties cròniques complexes en pediatria: de què estem parlant? <i>S. Ricart, S. Ciprés</i>
	16	Ventilació no invasiva en el pacient pal·liatiu pediàtric <i>T. Gili-Bigatà, M. Pons-Òdena</i>
CAS CLÍNIC	21	Cures pal·liatives pediàtriques en un cas de malaltia neurològica greu <i>D. de Luis-Rosell, L. Navarro-Marchena, JA. Porras-Cantarero, S. Navarro-Vilarrubí</i>
ARTICLE ESPECIAL	25	Atenció psicosocial en cures pal·liatives pediàtriques a Catalunya <i>BS. Hernández, D. Toro-Pérez</i>
INFORME	31	Coordinació territorial de les cures pal·liatives pediàtriques a Catalunya <i>A. Morgenstern-Isaak</i>
EN CINC MINUTS	34	Breu recull bibliogràfic
ELS PEDIATRES DE CATALUNYA	35	Els pediatres de Catalunya publiquen fora
CARTA AL DIRECTOR	36	Seguretat i beneficis de l'aromateràpia en pediatria
NOTÍCIES	37	Informe dels drets dels infants 2019
	38	Informació de la pàgina web de la SCP
CONTRAPORTADA		Per acabar: imatge amb missatge

PEDIATRIA CATALANA

Butlletí de la Societat Catalana de Pediatria

2020

January-March
Volume 80 • Num. 1

IN THIS ISSUE	4	You will find...
PORTICO	5	COVID-19. We are all doctors: they need us, we need one another! <i>V. Pineda</i>
		MONOGRAPHIC TOPIC: PEDIATRIC PALLIATIVE CARE
EDITORIAL	6	Pediatric palliative care <i>S. Navarro</i>
REVIEW ARTICLE	8	Perinatal palliative care: integrated and multidisciplinary support <i>A. Morillo, F. Camba, A. Habimana-Jordana</i>
CONTINUING MEDICAL EDUCATION	12	Complex chronic diseases in pediatrics: what are we talking about? <i>S. Ricart, S. Ciprés</i>
	16	Non-invasive ventilatory support in the pediatric palliative care patient <i>T. Gili-Bigatà, M. Pons-Òdena</i>
CASE REPORT	21	Pediatric palliative care in a case of severe neurodegenerative disease <i>D. de Luis-Rosell, L. Navarro-Marchena, JA. Porras-Cantarero, S. Navarro-Vilarrubí</i>
SPECIAL ARTICLE	25	Psychosocial support in pediatric palliative care <i>BS. Hernández, D. Toro-Pérez</i>
REPORT	31	Territorial coordination of pediatric palliative care in Catalonia <i>A. Morgenstern-Isaak</i>
IN FIVE MINUTES	34	Brief bibliography review
CATALAN PEDIATRICIANS	35	Catalan pediatricians publishing abroad
LETTER TO THE EDITOR	36	Safety and benefits of aromatherapy in pediatrics
NEWS	37	Report on childhood rights 2019
	38	Information in the website of the Catalan Society of Pediatrics
BACKCOVER		To end: image with message

En aquest número de Pediatria Catalana hi trobareu...

pòrtic ● editorial ● observatori pediàtric ● article especial ● treball original ● treball de revisió ● cas clínic ● cas problema ● quin és el seu diagnòstic? ● formació continuada ● fonaments metodològics ● tècniques diagnòstiques ● novetats terapèutiques ● informe ● protocol ● observatori pediàtric ● comentari bibliogràfic ● en cinc minuts ● els pediatres de catalunya publiquen fora ● carta al director ● notícies ● *in memoriam* ● crítica de llibres ● observatori pediàtric ● tema monogràfic ● altres seccions

- **Pòrtic.** De manera excepcional, com excepcional és el moment que ens toca viure en relació a l'actual pandèmia ocasionada pel **nou coronavirus SARS-CoV-2**, agent causal de la malaltia batejada com **COVID-19** (malaltia infecciosa causada per un nou coronavirus reconeguda el 2019), el Dr. Valentí Pineda, com a President de la Societat Catalana de Pediatria, es dirigeix als socis a través de la nostra revista (pàg. 5). Estem en plena emergència sanitària, amb la ciutadania majoritàriament confinada a les seves llars, l'activitat escolar i acadèmica paralitzades, els professionals sanitaris fent una extraordinària tasca amb un gran esforç físic i emocional, desbordats en uns centres assistencials a punt del col·lapse, i una gran preocupació sobre el previsible impacte econòmic i social de la pandèmia. En aquest context, el Consell de redacció de **PEDIATRIA CATALANA**, amb la complicitat dels autors, es compromet a mantenir la revista per tal que els socis la puguin seguir rebent amb els mateixos estàndards de qualitat assolits al llarg dels anys, si més no en el seu format digital. Prova d'això és l'esforç fet ara per recuperar amb aquest número la puntualitat perduda.
- **Editorial.** En aquest número monogràfic dedicat a les cures pal·liatives, l'editorial del Dr. Sergi Navarro titulat **"Atenció pal·liativa pediàtrica"** serveix, alhora, per introduir el tema (pàg. 6).
- **Treball de revisió.** Escrit per professionals dels hospitals de Sant Joan de Déu i de Vall d'Hebron, versa sobre **"Cures pal·liatives perinatals: acompanyament integral i multidisciplinari des del diagnòstic fins a casa"** (pàg. 8).
- **Formació continuada.** En tenim dos articles, els títols dels quals ja són suficientment explícits. A **"Malalties cròniques complexes a pediatria: de què estem parlant?"** (pàg. 12) es presenten els trets diferencials respecte dels adults, les necessitats dels pacients i les seves famílies i s'ofereix un model d'atenció. A **"Ventilació no invasiva en el pacient pal·liatiu pediàtric"** (pàg. 16) es tracten les indicacions i contraindicacions, els objectius i aspectes logístics i operatius d'aquesta tècnica de suport aplicada a aquests pacients particulars.
- **Cas clínic.** En aquesta ocasió és més llag que de costum, donat que **"Cures pal·liatives pediàtriques en un cas de malaltia neurològica greu"** presenta un cas paradigmàtic en el món de l'atenció pal·liativa pediàtrica (pàg. 21).
- **Article especial.** Amb el títol **"Atenció psicosocial en cures pal·liatives pediàtriques"** (pàg. 25) se'ns introdueix en l'impacte sobre l'infant i el seu entorn d'una malaltia amenaçant o limitant per a la vida, que comporta canvis a diferents nivells: físic, psicològic, social i espiritual. En aquest context, aspectes com la gestió del patiment i de la visió de l'infant sobre la malaltia i la mort, entre d'altres, fan que l'atenció psicosocial esdevingui essencial.
- **Informe.** El Dr. Andrés Morgenstern, en representació dels membres del Grup de treball de cures pal·liatives pediàtriques de la SCP, exposa la situació de la **"Coordinació territorial de les cures pal·liatives pediàtriques a Catalunya"** (pàg. 31).
- **En cinc minuts.** Ens porta un **breu recull bibliogràfic** amb els resums de sis articles sobre: síndrome d'abstinència neonatal i neurodesenvolupament posterior, cas clínic en relació amb les síndromes paraneoplàstiques, síndromes paraneoplàstiques en pediatria, causes d'hemoptisi en pacients sense bronquièctasis ni malalties cardíaques, guia per al tractament agut de la migranya i, finalment, guia per al maneig nutricional en pacients amb dèficit neurològic (pàg. 34).
- **Els pediatres de Catalunya publiquen fora.** Es comenten cinc articles publicats en revistes internacionals durant els anys 2018 i 2019, en els que, com a mínim, un autor treballa en un CAP o en un hospital de Catalunya (pàg. 35).
- **Carta al Director.** Arriba des de l'Hospital comarcal de Huércal-Overa (Almeria) una carta que convida a la consideració de la **"Seguretat i beneficis de l'aromateràpia en pediatria"** (pàg. 36).
- **Notícies.** **"Informe dels drets dels infants 2019"** és la primera notícia (pàg. 37), comentant que el Síndic de Greuges de Catalunya el va presentar en commemoració dels trenta anys de la Convenció dels drets dels infants 2019. Després, com a cada número, s'inclou **"Informació de la pàgina web de la SCP"** (pàg. 38).

Carlos Rodrigo

COVID-19. Tots som metges: ens necessiten, ens necessitem!

Valentí Pineda

President de la Societat Catalana de Pediatria

Benvolgudes, benvolguts,

Atesa la situació excepcional d'emergència sanitària que estem vivint, voldria adreçar-me a tots els Pediatres:

La infecció per COVID-19 no sol afectar de forma greu als infants, però aquests són (com amb qualsevol virus) una font de contagi molt important, i malgrat acostumen a tenir clínica lleu, hem de protegir el seu entorn familiar. Cal recordar que hem d'aconsellar que els nens no han de compartir espais amb gent vulnerable.

Per altra banda hem de ser conscients del problema que té el personal sanitari que atén adults: manca de professionals per la sobrecàrrega de treball i múltiples baixes perquè s'han infectat tractant als pacients.

Pel que fa als espais assistencials, s'estan quedant insuficients tant a la UCI com a les plantes d'hospitalització, urgències o atenció primària.

Per tot això, us demano com a President i de part de TOTA la Junta Directiva de la Societat Catalana de Pediatria (SCP), que fem de METGES més enllà de la nostra especialitat, i que ens posem a treballar cedint espais i ajudant als nostres companys d'adults en la tasca assistencial. Hi ha molts pediatres i MIRs que ja ho estan fent i per això GRÀCIES!

Entenem que tots som responsables per assumir aquesta tasca i no dubto que tots hi col·laborareu.

Per últim, també vull oferir la SCP (scpediatria@academia.cat) per fer-nos arribar qualsevol inquietud o consell.

Barcelona, 23 de març de 2020

Atenció pal·liativa a pediatria

Sergi Navarro Vilarrubí

Servei d'atenció integral a l'infant amb malaltia crònica greu, situació d'alta complexitat i necessitats pal·liatives (C2P2). Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues de Llobregat (Barcelona)

President de la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives Pediàtriques (PEDPAL)

L'atenció pal·liativa pediàtrica (APP) té l'objectiu d'optimitzar la qualitat de vida, des de l'etapa prenatal fins a l'adolescència, dels infants que presenten una malaltia greu, habitualment incurable, que amenaça o limita la vida. Ofereix atenció integral al pacient i a la seva família en les diferents dimensions: física, psicoemocional, social i espiritual.

És important fugir de conceptes que associen l'enfocament pal·liatiu només amb la terminalitat i el final de la vida, i mirar l'atenció pal·liativa de forma àmplia i precoç, ja que habitualment aquesta fase final, especialment a pediatria, arriba després d'una fase més o menys llarga de malaltia crònica que avança progressivament, a vegades amb anys de durada.

Fa gairebé trenta anys que l'APP es desenvolupa al nostre territori. A més a més, en els últims anys ha pres una empenta especial a Espanya i sobretot a Catalunya, fins a consolidar-se com a àrea de coneixement. Això ha estat possible gràcies a la defensa i la reivindicació de la societat civil, així com al suport del tercer sector, el compromís de les institucions i, especialment, a l'esforç, la vocació i la motivació dels professionals.

Hi ha hagut moments molt rellevants per a aquest desenvolupament: el 2016 es va crear la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives Pediàtriques, sota el paraigua de l'Associació Espanyola de Pediatria, dos anys després de la publicació del document *Estrategia de Cuidados Paliativos Pediátricos* del Ministeri de Sanitat (2014). En clau catalana, al Pla de Salut 2016-2020 es recull l'objectiu de «definir i implantar la reordenació de l'atenció pal·liativa i al final de la vida per a la població pediàtrica (i els seus familiars)». És important reconèixer també que la Societat Catalana de Pediatria ha mostrat la seva implicació donant-li un protagonisme especial en els darrers congressos i creant el Grup de Treball específic (2015). D'altra banda, a la revista PEDIATRIA CATALANA han augmentat relativament el nombre de publicacions que hi estan relacionades, fins al punt que de forma pionera es presenta, en aquest cas, un monogràfic sobre aquest àmbit.

Actualment s'estan desenvolupant diferents línies que conformen els fonaments sobre els quals s'ha de fer créixer un model adaptat al nostre sistema i geografia, que doni resposta a les necessitats pal·liatives de manera sostenible, universal i equitativa. Alguns dels punts es desenvolupen en els articles d'aquest monogràfic.

Treball en xarxa. Fruit de diferents sinergies, des del 2017 s'han posat en marxa quatre equips especialitzats (hospitals Vall d'Hebron, Parc Taulí, Sant Pau i Germans Trias i Pujol) que s'han sumat a la ja existent de l'Hospital Sant Joan de Déu. Així mateix, s'estan gestant altres iniciatives a diferents punts de la geografia catalana amb referents detectats a cada territori. Paral·lelament, el Departament de Salut ha publicat un document que cal conèixer, *Bases per al desenvolupament del model organitzatiu d'atenció integral a la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de la vida* (febrer del 2018), en el qual es revisen epidemiologia, model d'atenció, criteris, cartera de serveis, entre altres, i que pretén servir de referència per a la creació d'una xarxa d'atenció pal·liativa pediàtrica a Catalunya. En aquest sentit, el paper de la pediatria (dels equips) d'atenció primària esdevindrà imprescindible, per voluntat i naturalesa de la primària, essencial per trencar possibles desigualtats territorials.

Atenció domiciliària. S'està aconseguint fer més visites domiciliàries d'equips especialitzats en APP, però també dels equips del territori, de manera que els infants i adolescents passin menys temps a l'hospital quan no és necessari. Això també facilita que els que amb les seves famílies ho desitgin, puguin morir a casa amb les mateixes garanties que ho farien a l'hospital, però envoltats de l'ambient i el caliu de la seva llar. D'altra banda, el desenvolupament de la TeleSalut vol facilitar l'atenció a distància i que, per tant, les famílies també s'hagin de desplaçar menys.

Docència i formació. En una especialitat relativament jove –potser fins i tot encara en «fase adolescent» en molts aspectes– a nivell nacional i internacional, els que a vegades són docents, al mateix temps s'estan formant. S'han

celebrat jornades, s'han organitzat cursos acreditats, i cada vegada hi ha més residents –i no tant residents– que s'interessen i es responsabilitzen per tenir una formació bàsica adequada.

Atenció pal·liativa perinatal. Més d'un terç de les morts a pediatria tenen lloc durant els primers 28 dies. Això ens porta al repte d'articular en un contínuum l'embaràs i el període neonatal (fins i tot el primer any de vida, que és quan es donen la meitat de morts en pediatria), en la continuïtat assistencial dels diferents nivells i recursos.

Malalties minoritàries i alta complexitat. Cal acostar-se a la complexitat amb mirada multidimensional i multirefereencial, i això fa imprescindible donar resposta des d'un model d'atenció integral i integrat. Aquesta complexitat es pot, o no, presentar en malaltia crònica avançada i final de la vida, però també en el pacient crònic complex –millor dit, infant amb malaltia crònica complexa– que pateix una malaltia minoritària greu. En aquests casos, amb independència que l'objectiu principal sigui curatiu o allargar la vida, l'infant i la família també es beneficien d'un model d'atenció integral (pla de decisions anticipades i compartides, una optimització de la qualitat de vida amb bon control de símptomes, una comunicació adequada amb l'infant i la família...) que comparteix pilars amb el model d'atenció pal·liativa. Hem de ser capaços de donar una resposta adequada a aquesta població alineada amb les unitats especialitzades (oncologia, metabòliques, cardiologia...).

L'escola, els adolescents i la transició a adults. Cal seguir aliant-nos amb el món educatiu quan un infant està greument malalt: que l'escola estigui als hospitals i que la salut s'acosti a l'educació. En aquest sentit, ha nascut també un grup de treball, ANJANA, a cavall de la nostra Societat, la Societat Catalanoblear de Cures Pal·liatives i el Departament d'Educació. D'altra banda, en malaltia crònica greu és important fer un acompanyament específic de cada grup d'edat, i no trencar la continuïtat assistencial en la transició a l'adulthood.

És hora de començar a reconèixer que no fer una atenció pal·liativa correcta de manera precoç pot esdevenir mala praxi; així doncs, compartim l'evidència que hi ha, el que estem fent entre tots i cap a on volem anar.

Bibliografia

1. Habimana-Jordana A, Navarro-Marchena L, Porras-Cantarero JA, Enrubia-Iglesias M, Navarro-Vilarrubí S. Necessitats de la pediatria d'atenció primària en l'assistència als infants amb malalties avançades o al final de la vida. *Pediatr Catalana*. 2019;79(1):14-9.
2. Navarro-Vilarrubí S, Ortiz-Rodríguez J, Caritg Bosch J. Estimació dels casos de mort tributàries de cures pal·liatives pediàtriques. *Pediatr Catalana*. 2015;75(1):12-8.
3. Amil-Bujan P, Bullich-Marin I, Cabanes-Duran C, Contel-Segura JC, Ferrando-Belart C, Gil-Sanchez E, et al. Bases per al desenvolupament del model organitzatiu d'atenció integral a la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de la vida. Barcelona: Direcció General de Planificació en Salut; 2018 Feb. Accessible a la xarxa [data de consulta 13-11-2019]. Disponible a: https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/3745/bases_desenvolupament_model_atencio_integral_infantil_juvenil_necessitats_paliatives_2018.pdf?sequence=1&isAllowed=y
4. Walter JK, De Camp LR, Warrier KS, Murphy TP, Keefer PM. Care of the complex chronically ill child by generalist pediatricians: lessons learned from pediatric palliative care. *Hosp Pediatr*. 2013;3(2):129-38.

Cures pal·liatives perinatals: acompanyament integral i multidisciplinari des del diagnòstic fins a casa

Ana Morillo¹, Fátima Camba², Anna Habimana-Jordana³

¹ Servei de Neonatologia. Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues de Llobregat (Barcelona). ² Servei de Neonatologia. Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona. ³ Unitat de Cures Pal·liatives Pediàtriques. Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues de Llobregat (Barcelona)

RESUM

Fonament. Una tercera part de la mortalitat infantil es concentra en el període neonatal. Un percentatge important d'aquestes morts són previsible i, per tant, tributàries de rebre cures pal·liatives perinatals (CPP).

Objectiu. En aquest treball es revisen els aspectes claus en l'atenció pal·liativa dels fetus o nounats amb condicions limitants o amenaçants per a la vida.

Mètode. Es realitza una revisió bibliogràfica.

Resultats. Es revisen els escenaris en què estan indicades les CPP, la importància de les cures centrades en el desenvolupament i la família (CCDF) que es duen en terme a les unitats neonatals, així com els aspectes de comunicació, presa de decisions, maneig multidisciplinari i coordinació entre els diferents nivells assistencials per atendre els nadons i a les seves famílies.

Conclusions. L'acompanyament integral, multidisciplinari i individualitzat, i les cures centrades en el nadó i la família són les claus en les CPP.

Paraules clau: Cures pal·liatives. Cures perinatals. Mortalitat perinatal.

CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES

Fundamento. Una tercera parte de la mortalidad infantil se concentra en el período neonatal. Un porcentaje importante de estas muertes son previsible y, por lo tanto, tributarias de recibir cuidados paliativos perinatales (CPP).

Objetivo. En este trabajo se revisan los aspectos claves en la atención paliativa de los fetos o recién nacidos con condiciones limitantes o amenazantes para la vida.

Método. Se realiza una revisión bibliográfica.

Resultados. Se revisan los escenarios en que están indicados los CPP, la importancia de los cuidados centrados en el desarrollo y la familia (CCDF) que se llevan a cabo en las unidades neonatales, así como los aspectos de comunicación, toma de decisiones, manejo multidisciplinario y coordinación entre los diferentes niveles asistenciales para atender a los bebés ya sus familias.

Conclusiones. El acompañamiento integral, multidisciplinar e individualizado, y los cuidados centrados en el bebé y la familia son claves en los CPP.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Cuidados perinatales. Mortalidad perinatal.

PERINATAL PALLIATIVE CARE: INTEGRATED AND MULTIDISCIPLINARY SUPPORT

Background. A third of infant mortality occurs in the neonatal period. A significant proportion of those deaths are predictable and perinatal palliative care (PPC) is thus indicated.

Objective. We reviewed the key aspects in palliative care of fetuses and newborns with life-threatening conditions.

Method. Bibliography review.

Results. We reviewed the different scenarios where PPC is indicated and the importance of development and family centered care in the newborn units, as well as communication, multidisciplinary management, decision-making process and coordination among care levels to optimize care for newborns and their families.

Conclusions. Integrated, multidisciplinary, and individualized support, and care centered around the newborn and the family are key in PPC.

Keywords: Palliative care. Perinatal care. Perinatal mortality.

Introducció

Les cures pal·liatives perinatals (CPP) són un model de cura per als fetus o nounats amb condicions limitants o amenaçants per a la vida, i també per a les seves famílies. S'inicien en el moment del diagnòstic i es mantenen al llarg de la vida del nounat, durant el procés de mort i en el dol. Tenen com a objectiu assegurar la millor cura durant l'embaràs, el naixement i el període neonatal dels fetus o els nounats mitjançant un abordatge holístic que té en compte els elements físics, emocionals, socials i espirituals, i se centra a realçar la qualitat de vida de l'infant i la seva família ¹.

La necessitat de les cures pal·liatives pediàtriques

Segons l'Institut d'Estadística de Catalunya, l'any 2017 van morir a Catalunya 162 infants de menys d'un any, fet que representa una taxa de mortalitat de 2,43

Correspondència: Anna Habimana Jordana
Hospital Sant Joan de Déu
Pg. Sant Joan de Déu, 2. 08950 Esplugues de Llobregat
nhabimana@sjdhospitalbarcelona.org

Treball rebut: 07.10.2019
Treball acceptat: 16.01.2020

Morillo A, Camba F, Habimana-Jordana A.

Cures pal·liatives perinatals: acompanyament integral i multidisciplinari des del diagnòstic fins a casa. *Pediatr Catalana*. 2020;80(1):8-11.

defuncions per cada 1.000 nadons nascuts vius. D'aquests, 115 nadons van morir els primers 28 dies de vida (taxa de mortalitat neonatal 1,7 defuncions per cada 1.000 nadons nascuts vius). Com que les cures pal·liatives perinatals es poden iniciar també des de l'embaràs, cal tenir en compte les dades sobre la mortalitat perinatal, que comprèn tant els infants que neixen vius com els que neixen morts, i que el 2017 va ser de 4,7 defuncions per cada 1.000 nadons nascuts vius i morts²⁻³.

La majoria d'aquestes morts són previsible i tenen lloc a les unitats neonatals, sovint després d'una adequació de l'esforç terapèutic, amb un percentatge que oscil·la segons els centres entre el 14% i el 86%, i que és del 52% en un estudi multicèntric fet al nostre país⁴.

Es consideren tres escenaris en què les cures pal·liatives perinatals estan indicades⁵⁻⁷ i cadascun amb les seves particularitats:

Diagnòstic prenatal d'anomalies fetals o condicions limitants de la vida

Algunes d'aquestes condicions són les següents:

- Malformacions cerebrals greus (p. ex., anencefàlia, hidroanencefàlia i holoprosencefàlia).
- Alteracions cromosòmiques, com la trisomia 18 o la trisomia 13.
- Cardiopaties congènites complexes, com la síndrome del cor esquerre hipoplàstic.
- Patologies neuromusculars greus (normalment es diagnostiquen en el període postnatal, però es poden sospitar per la reducció dels moviments fetals o poli-hidramni).
- Anomalies renals greus acompanyades o no d'hipoplàsia pulmonar.
- Displàsies esquelètiques greus.

És necessari fer les exploracions complementàries necessàries (tests genètics, proves d'imatge, etc.) per confirmar el diagnòstic de la malaltia limitant per a la vida. Si no es tracta d'una situació en què el diagnòstic i el pronòstic siguin clars, cal una valoració de l'equip multidisciplinari per tal de fer conjuntament una aproximació diagnòstica i pronòstica.

Una vegada establert el diagnòstic prenatal de condició limitant per a la vida, els pares han de ser informats de la patologia i del pronòstic esperable, així com de les opcions possibles: interrupció o continuació de la gestació. Si els pares decideixen continuar amb l'embaràs, les CPP poden oferir-los l'oportunitat d'acompanyar el seu fill, abans i després del naixement, i pot ser una oportunitat per exercir el rol de pares, encara que sigui per un període limitat de temps.

Les CPP requereixen un abordatge multidisciplinari en què intervenen, a més de l'obstetra i la llevadora, el neonatòleg, l'especialista en cures pal·liatives pediàtri-

ques i altres especialistes implicats, al costat del psicòleg, el treballador social i l'equip de suport espiritual.

Es desenvoluparà un pla de cures individualitzat que inclogui el seguiment durant la gestació, el pla de part i les cures posteriors al naixement.

Fetus prematurs molt immadurs amb el part imminent

Correspon a fetus amb una edat gestacional inferior a 23 setmanes, o entre 23 i 24 setmanes en què s'ha pres la decisió de no reanimar.

Els límits de la viabilitat s'han anat modificant a mesura que la cura neonatal ha millorat, ha augmentat la supervivència i han disminuït la morbiditat i les seqüeles dels nounats prematurs. Les recomanacions sobre l'actitud que cal seguir s'han de basar en la revisió de la literatura i en les xifres de morbiditat i mortalitat neonatal disponibles (nacionals i del centre), fent una avaluació individualitzada del pacient i atenent a l'opinió dels pares.

En el nostre entorn, i seguint les recomanacions de la Societat Espanyola de Neonatologia (SENeo), el tractament dels nounats en els límits de la viabilitat en sala de parts és el següent⁸:

- Edat gestacional menor de 22^{6/7} setmanes: no reanimació i mesures de confort.
- Edat gestacional entre 23^{0/7} i 24^{6/7} setmanes: decisió individualitzada, considerant la situació concreta de cada pacient i consensuant amb els pares la presa de decisions.

La comunicació adequada de l'equip d'obstetrícia i neonatologia amb els pares és fonamental per prendre decisions. Els pares han de ser informats, d'una manera sensible i empàtica, de la morbiditat i la mortalitat dels prematurs extrems i de les característiques particulars que condicionen el pronòstic del seu fill, adequant la informació a les necessitats de cada família⁹. L'equip assistencial ha de ser conscient de la importància de com es dona aquesta informació, que condicionarà una decisió de gran transcendència per a la família.

Quan no es fan maniobres de reanimació, les cures pal·liatives a aquests nounats se centren a oferir mesures de confort, que inclouen el contacte i la companyia dels pares, la calor i l'administració de fàrmacs per controlar els símptomes, en cas que fos necessari. L'acompanyament no s'acaba amb la mort, sinó que continua posteriorment en el dol.

Diagnòstic postnatal de condició limitant o amenaçant per a la vida

Altres nounats també poden morir en el període neonatal com a conseqüència de complicacions relacionades amb la prematuritat o amb malalties greus que no

responen a la vigilància intensiva. És important que el model de cures pal·liatives estigui integrat en les unitats neonatals per tal que tots aquests pacients rebin l'atenció adequada a les seves necessitats.

En la unitat neonatal alguns nounats poden ser diagnosticats de malalties limitants de la vida, com l'encefalopatia hipòxica-isquèmica greu, alteracions genètiques, algunes anomalies cardíques o malalties neuromusculars.

En alguns d'aquests pacients el pronòstic vital és curt, però en altres casos pot resultar imprevisible. Aquests infants han de ser atesos amb un enfocament pal·liatiu, acceptant la irreversibilitat del procés que pateixen i la possibilitat de mort com un esdeveniment vital, però rebent sempre la cura que proporcioni benestar.

Durant l'ingrés s'han d'establir els objectius terapèutics, i fer un pla de cura individualitzada, i en alguns casos, un pla de cura avançada. És fonamental el suport dels equips de cures pal·liatives pediàtriques, que a més són els que duren a terme el seguiment d'aquests pacients quan són donats d'alta de la unitat.

Importància de les cures pal·liatives centrades en el nadó i la família

Malgrat que gairebé una tercera part de la mortalitat infantil es concentra a l'època neonatal, les cures pal·liatives no són actualment una pràctica generalitzada a les unitats de cures intensives neonatals (UCI-N)¹⁰. És necessari, doncs, que les CPP esdevinguin una prioritat en l'atenció sanitària perinatal. Els nadons greument malalts i les seves famílies passen per experiències i circumstàncies extremament estressants a les UCI-N, on cada dia es conviu amb la incertesa i, a més, la complexitat i la gravetat de les malalties porta a dilemes ètics i emocionals molt importants¹¹. En aquest context, les unitats neonatals que treballen aplicant les cures centrades en el desenvolupament i la família (CCDF) representen el paradigma per portar a terme unes CPP de màxima qualitat i d'abordatge integral. Les CCDF són un sistema de cures que, aplicades durant el període neonatal, pretenen reduir l'impacte que té lloc en el nadó i la seva família com a conseqüència del naixement d'un infant prematur o amb patologia limitant o amenaçant per a la vida i de la seva estada a la unitat neonatal. En aquest sistema de cures la família és una part integral de l'equip que té cura del nadó; professionals i pares treballen junts per al benestar de l'infant.

Comunicació i presa de decisions compartida

La família ha de ser inclosa en aquest procés de presa de decisions, en el grau que ells es vegin capacitats per participar, i guiats pel millor interès del seu fill¹². Les decisions compartides en el cas de decisions difícils són una alternativa molt valuosa a l'autonomia del pacient. El millor, seguint la filosofia de les cures cen-

trades en la família, és un abordatge compartit de les decisions amb diferent grau d'implicació dels pares (depenent de les seves necessitats i desitjos)¹³. La realitat, en la pràctica clínica diària, és que hi ha una combinació de persones que prenen la decisió, és un continuïum en què els pares es troben en la necessitat constant de ser acompanyats. El grau d'implicació que els pares volen tenir es va veient amb les successives reunions que tenen amb l'equip mèdic i infermer. S'ha de permetre que trobin el seu lloc, allà on se sentin còmodes, sabent que aquest lloc pot canviar al llarg del procés de la presa de decisions. Els professionals hem de crear un clima de confiança. La comunicació ha de ser expressada des del respecte, amb una actitud de cura, empatia i sinceritat¹⁴. Si hi ha discrepàncies, caldrà reunir-se amb els pares tants cops com calgui per discutir la situació i conèixer els punts de vista, les emocions i els valors que guien els pares, i així poder arribar a un consens.

Creació de memòries tangibles i facilitació de rituals

Un altre punt important en el procés de les CPP és ajudar a la creació de memòries o records tangibles i facilitar la realització de rituals¹⁵. Gran part del silenci i de la falta de suport social en el dol perinatal prové del desconeixement i de la manca d'eines per afrontar la mort dels nadons. Per això és important que des de les CPP s'ajudi a crear aquests records i fomentar que hi hagi temps i espai per poder compartir amb el nadó i acomiadar-se adequadament: poder agafar-lo en braços, banyar-lo i vestir-lo, si es desitja, en definitiva, fer de pares. És important crear una caixa o àlbum de records on es puguin conservar escrits, roba, fotografies no clíniques i altres objectes que pertanyin al fill. Aquests records tangibles podran acompanyar i facilitar el procés de dol dels pares¹⁶⁻¹⁷. A més, els professionals sanitaris han de facilitar la realització de rituals o cerimònies segons les creences culturals i espirituals de cada família, si així ho desitgen. L'abordatge integral de les CPP suposa també una inversió en salut mental si es fa un adequat suport al dol. Per això és primordial que els professionals que treballen amb nounats i les seves famílies rebin formació en cures pal·liatives i del procés de dol.

Pla terapèutic

La realització d'un pla terapèutic individualitzat a les necessitats del nadó i de la seva família és una eina de gran utilitat. Ha de contenir la informació clínica més rellevant, i el pla d'actuació que es proposa durant el part i postpart immediat (si el diagnòstic és prenatal) o del període neonatal. En el context de les cures centrades en el desenvolupament i la família, és important conèixer la situació familiar per tal que el pla terapèutic sigui un reflex dels desitjos, els valors i les decisions compartides entre la família i els professionals. Es

tracta d'un document dinàmic i adaptat a la situació clínica i a les necessitats canviants en les cures del nadó, tant en l'àmbit hospitalari com en els casos en què el seguiment continua a domicili, és a dir, una eina informativa que permet millorar la coordinació entre els diferents nivells assistencials i facilita la continuïtat de les cures¹⁸.

De l'hospital a casa

L'atenció domiciliària és un dels pilars en el seguiment dels nadons amb necessitats pal·liatives, sempre que les condicions clíniques i psicosocials ho permetin, ja que aporta un seguit d'avantatges tant per al nadó com per a la família (comoditat, entorn conegut, foment del vincle...) ¹⁹.

Pel que fa a l'organització, i proposat des d'organitzacions mundials com l'OMS, així com per les polítiques sanitàries estatals i autonòmiques, per tal d'optimitzar i oferir un seguiment integral, de continuïtat i de qualitat als infants amb malalties limitants o amenaçants per a la vida, cal una implicació dels diferents nivells assistencials tant de l'atenció primària com de l'hospitalària. Els equips de cures pal·liatives pediàtriques poden oferir la possibilitat de centrar les cures a domicili i, amb coordinació amb els professionals d'atenció primària, poder oferir una atenció de qualitat i precoç durant la malaltia i en el procés de dol²⁰.

Bibliografia

- Valls Puente E, Escuriel Peiró R, Bullich Marín I. Guia d'acompanyament en el dol perinatal. Generalitat de Catalunya, Departament de salut. 2016. Accessible a la xarxa [data de consulta: 28-08-2019]. Disponible a: http://salutpublica.gencat.cat/web/.content/minisite/aspcat/promocio_salut/embaras_part_puerperi/protocol-part-i-puerperi/recursos-relacionats/dol_perinatal_cat.pdf.
- Institut d'Estadística de Catalunya [Internet]. Generalitat de Catalunya. Accessible a la xarxa [data de consulta 28-08-2019]. Disponible a: <https://www.idescat.cat/>.
- Sánchez P, Sebastià J. Model organitzatiu d'atenció integral a la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de la vida. Bases per al desenvolupament del model pediàtric d'atenció al final de la vida a Catalunya. Generalitat de Catalunya, Departament de Salut. 2018. Accessible a la xarxa [data de consulta: 28-08-2019]. Disponible a: https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/3745/bases_desenvolupament_model_atencio_integral_infantil_juvenil_necessitats_paliatives_2018.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- Tejedor Torres JC, Lopez de Heredia Goya J, Herranz Rubia N, Nicolás Jiménez P, García Muñoz F, Pérez Rodríguez J, et al. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. An Pediatr (Barc). 2013;78(3):190.e1-e14.
- Mancini A, Uthaya S, Beardsley C, Wood D, Modi N. Practical guidance for the management of palliative care on neonatal units. Chelsea and Westminster Hospital, NHS, 2014. Accessible a la xarxa. [data de consulta 28-08-2019]. Disponible a: <https://www.chelwest.nhs.uk/services/childrens-services/neonatal-services/links/Practical-guidance-for-the-management-of-palliative-care-on-neonatal-units-Feb-2014.pdf>
- Children's Health Queensland Hospital and Health Service. A practical guide to Palliative Care in Paediatrics. 2014. Accessible a la xarxa. [data de consulta 28-08-2019]. Disponible a: <https://www.caresearch.com.au/QuoCCA/Portals/6/Documents/A-Practical-guide-to-Palliative-Care-in-Paediatrics.pdf>
- Department of Health, State of Western Australia. Perinatal Palliative Care Model of Care. 2015. Accessible a la xarxa. [data de consulta 28-08-2019]. Disponible a: <https://ww2.health.wa.gov.au/~media/Files/Corporate/general%20documents/Health%20Networks/WA%20Cancer%20and%20Palliative%20Care/Palliative%20care/Perinatal-Palliative-Care-Model-of-Care.pdf>
- Sociedad Española de Neonatología. Manual de Reanimación Neonatal (4a ed.). Madrid: Ergon; 2017.
- Staub K, Baardsnes J, Hébert N, Hébert M, Newell S, Pearce R. Our child is not just a gestational age. A first-hand account of what parents want and need to know before premature birth. Acta Paediatr. 2014;103(10):1035-8.
- Balaguer A, Martín-Ancel A, Ortigoza-Escobar D, Escribano J, Argemí J. The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature. BMC Paediatr. 2012;12:25.
- Larcher V. Ethical considerations in neonatal end-of-life care. Semin Fetal Neonatal Med. 2013;18(2):105-10.
- Williams C, Munson D, Zupancic J, Kirpalani H. Supporting bereaved parents: practical steps in providing compassionate perinatal and neonatal end-of-life care- A North American perspective. Semin Fetal Neonatal Med. 2008;13(5):335-40.
- Gillam L, Sullivan J. Ethics at the end of life: Who should make decisions about treatment limitation for young children with life-threatening or life-limiting conditions?. J Paediatr Child Health. 2011;47(9):594-8.
- Hasegawa SL, Fry JT. Moving toward a shared process: the impact of parent experiences on perinatal palliative care. Semin Perinatol. 2017;41(2):95-100.
- Wool C, Côté-Arsenault D, Perry Black B, Denney-Koelsch E, Kim S, Kavanaugh K. Provision of Services in Perinatal Palliative Care: a Multicenter survey in the United States. J Palliat Med. 2016;19(3):279-85.
- Carter BS, Brown JB, Brown S, Meyer EC. Four wishes for Aubrey. J Perinatol. 2012;32(1):10-4.
- Kenner C, Press J, Ryan D. Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach. J Perinatol. 2015;35:S19-S23.
- Adams S, Cohen E, Mahant S, Friedman JN, Macculloch R, Nicholas DB. Exploring the usefulness of comprehensive care plans for children with medical complexity (CMC): a qualitative study. BMC Paediatr. 2013;13:10.
- Santos Herráiz P, Losa Frias V, Huidobro Labarga B. Cuidados paliativos en Pediatría. Form Act Paediatr Aten Prim. 2017;10:109.
- Habimana-Jordana A, Navarro-Marchena L, Porras-Cantarero JA, Enrubia-Iglesias M, Navarro-Vilarrubí S. Necessitats de la pediatria d'atenció primària en l'assistència als infants amb malalties avançades o al final de la vida. Pediatr Catalana. 2019;79(1):14-9.

Malalties cròniques complexes en pediatria: de què estem parlant?

Sílvia Ricart¹, Sílvio Ciprés²

Servei d'atenció integral a l'infant amb malaltia crònica greu, situació d'alta complexitat i necessitats pal·liatives (C2P2). ¹ Servei de Pediatria i ² Direcció d'infermeria. Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues de Llobregat (Barcelona)

OBJECTIUS FORMATIUS

1. **Aprendre a identificar els infants i joves amb malalties cròniques complexes.**
2. **Saber identificar els trets diferencials dels malalts crònics complexos pediàtrics respecte dels adults.**
3. **Conèixer les necessitats d'aquests pacients i les seves famílies.**
4. **Comprendre la resposta que necessiten des de cada nivell del sistema sanitari.**

Introducció

La cronicitat no està lligada a l'edat. La cronicitat en pediatria també és complexa.

La cronicitat no és un fenomen lligat a l'edat, sinó que també afecta la població infantil. *Pacient crònic* no és sinònim de *pacient ancià*.

A mesura que s'han desenvolupat les tècniques de suport vital pediàtric i la tecnologia aplicada a la medicina, la població d'infants amb malalties cròniques ha augmentat de manera exponencial. Als Estats Units es calcula que, des del 1960 fins a l'actualitat, la proporció d'infants amb malalties cròniques que interfereixen amb la vida diària ha augmentat més d'un 400%.

Actualment hi ha infants amb malalties o condicions greus que aconsegueixen sobreviure, però com a contrapartida hauran de conviure amb problemes de salut crònics o amb la necessitat d'un suport tecnològic. Es tracta d'infants i adolescents en una situació d'alta vulnerabilitat i fragilitat que pot comportar discapacitat i, en conseqüència, dependència crònica del sistema sanitari.

Ja l'any 1998 els americans van encunyar el terme *infants amb necessitats especials de salut*, que es refereix a infants i adolescents que tenen o estan en risc de patir problemes físics, de desenvolupament, de comportament o emocionals que conduiran a un increment en les necessitats sanitàries (en tipus o en quantitat) comparades amb la resta de població infantojuvenil. Dins d'aquesta població amb necessitats especials, els darrers anys destaca un subgrup d'infants crònicament malalts i amb molts problemes: els infants i adolescents amb malalties cròniques complexes (Fig. 1).

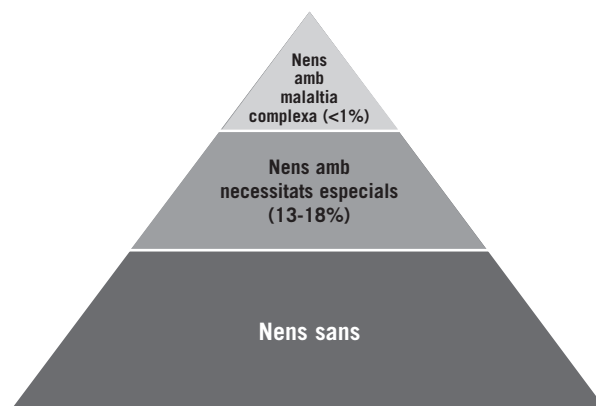


Fig. 1. Piràmide poblacional en pediatria, en què destaca la proporció d'infants amb necessitats especials de salut i el subgrup d'infants amb malalties cròniques complexes (MCC).

Què entenem per infant amb malaltia crònica complexa?

En pediatria no hi ha una definició consensuada de malaltia crònica complexa (MCC). S'entén com a infant amb MCC el que té malalties o condicions que comporten fragilitat, limitacions funcionals importants, necessitats elevades i un impacte sociofamiliar rellevant.

Correspondència: Sílvio Ricart
Hospital Sant Joan de Déu
Pg. Sant Joan de Déu, 2. 08950 Esplugues de Llobregat
sricart@sjdhospitalbarcelona.org

Treball rebut: 07.10.2019
Treball acceptat: 27.11.2019

Ricart S, Ciprés S.
Malalties cròniques complexes en pediatria: de què estem parlant?
Pediàtr Catalana. 2020;80(1):12-5.

Tot i que no hi ha una definició consensuada, la més utilitzada és la que va fer Cohen l'any 2011: es tracta del nen, nena o adolescent amb malalties o condicions cròniques associades a fragilitat, limitacions funcionals significatives, més necessitats de recursos (sanitaris i d'altres), i que associa una despesa sanitària elevada. Estudis fets als Estats Units han determinat que, tot i que els infants amb MCC representen menys de l'1% de la població, consumeixen el 25% dels llits d'hospital, són responsables d'un terç de la despesa sanitària en pediatria i representen més del 40% de les defuncions hospitalàries.

Aquesta definició de Cohen, si es mira el pacient des d'una perspectiva holística, és clarament millorable, ja que posa èmfasi en la necessitat de recursos i en les despeses ocasionades per aquests pacients i no pas en l'elevat impacte sociofamiliar que implica tenir cura d'un infant amb aquestes característiques. Sovint, un dels progenitors s'ha de dedicar exclusivament a la cura del fill malalt; hi ha altres germans que queden «desplaçats» per la necessitat dels pares de fer-se càrrec de manera intensiva del malalt (especialment en els períodes d'ingrés); l'assistència a l'escola necessita d'una curosa preparació, si l'infant és portador de tecnologia; i, en cas de no tenir un referent que conegui bé el cas i coordini l'assistència, sovint les famílies se senten molts soles i desorientades en el curs de la malaltia, sense saber a qui recórrer si tenen problemes. Amb el pas dels anys, els cuidadors pateixen els efectes de l'estrès crònic a causa de la sobrecàrrega de cures, la incertesa pronòstica de la malaltia i les dificultats per portar una vida «normal».

A la Taula I es detallen exemples de condicions i malalties pediàtriques considerades MCC.

Un nou repte per als sistemes sanitaris

El treball en xarxa entre diferents dispositius sanitaris i de la comunitat, així com el treball interdisciplinari, són claus per a una atenció holística i de qualitat.

El nostre sistema sanitari ha de garantir l'accés d'aquests pacients a una assistència de qualitat i que els acompanyi durant tot el procés de la seva malaltia de manera directa o indirecta: mitjançant la prevenció i la promoció de la salut, l'aplicació de tractaments amb objectiu curatiu i atenent les necessitats pal·liatives.

Tradicionalment, l'atenció als pacients s'ha ofert des del medi hospitalari quan ens trobem davant d'un quadre agut i en el seguiment d'una malaltia concreta per un especialista, mentre que la prevenció i la promoció de la salut s'han atès des de l'atenció primària.

Els infants amb una MCC de base pateixen sovint altres condicions concomitants, en la majoria dels casos com a conseqüència de la fragilitat provocada per la pri-

TAULA I

Exemples de condicions i malalties cròniques complexes que trobem més sovint en pediatria

Condicions	Exemples
Dependència tecnològica	• Miopatia congènita greu amb traqueostomia per a l'assistència respiratòria, gastrostomia per a l'alimentació enteral, ús de cadira de rodes, aparatatge per administrar tractaments (nebulitzadors, aspirador de secrecions, assistència a la tos...). • Portadors de vies centrals per a l'alimentació parenteral.
Malalties minoritàries	• Epidermòlisi bul·losa distròfica recessiva amb afectació multisistèmica (estenosi esofàgica, sindactílies i anèmia). Necessitat de cures completes de la pell cada 2 dies. • Malformacions congènites (p. ex., síndrome de CHARGE amb cardiopatia congènita greu, atrèsia d'esòfag, hipoacúsia i malformació genital).
Malalties neurològiques greus	• Paràlisi cerebral infantil amb epilèpsia, disfàgia, síndrome aspirativa crònica i ús de cadira de rodes. Assistència a escola d'educació especial. • Tetraplegia per lesió medul·lar; insuficiència respiratòria crònica amb assistència respiratòria domiciliària. Escoliosi greu. Infeccions respiratòries recidivants. Bufeta neurògena. • Malalties neurodegeneratives (p. ex., ceroidlipofuscinosi juvenil).

mera. Necessiten visites a diferents especialistes i, de vegades, passen més temps ingressats que al seu domicili. Els sistemes de salut dels països del primer món estan veient la necessitat de definir estratègies per poder cobrir les necessitats sanitàries d'aquests pacients, que són múltiples i persistents al llarg del temps, però d'intensitat variable. Per això, des dels estaments polítics i de gestió s'intenta impulsar nous programes que potenciïn l'eficàcia, l'eficiència i l'efectivitat en la cura d'aquests infants, tenint com a objectiu central millorar la seva qualitat de vida i la de les seves famílies.

Fomentar la integració dels infants amb MCC al seu medi és una peça clau per millorar la seva qualitat de vida. Aquesta integració a la comunitat és molt difícil sense el treball en xarxa dels diferents nivells d'assistència sanitària, tant de l'atenció primària com a equip de proximitat i coneixedor del territori i de la família, com del nivell hospitalari, pel coneixement específic de la malaltia i de les teràpies i els dispositius tecnològics. La formació, la coordinació i l'intercanvi d'informació entre tots aquests professionals són necessaris per poder teixir aquesta xarxa d'assistència.

Mitjançant l'atenció domiciliària i l'hospitalització a domicili es facilita una atenció més centrada al domicili,

minimitzant la disrupció personal i familiar que comporten els desplaçaments a l'hospital.

Les escoles ordinàries i d'educació especial, així com els centres de desenvolupament infantil i atenció precoç (CDIAP) i els centres de salut mental infantil i juvenil (CSMIJ), també són peces importants en la xarxa d'atenció d'aquestes famílies, ja que possibiliten la integració entre iguals i a la comunitat.

Model d'atenció

Les necessitats dels pacients amb MCC van més enllà dels tractaments farmacològics i l'atenció mèdica.

S'ha inclòs un mapa conceptual d'un cas real per descriure les necessitats d'un infant amb MCC (Fig. 2). Com es pot observar, les necessitats van més enllà dels tractaments farmacològics: cal modificar l'habitatge, buscar una escola d'educació especial, organitzar la logística amb els altres germans durant els ingressos i efectuar sessions de fisioteràpia; tot això sense oblidar l'impacte a nivell psicoemocional el canvi de vida pel fet de tenir un fill amb tantes necessitats. Per donar una atenció integral a totes aquestes necessitats partint d'un model biopsicosocial i espiritual, és necessari treballar amb equips interdisciplinaris formats per pedia-

tres, infermeres, psicòlegs, treballadors socials i agents espirituals.

Malaltia crònica complexa i condicions pal·liatives

Hi ha un contínuum entre les MCC i les condicions tributàries de cures pal·liatives.

Una proporció considerable d'infants amb MCC arribaran a viure almenys fins a la segona dècada de la vida i hauran de fer la transició als serveis sanitaris d'adults quan arribin a la majoria d'edat.

Als programes de cronicitat d'adults de Catalunya es defineixen dues categories de pacients: els pacients crònics complexos (PCC) i els pacients amb malaltia crònica avançada (MACA), que seria l'equivalent a pacients pal·liatius. No obstant això, en pediatria, les malalties potencialment limitants per a la vida i que condueixen a cronicitat i complexitat tenen sovint un curs difícil de predir perquè es tracta de malalties rares i poc conegudes, i perquè una mateixa malaltia es comporta de maneres diferents segons el pacient, per influència d'altres factors externs. És el que es coneix com a paràlisi pronòstica. Això fa que, a la pràctica, sigui molt difícil poder classificar els pacients com a PCC o MACA. És possible que un pacient amb una

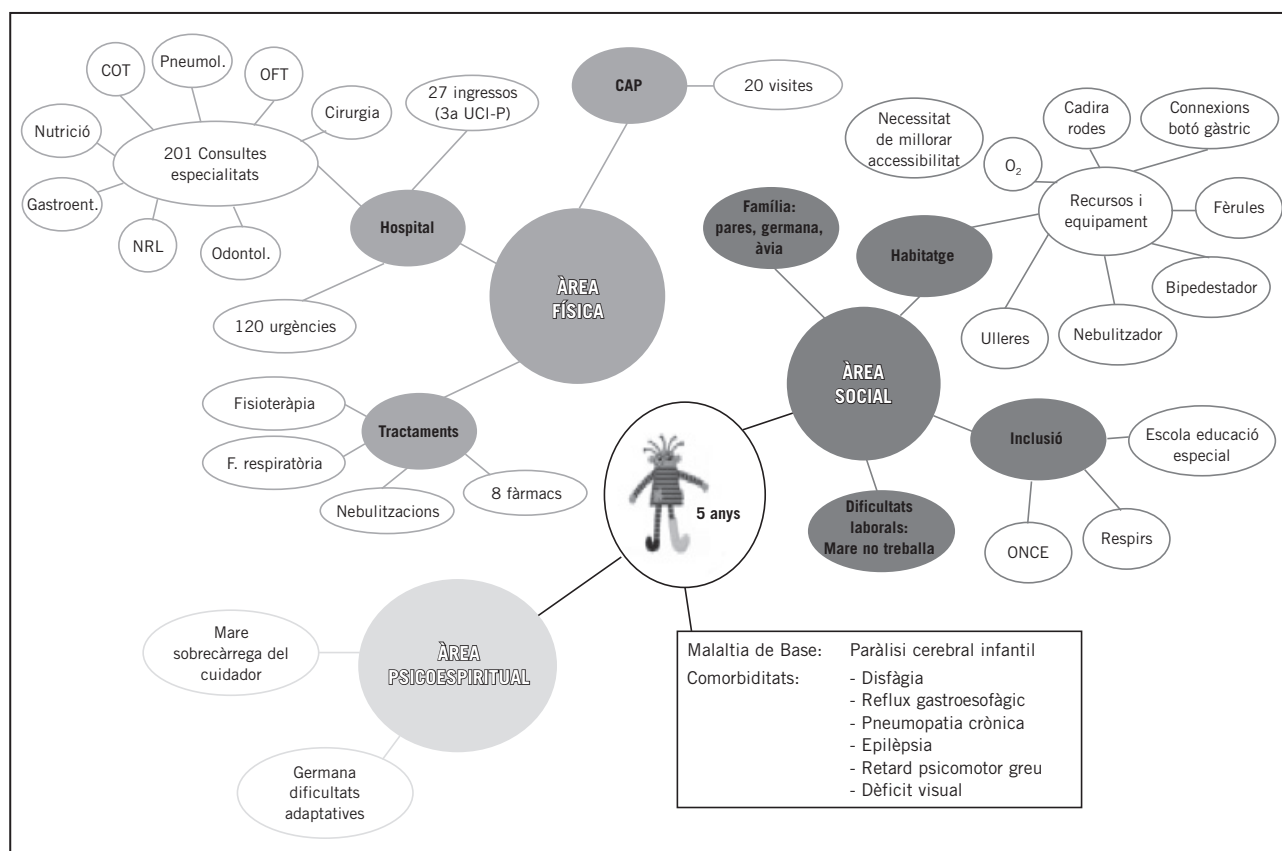


Fig. 2. Mapa conceptual de les necessitats d'una família real amb un fill amb malaltia crònica complexa (MCC).

malaltia no progressiva (per exemple, una paràlisi cerebral infantil greu) es vagi debilitant per diferents comorbiditats (epilèpsia refractària, pneumopatia crònica, escoliosi...) fins que arribi a una fase pal·liativa. I a l'inrevés, pot ser que un pacient inicialment amb un càncer de mal pronòstic aconsegueixi superar la malaltia, però es quedi amb seqüeles permanents i limitacions funcionals. Per això, en pediatria parlem genèricament d'MCC, ja que hi ha un continuïum entre les condicions cròniques complexes i les pal·liatives, i és molt complicat establir el llindar. A la figura 3 es representa gràficament aquesta situació.

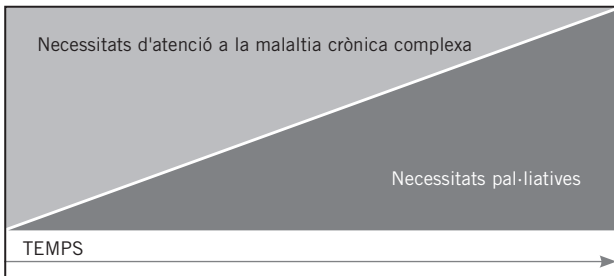


Fig. 3. Continuïum de necessitats d'atenció dels pacients amb malalties cròniques complexes (MCC) al llarg del temps, pel que fa als components d'atenció a l'MCC i a les necessitats de cures pal·liatives.

Consideracions finals

Avui dia, la cronicitat complexa en pediatria és una realitat. Per la seva prevalença, tots els professionals sanitaris, en algun moment de la nostra vida laboral, hauran d'atendre un pacient d'aquestes característiques. Per donar-hi una resposta adequada cal la implicació i la coordinació dels diferents nivells sanitaris, així com

un suport adient i formació a tot el territori. Parlar-ne i visibilitzar aquests pacients és un primer pas per sensibilitzar els professionals de la importància de transformar progressivament les metodologies de treball, que han de permetre l'assistència en xarxa i interdisciplinària. Cada professional és important i suma per aconseguir una assistència de qualitat per als pacients més fràgils i amb més necessitats.

Bibliografia

1. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Berry JG, Bhagat SK, Simon TD, et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*. 2011;127(3):529-38.
2. Cohen E, Berry JG, Camacho X, Anderson G, Wodchis W, Guttmann A. Patterns and costs of health care use of children with medical complexity. *Pediatrics*. 2012;130(6):e1463-70.
3. Cohen E, Berry JG, Sanders L, Schor EL, Wise PH. Status complexus? The emergence of pediatric complex care. *Pediatrics*. 2018;141(supl3):202-11.
4. Direcció General de Planificació en Salut . El procés assistencial d'atenció a la cronicitat i la complexitat a la xarxa d'atenció primària. Estratègia Nacional d'Atenció Primària i Salut Comunitària (ENAPISC). Direcció General de Planificació en Salut, Departament de Salut, Generalitat de Catalunya; 2019. Accessible a la xarxa [data de consulta: 06-09-2019]. Disponible a: http://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/enapisc/enapisc-cronicitat-complexa.pdf.
5. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, et al. A new definition of children with special Health care needs. *Pediatrics*. 1998;102(1):137-40.
6. Perrin JM, Anderson LE, Van Cleave J. The rise in chronic conditions among infants, children, and youth can be met with continued Health System innovations. *Health Aff (Millwood)*. 2014;33(12):2099-105.
7. Simon TD, Berry J, Feudtner C, Stone BL, Sheng X, Bratton SL, et al. Children with complex chronic conditions in patient hospital settings in the United States. *Pediatrics*. 2010;126(4):647-55.
8. Sobush KT. Principles of managing children with medical complexity and a new delivery model. *Mo Med*. 2019;116(2):134-9.

Ventilació no invasiva en el pacient pal·liatiu pediàtric

Teresa Gili-Bigatà¹, Martí Pons-Òdena²

¹ Unitat de Cures Pal·liatives Pediàtriques. Servei de Pediatria. Parc Taulí Hospital Universitari. Sabadell (Barcelona) ² Unitat de Cures Intensives Pediàtriques. Servei de Pediatria. Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues de Llobregat (Barcelona)

OBJECTIUS FORMATIUS

1. Conèixer les indicacions i els objectius del suport respiratori amb ventilació no invasiva en el pacient pal·liatiu pediàtric.
2. Conèixer el material disponible per fer suport respiratori amb ventilació no invasiva a domicili.
3. Conèixer la programació, el monitoratge i les complicacions de la tècnica.

Introducció

La ventilació no invasiva és una tècnica de suport respiratori que no envaeix la via aèria i és una ajuda a la respiració espontània del malalt. Per assolir la màxima efectivitat i confort és especialment important optimitzar la sincronia entre el pacient i el respirador. A més, és imprescindible que al circuit hi hagi un port d'exhalació o orifici espiratori per poder eliminar l'anhídrid carbònic.

La ventilació no invasiva (VNI) és una tècnica de suport vital que no requereix envair la via aèria mitjançant intubació o traqueotomia. Té com a objectiu disminuir el treball respiratori i millorar l'intercanvi gasós.

L'inici de la VNI domiciliària en el pacient amb insuficiència respiratòria crònica té com a objectiu evitar reaguditzacions, preservar la funció pulmonar i augmentar la supervivència. En el pacient en situació pal·liativa, l'objectiu de la tècnica és millorar el confort i la qualitat de vida disminuint la sensació dispneica, millorar la qualitat del son i l'activitat diürna, disminuir el nombre d'hospitalitzacions o poder donar altes precoces i augmentar el temps d'estada a domicili.

Per entendre com funciona tècnicament la VNI, cal tenir en compte els aspectes següents:

- La VNI és una tècnica de suport a la respiració espontània del pacient; per tant, no es pot modificar la freqüència respiratòria d'aquest i és especialment important optimitzar la sincronia entre el pacient i el respirador per aconseguir la màxima efectivitat i confort.
- La VNI es fa mitjançant l'aplicació d'una interfase a la cara. Per això, es treballa amb fuites no controlades (ja que és imprescindible no estrènyer gaire les mascaretes perquè siguin confortables). Per aquest motiu, un bon respirador de VNI ha d'augmentar el flux de la tubuladura de forma proporcional a les fuites per poder arribar a la pressió programada. La majoria de respiradors de VNI domiciliària tenen una bona compensació de fuites, ja que treballen mitjançant turbines que agafen l'aire ambiental.
- Cal recordar que la VNI no pot ser un sistema tancat pacient-interfase-respirador. És imprescindible que hi hagi un port d'exhalació o orifici espiratori (fuita controlada) per poder eliminar l'anhídrid carbònic. El port d'exhalació pot estar a la interfase o a la tubuladura (Fig. 1).

Indicacions de VNI en cures pal·liatives

La indicació principal de VNI en el pacient pal·liatiu és la disminució de la sensació dispneica amb l'objectiu de millorar la qualitat de vida.

La indicació principal per iniciar VNI en el pacient pal·liatiu és la dispnea, definida com la sensació de falta d'aire. La dispnea sol aparèixer en fases avançades de la malaltia i pot ser deguda a metàstasis pulmonars, malaltia pulmonar intrínseca o infecció, afectació

Aquest treball es basa en una presentació prèvia al taller de ventilació no invasiva del III Congrés PEDPAL – Sociedad Española de Cuidados Paliativos (Toledo, març del 2019).

Correspondència: Teresa Gili Bigatà
Av. 11 setembre, 64, 3r. 08208 Sabadell
tgili@tauli.cat

Treball rebut: 07.10.2019
Treball acceptat: 27.11.2019

Gili-Bigatà T, Pons-Òdena M.
Ventilació no invasiva en el pacient pal·liatiu pediàtric.
Pediatr Catalana. 2020;80(1):16-20.

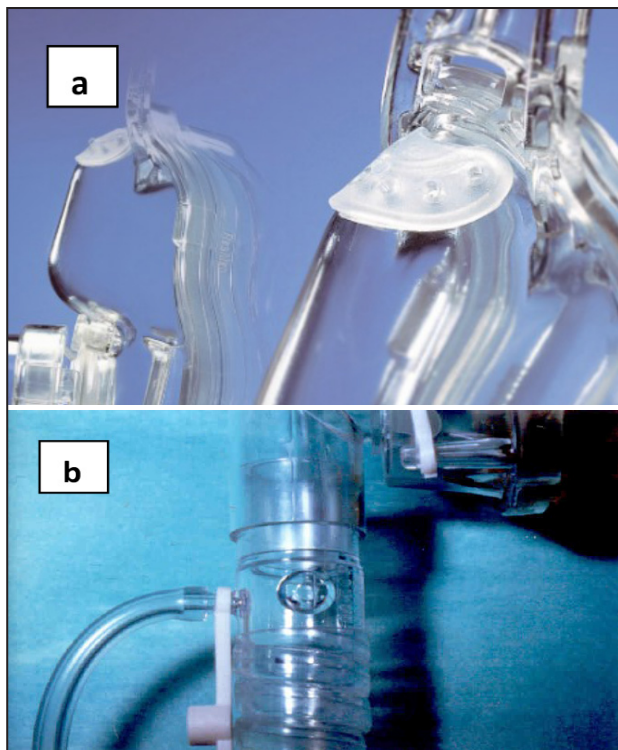


Fig. 1. Port d'exhalació o orifici espiratori. a) A la interfase. b) A la tubuladura.

del tronc o de l'encèfal, insuficiència cardíaca, acidosi o debilitat muscular.

En situació d'últims dies, la VNI s'utilitza per alleugerir la dispnea, normalment en infants prèviament adaptats o que rebien VNI per insuficiència respiratòria crònica, i només si els aporta confort.

Sempre haurem de valorar la proporcionalitat del suport abans d'iniciar o mantenir la tècnica.

Altres indicacions de suport respiratori en el pacient pal·liatiu són:

- 1) Suport respiratori crònic (molt freqüent en pacients amb paràlisi cerebral):
 - Apnees obstructives nocturnes.
 - Apnees centrals.
 - Laringotraquiomalàcia.
 - Hipoventilació per hipotonia de musculatura respiratòria.
 - Restricció toràcica per cifoscoliosi o deformitat de la caixa toràcica.
 - Infeccions respiratòries de repetició.
 - Malaltia pulmonar crònica per aspiració crònica de saliva, malaltia per reflux gastroesofàgic en pacients amb disfàgia greu, fibrosi quística en fase avançada de la malaltia o hipoplàsia pulmonar, entre altres.
- 2) Suport respiratori en insuficiència respiratòria crònica aguditzada en pacients amb indicacions de no intu-

bació, sobretot en els que ja reben el suport a domicili i estan adaptats a la VNI. En aquesta situació, utilitzant el seu equip i augmentant el suport amb oxigen, es poden recuperar d'una insuficiència respiratòria crònica aguditzada per pneumònia, atelèctasi o broncoaspiració, tant a domicili com a l'hospital.

- 3) Suport respiratori en postoperatoris, per exemple d'escoliosi.
- 4) Fisioteràpia respiratòria a domicili: utilitzada de manera intermitent durant el dia (1-2 hores de forma fraccionada) per millorar la mecànica respiratòria i els volums pulmonars, i facilitar l'eliminació de secrecions.

Les hores de suport respiratori indicades són molt diverses; es pot portar a terme només per la nit, durant tot el dia en reaguditzacions de la insuficiència respiratòria o de manera intermitent durant el dia com a mètode de fisioteràpia respiratòria. No és recomanable utilitzar la VNI de forma prolongada durant més de 16-18 hores al dia perquè és poc confortable.

Contraindicacions de la VNI en cures pal·liatives

La principal contraindicació de la VNI en cures pal·liatives és la desproporció entre el benefici buscat i la càrrega que representa la tècnica per al pacient i la seva família.

La contraindicació més important per no indicar VNI en el pacient pal·liatiu és la desproporció entre els objectius de suport respiratori i la falta de confort del pacient o la càrrega que representa la tècnica.

Altres contraindicacions serien:

- Intolerància a la interfase, tot i que actualment hi ha tanta oferta d'interfases comercialitzades que és difícil no trobar-ne una que sigui còmoda per al pacient.
- No millora de la sensació de dispnea en el pacient amb ordres de no intubació o en situació d'últims dies.
- Incapacitat de protegir la via aèria per alteració de la consciència o afectació de la musculatura bulbar. Excepte en la indicació de confort en la dispnea d'últims dies ja que el benefici, si millora la sensació de falta d'aire o el descans nocturn, és superior al risc d'una broncoaspiració.
- Situació d'agonia o parada respiratòria imminent.

Material

El material necessari per a la VNI consta de la interfase i els seus mitjans de subjecció, el respirador i la tubuladura, l'humidificador i altres accessoris, com el tub en T per administrar oxigen o les peces per fer aerosolteràpia.

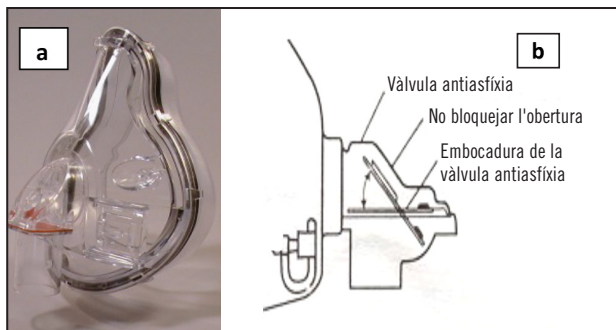


Fig. 2. Vòlvula antiasfíxia en una interfase buco-nasal. a) Vòlvula tancada, quan no hi ha flux a la tubuladura (per desconexió o fallida elèctrica). b) Vòlvula oberta, quan hi ha flux a la tubuladura.

Interfases

Les interfases més utilitzades en cures domiciliàries són les nasals, buconasals, facials amb orifici espiratori i sense (Fig. 1), i les peces bucal (pipes).

Algunes interfases tenen incorporades vàlvules antiasfíxia (Fig. 2) que permeten respirar aire ambient si una fallada elèctrica (sobretot a domicili) deixa l'equip sense flux a la tubuladura. Amb aquestes vàlvules s'evita que la falta de flux d'aire converteixi el circuit en un circuit tancat sense possibilitat d'eliminar l'anhídrid carbònic.

S'ha de tenir en compte que les interfases tenen ports per administrar oxigen o col·locar línies per mesurar la pressió que no s'han de confondre amb ports d'exhalació.

Les interfases nasals són més còmodes i permeten eliminar secrecions per la boca o permetre el vòmit en pacients amb discapacitat motora. El seu gran inconvenient és quan el pacient obre la boca o no la pot tancar (situació molt freqüent en el pacient amb paràlisi cerebral). Si el pacient obre la boca, el respirador detecta fuites, augmenta el flux de la tubuladura per arribar a la pressió programada, aquest flux surt per la boca i això provoca molt discomfort al pacient. En aquesta situació es poden utilitzar mentoneres, xumets o dormir de costat amb el cap sobre el coixí per minimitzar el problema.

Les interfases buconasals i facials són molt bones opcions a tenir en compte, sobretot en les reaguditzacions.

És important no estrènyer les interfases sobre la cara amb la idea de minimitzar les fuites. Hem de comprovar que passa un dit nostre entre l'arnés i el cap del pacient per evitar lesions cutànies per pressió i deformitats craniofacials a la llarga. Per tant, s'accepten fuites no controlades al voltant de la interfase, sobretot si utilitzem respiradors que funcionen amb turbines i compensen bé les fuites. És molt bona idea disposar de dos interfases per anar-les rotant i així canviar els punts de pressió.



Fig. 3. Equip de ventilació no invasiva (VNI) domiciliària amb interfase nasal i tubuladura única.

Sistemes de fixació de les interfases

La fixació pot ser amb gorres, més caloroses, o amb tires.

Respiradors

Els respiradors de VNI per utilitzar a domicili (Fig. 3) són petits; fàcils de transportar, utilitzar i programar; compensen les fuites controlades i les no controlades per arribar a la pressió programada; els més moderns, amb mesclador d'oxigen, permeten administrar fraccions inspirada d'oxigen (FiO_2) superiors al 60% i poden monitorar gràfiques de pressió, volum i flux. La majoria de respiradors tenen control de tendències, que és molt útil per revisar els paràmetres monitorats.

Com a desavantatge, per accedir al menú clínic s'han de desbloquejar, i tots els aparells es desbloquegen d'una manera diferent. La pàgina web gratuïta *dbloc.info* dona instruccions de desbloqueig depenent del tipus de respirador d'una manera molt visual.

Habitualment, amb VNI domiciliària s'utilitza tubuladura única. Per això és especialment important tenir un port d'exhalació a la interfase o a la tubuladura per evitar que l'equip sigui un sistema tancat sense possibilitat d'eliminar l'anhídrid carbònic.

Material accessori

Administració d'oxigen

Hi ha respiradors que no tenen mesclador d'oxigen, per tant, si el necessitem haurem d'incorporar l'oxigen a la tubuladura mitjançant una peça en T (com més a prop de la interfase aconseguirem una FiO_2 més alta) o a la interfase mateix, en els ports dissenyats especialment per posar oxigen o línies de pressió (teòricament més molest per al malalt perquè crea turbulències) (Fig. 4).

És important tenir en compte que es necessiten fluxos alts d'oxigen per enriquir el gas que prové de la turbina, ja que el flux d'aquest és molt elevat per tal de compensar les fuites. La FiO_2 màxima teòrica que es pot

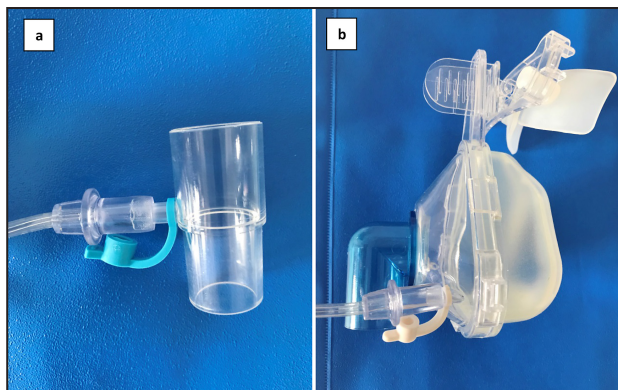


Fig. 4. Formes d'administració d'oxigen en cas de respiradors sense mesclador. a) Tub en T. b) Connexió al port de la interfase.

arribar amb un respirador sense mesclador utilitzant un tub en T o el port de la interfase es d'aproximadament un 50% amb cabalímetres a 15 litres per minut.

Humidificació

És molt aconsellable utilitzar humidificadors de placa calefactora per evitar ressecar la mucosa respiratòria i millorar la tolerància de la tècnica.

Aerosolteràpia

En els circuits es poden intercalar dispositius d'aerosols o peces que permetin connectar un dispositiu inhalador pressuritzat (MDI).

Modalitats de VNI i programació

En VNI se solen usar modalitats que controlen el cicle respiratori per pressió: CPAP o BIPAP, segons la indicació. Se sol treballar amb pressions mínimes en espiració de 4 cmH₂O per evitar reinhalació i màximes en inspiració de 16-18 cmH₂O.

CPAP

Amb la CPAP (*Continuous Positive Airway Pressure*) es genera un nivell de pressió positiva contínua a la via aèria mitjançant un flux continu. És molt útil en casos d'apnees obstructives.

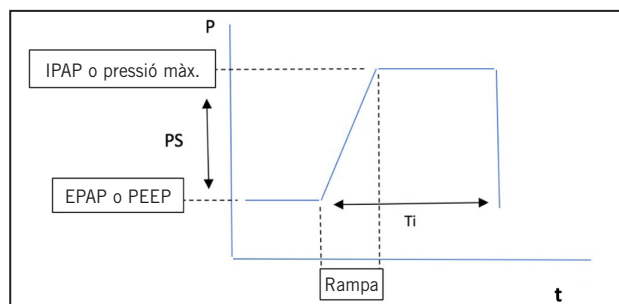


Fig. 5. Gràfica pressió (P) - temps (t). IPAP: Inspiratory Positive Airway Pressure (P màxima); PS: Pressió Suport; EPAP: Expiratory Positive Airway Pressure; PEEP: Positive End Expiratory Pressure (P positiva al final de l'espiració); Ti: Temps inspiratori.

Habitualment es programa una CPAP de 4 a 12 cmH₂O. Una CPAP inferior a 4 cmH₂O té molt risc de provocar reinhalació, i una CPAP superior a 12 cmH₂O pot provocar disconfort pel flux tan alt que necessita per arribar a la pressió programada, que obliga a estrènyer la interfase a la cara.

BIPAP

La BIPAP (*Bilevel Positive Airway Pressure*) és una ventilació amb dos nivells de pressió (Fig. 5). És molt útil en casos d'hipoventilació no central.

Es poden aplicar diverses modalitats de BIPAP:

- ST: espontani/temporitzat
- PS: pressió suport
- PC: pressió control

Les tres modalitats tenen en comú que detecten quan el pacient inspira (sensibilitat inspiratòria), pressuritzen al nivell de pressió que hem programat i el mantenen, i acaben la inspiració detectant la caiguda de flux de l'infant quan acaba d'inspirar (ST i PS) o assolint el temps inspiratori (Ti) programat (PC). En totes les modalitats podem modificar el temps de pressurització (rampa) perquè el flux no arribi massa ràpid o massa lent, i així millorar el confort reduint la sensació bé

TAULA I

Programació habitual de la VNI en el pacient pal·liatiu pediàtric

- Pressió espiratòria (PEEP o EPAP): 4-8 cmH₂O.
- Pressió màxima (IPAP): 8-18 cmH₂O *
- Rampa (temps de pressurització): 0,05-0,2 segons
- Sensibilitat inspiratòria: molt sensible (però que no autocicli) (Fig. 6)
- Sensibilitat espiratòria en PS* (caiguda de flux inspiratori) 40-80% (Fig. 6)
- Ti màxim en modalitat de PS o Ti en PC semblant al del pacient
- FR de rescat: més baixa que l'espontània de l'infant (perquè no el molesti)

* vegeu el text. IPAP: Inspiratory Positive Airway Pressure (P màxima); PS: Pressió Suport; EPAP: Expiratory Positive Airway Pressure; PEEP: Positive End Expiratory Pressure (P positiva al final de l'espiració); Ti: Temps inspiratori; PC: Pressió Control; FR: Freqüència Respiratòria.

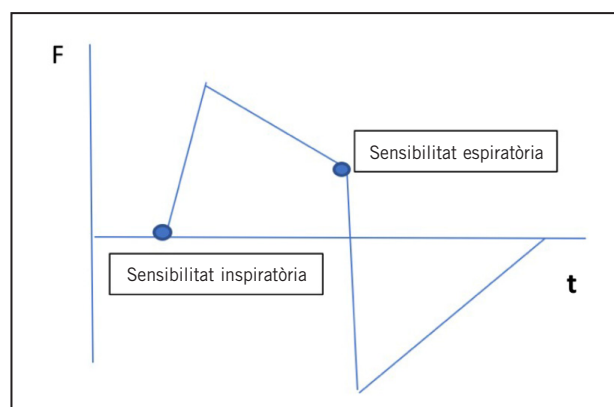


Fig. 6. Gràfica flux (F) - temps (t).

d'entrada brusca de l'aire bé de manca d'arribada d'aire, respectivament.

Programació del respirador

La programació habitual es resumeix a la Taula I.

Pel que fa a la pressió màxima (IPAP), els valors superiors a 16 cmH₂O no estan recomanats en pacients amb patologia neuromuscular per risc de distensió gàstrica. Cal vigilar en cas que el respirador faci programar PS (en lloc de pressió màxima); en aquestes circumstàncies, la PS és sobre la pressió positiva al final de la espiració (PEEP) i, per tant, per assolir una pressió màxima de 8-18 cmH₂O, caldrà programar el diferencial sobre la PEEP; per exemple, per a una IPAP de 18 cmH₂O amb PEEP de 6 cmH₂O caldrà programar una PS de 12 cmH₂O.

Respecte a la sensibilitat espiratòria en PS (també anomenada punt de ciclat) és important entendre que correspon al valor del flux inspiratori després d'iniciar la seva caiguda al final de la inspiració (moment en què es vol que el respirador iniciï el pas d'inspiració a espiració), en relació al flux inspiratori màxim (expressat en %).

Als respiradors de ventilació domiciliària, de vegades, es programa la sensibilitat i la rampa a través d'una gràfica visual, no numèrica. S'haurà de programar de forma intuïtiva valorant el confort i la sincronia de l'infant.

Monitoratge

El monitoratge de la VNI en cures pal·liatives és gairebé sempre clínic, observant la millora de la dispnea i el confort del pacient.

El monitoratge de la VNI en infants en cures pal·liatives és clínic (rarament gasomètric). Hem d'observar que millora la sensació de dispnea, disminueix la freqüència cardíaca i respiratòria, i millora la saturació d'oxigen, i que el pacient es troba confortable amb l'equip i sincronitzat amb el flux que rep de la màquina. Per monitorar la sincronia hem de revisar la interfase i el sistema de subjecció, valorant que no hi hagi massa fuites, però també que la interfase no estigui gaire cenyida, perquè el respirador sigui capaç de detectar que l'infant inspira sense esforç; que mantingui la pressurització per tal de millorar la insuficiència respiratòria, i que detecti quan el pacient vol espirar, permetent-li fer-ho de forma confortable (sense perllongar o escurçar el seu Ti neural).

La pulsioximetria també serà útil, ja que ajudarà a valorar la millora del pacient i els períodes d'hipoventilació i d'acumulació de secrecions.

TAULA II

Complicacions de la VNI en el pacient pal·liatiu pediàtric

- Intolerància de la interfase
- Dermatitis irritativa
- Conjuntivitis irritativa
- Deformitat del massís facial (VNI prolongada)
- Hiperquèmia per reinhalació (vigilar el muntatge del circuit!)
- Distensió gàstrica (sobretot en pacients neuromusculars)
- Asincronia
- Aspiració alimentària (molt infreqüent)

Complicacions

La complicació més freqüent de la VNI és la dermatitis irritativa per la pressió de les interfases.

La VNI no és una tècnica que estigui exempta de complicacions. Les més rellevants es recullen a la Taula II.

Agraïment

Els autors agraeixen la col·laboració de la Silvia Sánchez Pérez, per la seva ajuda en el desenvolupament de la ventilació no invasiva a la Unitat de Cures Intensives Pediàtriques i en l'Atenció Domiciliària de l'Hospital Parc Taulí, i al Grup de Respiratori de la *Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos* (SECIPI) pel seu paper fonamental en la investigació, la docència i la formació en VNI.

Bibliografia

1. Bosch-Alcaraz, A. La ventilación no invasiva mejora el confort al paciente paliativo pediátrico. *Enferm Intensiva*. 2014;25(3):91-9.
2. Collins J, Fitzgerald D. Palliative care and paediatric respiratory medicine. *Paediatr Resp Rev*. 2006;7(4):281-7.
3. García-Teresa MA, Pons-Òdena M, Lama-Caro-Patón G. Ventilación mecánica a domicilio en pediatría. A: Medina A, Pilar J, ed. Manual de ventilación mecánica pediátrica y neonatal. Oviedo: Tesela ediciones; 2018. p. 1429-95.
4. Grychtol R, Chan EY. Use of non-invasive ventilation in cerebral palsy. *Arch Dis Child*. 2018;103(12):1170-7.
5. Medina-Villanueva A, Pons-Òdena M, Martínón-Torres F, Gili-Bigatà T, Mayordomo-Colunga J, ed. Ventilación no invasiva en Pediatría. Madrid: Ergon; 2015.
6. Pons-Òdena M, Gili-Bigatà T, Medina-Villanueva A, Mayordomo-Colunga J. Ventilación no invasiva en pediatría. A: Medina A, Pilar J, ed. Manual de ventilación mecánica pediátrica y neonatal. Oviedo: Tesela ediciones; 2018. p. 1198-1260.
7. Ringuier B, Tourssier F, Boussicault G, Chapotte C, Rachieru P. Non invasive ventilation and pediatric palliative care. A French survey. *Arch Pediatr*. 2017;24(8):712-9.

Cures pal·liatives pediàtriques en un cas de malaltia neurològica greu

Daniel de Luis-Rosell¹, Lucía Navarro-Marchena², José Antonio Porras-Cantarero², Sergi Navarro-Vilarrubí²

¹ Servei de Pediatria. Hospital Universitari Mútua Terrassa. Terrassa (Barcelona). ² Unitat de Cures Pal·liatives. Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues de Llobregat (Barcelona)

RESUM

Introducció. Els pacients amb malalties neurològiques greus representen un dels principals grups d'atenció a les unitats de cures pal·liatives pediàtriques (CPP). Tot i que les etiologies són heterogènies, comparteixen trets fonamentals que cal tenir en compte en la valoració des dels diversos nivells assistencials.

Cas clínic. Presentem el cas d'un pacient de 9 anys amb una malaltia neurològica degenerativa no filiada, derivat a la unitat de CPP després de necessitar diversos ingressos per sobreinfeccions respiratòries. Des de la unitat es fa una valoració multidisciplinària en què es consideren els símptomes habituals en fase avançada i s'estableix un pla terapèutic juntament amb els professionals vinculats. Posteriorment es manté el seguiment atenent a les complicacions presents, fins al maneig durant la situació d'últims dies, amb la defunció del pacient al seu domicili sis mesos més tard.

Comentaris. Tenint en compte l'encara curt trajecte de les unitats de CPP i la complexitat dels casos que les necessiten, és freqüent trobar interrogants en diferents fases de l'atenció. És important conèixer les eines adequades per valorar el millor moment per fer la derivació i comprendre les necessitats adaptades a cada estadi evolutiu, així com detectar símptomes que sovint condicionen la qualitat de vida. Finalment cal fer un acompanyament del pacient i la família, amb el maneig adequat durant la situació de final de vida.

Paraules clau: Cures pal·liatives pediàtriques. Malalties neurodegeneratives. Qualitat de vida. Pla de decisions anticipades.

ATENCIÓN PALIATIVA EN UN CASO DE ENFERMEDAD NEUROLÓGICA GRAVE

Introducción. Los pacientes con enfermedades neurológicas graves suponen uno de los principales grupos de atención en las unidades de cuidados paliativos pediátricos (CPP). Pese a la diversidad en cuanto a etiologías, comparten particularidades que es necesario tener en cuenta durante su valoración en los distintos niveles asistenciales.

Caso clínico. Presentamos el caso de un paciente de 9 años con una enfermedad neurológica degenerativa no filiada, derivado a la unidad de CPP tras requerir varios ingresos por sobreinfecciones respiratorias. Desde la unidad se realiza una valoración multidiscipli-

plinaria, considerando los síntomas más frecuentes en fase avanzada y estableciendo un plan terapéutico juntamente con los profesionales vinculados. Posteriormente se mantiene el seguimiento atendiendo a las complicaciones presentadas, así como el manejo durante la situación de últimos días hasta la defunción del paciente en su domicilio seis meses más tarde.

Comentarios. Dado el corto trayecto de las unidades de CPP y la complejidad de los casos que atienden, es habitual encontrarse con interrogantes en distintas fases de la atención. Es importante conocer las herramientas adecuadas para valorar el mejor momento para la derivación, comprendiendo las necesidades adaptadas a cada fase evolutiva, así como detectar síntomas que suelen comprometer la calidad de vida. Finalmente se deberá realizar un acompañamiento del paciente y la familia, con el manejo adecuado de la situación de final de vida.

Palabras clave: Cuidados paliativos pediátricos. Enfermedades neurodegenerativas. Calidad de vida. Plan de decisiones anticipadas.

PEDIATRIC PALLIATIVE CARE IN A CASE OF SEVERE NEURODEGENERATIVE DISEASE

Introduction. Patients with severe neurological disease are one of the main groups followed by paediatric palliative care (PPC) units. Despite the diversity in aetiologies, they share particularities that need to be considered during their assessment at different levels of care.

Case report. We present the case of a 9-year-old patient with an unknown neurodegenerative disease who was referred to the PPC unit after multiple respiratory infections. Once in the unit, the PPC team carried out a multidisciplinary evaluation, considering the most frequent symptoms at the advanced stage of the disease, and establishing a therapeutic plan together with the required professionals. Subsequent follow-up was maintained according to the severity of the complications during 6 months, until end-of-life care was required, with death of the patient at home.

Comments. Given the relatively short path of the PPC units, and the complexity of the cases requiring them, it is common to encounter unclear questions about patient management. It is important to have the right tools to decide their referral, to understand their needs in every stage of the disease, as well as detecting symptoms that usually compromise their quality of life. Finally, it is essential to accompany the patients and their families and provide proper management through this end-of-life journey.

Key words: Pediatric palliative care. Neurodegenerative diseases. Quality of life. Advance care planning.

Correspondència: Daniel de Luis Rosell
ddeluis@mutuaterrassa.cat

Treball rebut: 04.11.2019
Treball acceptat: 27.11.2019

de Luis-Rosell D, Navarro-Marchena L, Porras-Cantarero JA, Navarro-Vilarrubí S.
Cures pal·liatives pediàtriques en un cas de malaltia neurològica greu.
Pediatr Catalana. 2020;80(1):21-4.

Introducció

Els pacients amb malalties neurològiques greus representen un dels principals grups d'atenció a les unitats de cures pal·liatives pediàtriques (CPP). Tot i que les etiologies són heterogènies, comparteixen trets fonamentals que cal tenir en compte en la valoració des dels diversos nivells assistencials¹.

En aquest treball es presenta i discuteix un cas il·lustratiu del seguiment que fan les unitats de CPP a infants amb malalties neurològiques greus.

Cas clínic

Pacient de 9 anys que presenta una malaltia neurodegenerativa no filiada que s'interconsulta a la unitat de CPP a causa d'un augment en la freqüència de les reaguditzacions respiratòries i un empitjorament de la funció neurològica en els darrers sis mesos, en el context d'una malaltia crònica avançada.

Com antecedents, és fruit d'una gestació ben controlada, sense anomalies. Nascut a terme amb pes adequat. Immunitzacions segons el calendari vacunal. Té una síndrome acinètica progressiva no filiada iniciada als 12 mesos de vida, amb regressió psicomotriu. Associa parkinsonisme, atròfia òptica, disfàgia i espasticitat. Els estudis genètics no han sigut concloents. Presenta una insuficiència respiratòria crònica amb síndrome d'apnea/hipopnea obstructiva de la son (SAHOS) secundària a la malaltia de base. Primer ingrés per reagudització respiratòria als 2 anys, que va requerir traqueotomia durant nou mesos. Posteriorment, sense nous ingressos fins als 8 anys, quan ingressa tres vegades en un període de sis mesos. Des del penúltim ingrés, s'inicia ventilació no invasiva (VNI) nocturna. Associa una disfàgia orofaríngia greu, que va comportar una gastrostomia als 7 anys, amb una alimentació exclusivament pel botó gàstric amb triturats, i escoliosi dorsolumbar.

Pacient en seguiment multidisciplinari per part de neurologia, pneumologia, gastroenterologia i rehabilitació.

Ingressa a l'hospital per sobreinfecció respiratòria. Durant l'ingrés, davant l'augment en la freqüència de reaguditzacions i la necessitat de cures intensives, es presenta el cas del pacient a l'equip de CPP per fer una primera valoració.

Primera valoració

Anàlisi dels problemes físics actuals i potencials del pacient

– *Neurològics*: presenta poc contacte amb els pares, amb empitjorament els darrers mesos. Així mateix, refereixen insomni i terrors nocturns. Espasticitat greu. No ha presentat crisis convulsives fins al moment actual. No presenta dolor. Tractaments: carnitina, àcid folínic, tiamina, baclofèn, melatonina, risperidona, lorazepam, gabapentina.

– *Respiratoris*: augment de la freqüència d'ingressos els últims mesos. No presenta secrecions. No s'observa dificultat respiratòria en repòs. Realitza fisioteràpia respiratòria a domicili i a l'escola. Tractaments: salbutamol, budesonida, ventilació no invasiva (VNI) nocturna.

– *Digestius*: alimentació exclusivament pel botó gàstric amb triturats. No vòmits, deposicions normals. Suspita de reflux gastroesofàgic, pendent d'estudi. Tractaments: esomeprazole.

– *Altres problemes*: subluxació de maluc. No hi ha úlceres ni lesions cutànies.

– *Dispositius a domicili*: respirador per a VNI nocturna, pulsioximetria, nebulitzador, aspirador de secrecions, oxigenoteràpia, Cough-Assist®. Cadira de rodes adaptada, bipedestador. Bomba d'alimentació.

Valoració psicosocial familiar

– Viu amb els pares i la germana, amb una bona organització familiar. Des de la unitat s'ofereix atenció psicosocial tant als pares com a la germana. A la primera visita es percep que els pares fan servir diferents estratègies per afrontar la situació, i plantegen dubtes sobre la comunicació amb la germana.

Coordinació amb els professionals implicats

– El pacient viu a 35 km del nostre centre. Des de la unitat es contacta amb el seu pediatre i la infermera pediàtrica d'atenció primària, amb qui mantenen un bon vincle i fan visites domiciliàries setmanals. També es contacta amb l'escola d'educació especial i la fisioterapeuta a domicili.

– S'informa la família dels serveis que du a terme la unitat, amb suport telefònic durant les 24 hores del dia i la possibilitat de desplaçament a domicili, visites programades tant a domicili com a l'hospital, i atenció per part d'un equip multidisciplinari.

– Es registren els diferents especialistes implicats en el seguiment del pacient.

Plantejament d'un pla de decisions anticipades

– S'exploren les expectatives de la família davant la situació amenaçant i limitant per malaltia crònica avançada. Així mateix, s'ofereix la possibilitat de parlar del final de vida. Els pares refereixen que no s'han plantejat l'escenari de final de vida; l'única ocasió en què l'equip mèdic va tractar el tema va ser durant el transcurs d'un ingrés recent a la unitat de cures intensives pediàtriques (UCI-P).

Evolució posterior

Després de la primera valoració es fan visites de seguiment a domicili un cop al mes i trucades setmanals, així com visites de suport psicològic.

Tenint en compte el punt d'inflexió² observat en el pacient amb l'evolució dels darrers mesos, i un cop establerta una vinculació amb la família, es decideix fer una reunió multidisciplinària amb els especialistes implicats. S'acorda adequar les mesures terapèutiques, evitant l'ingrés a la UCI-P, i rebre ventilació mecànica invasiva en cas d'empitjorament. S'informa els pares del plantejament, i s'hi mostren d'acord.

Durant els mesos posteriors presenta exacerbacions a nivell respiratori (un episodi cada dos o tres mesos), que es tracten ambulatoriament amb visites domiciliàries tant de l'equip de CPP com del seu pediatre d'atenció primària. Durant els episodis també es continuen explorant expectatives i resolent dubtes de la família quant a l'empitjorament progressiu del seu fill.

Situació d'últims dies

Sis mesos després que la unitat de CPP iniciï el seguiment, debuta amb clínica de convulsions tonicoclòniques en un context de sospita d'infecció respiratòria; en aquest cas es decideix traslladar a l'hospital via Servei d'Emergències Mèdiques (SEM).

A urgències se segueix el protocol de crisi epilèptiques i com que no hi ha resposta als fàrmacs utilitzats (midazolam, levetiracetam, valproat, fenobarbital), es diagnostica d'estatus convulsiu i ingressa a la planta de pediatria amb infusió contínua de midazolam per via intravenosa i ventilació no invasiva, juntament amb antibiòtics, broncodilatadors i morfina per tractar la dispnea. A causa de les mioclònies d'origen subcortical que presentava el pacient, s'administra piracetam, però no s'obté resposta. A planta, es canvia la via d'administració del midazolam (d'intravenós a subcutània), i com que les crisis empitjoren, s'utilitza novament la via intravenosa. Donada la fase avançada de la malaltia, junt amb la refractarietat de l'estat epilèptic, i d'acord amb els professionals implicats durant l'ingrés, es planteja a la família la retirada de les mesures de suport vital. Es decideix traslladar-lo al domicili via SEM, d'acord amb la família, per passar els últims dies a casa.

Quan arriben al domicili, acompanyats per l'equip de CPP, se'ls expliquen els passos que cal seguir i es deixa espai a la família per acomiadar-se. A nivell mèdic, s'optimitza la sedació pal·liativa amb midazolam i clorpromacina intravenosa i una vegada s'aconsegueix una sedació profunda (Escala Ramsay 6) es retira el suport respiratori de forma progressiva, de manera que el pacient manté respiració toracoabdominal espontània. Se suspeneix també la dieta i la hidratació, l'antibiòtic i els broncodilatadors, així com la medicació de base, fútil en aquest moment de la malaltia.

Les hores posteriors es manté contacte telefònic estret i visites diàries a domicili. Els pares manifesten dubtes sobre el procés d'agonia i el possible patiment del seu fill, que l'equip de CPP els resol. S'expliquen els signes i símptomes del final de vida i quina medicació admi-

nistrar en cada moment. Després de tres dies a domicili, mor acompanyat de la seva família.

Posteriorment s'escriu un correu electrònic de comiat a tots els professionals dels diferents àmbits per informar de la mort del pacient i les circumstàncies d'aquesta. La unitat de CPP contacta telefònicament amb els pares una setmana després del decés, es fa una visita posterior a la família al domicili i un tancament a l'hospital amb els professionals implicats, tant d'atenció primària com de l'hospital. Es vincula a la unitat de dol, en la qual actualment es continua fent seguiment tant a la germana com a la mare.

Discussió

Presentem un cas il·lustratiu del seguiment que fan les unitats de CPP a infants amb malalties neurodegeneratives.

Segons la classificació de l'Association for *Children with Life Threatening or terminal conditions and their families* (ACT)³, el cas presentat correspon al tercer grup: malalties progressives sense opcions curatives, amb tractament pal·liatiu des de l'inici.

Com moltes d'aquestes malalties, i en aquest cas concret, el diagnòstic és incert i per tant també el pronòstic. La incertesa pronòstica és habitual en malalties greus no filiades, tot i que no és incompatible amb un enfocament pal·liatiu del cas.

Una de les particularitats dels equips de CPP és que no es dediquen de manera exclusiva a la situació de final de vida, i tampoc modifiquen el moment en què té lloc la mort¹.

Així doncs, el moment en què cal derivar un pacient pot representar un repte i sovint està associat a un augment de la complexitat. En aquest cas, el deteriorament del pacient és notori, i el va portar a diversos ingressos. Aquest canvi de tendència en la trajectòria del pacient és el que es coneix com a punt d'inflexió², i es pot manifestar de diverses maneres (menys temps lliure de símptomes, augment de la necessitat de tractaments...). Cal deixar clar que molts cops el punt d'inflexió no és un moment determinat, sinó que requereix perspectiva per valorar l'evolució. Disposem de diverses escales que ens ajuden a detectar-lo, com per exemple l'escala PaPas⁴.

Un cop els pacients amb malalties neurodegeneratives comencen a rebre l'atenció d'un equip de CPP, hi ha diversos aspectes que cal desenvolupar:

- Detectar símptomes freqüents en aquestes malalties, optimitzant-ne el maneig si és necessari⁵. En el cas presentat s'analitzen els més rellevants (dolor, alteracions del to muscular, dispnea, mal maneig de secrecions respiratòries, problemes amb l'alimentació i el ritme deposicional...).

- Empoderar les famílies per reduir la seva dependència dels serveis sanitaris, tenint en compte que molts d'aquests pacients reben múltiples medicacions i depenen de dispositius a domicili per al suport respiratori o nutricional, o la mobilització.
- Establir una xarxa d'atenció de manera coordinada tant amb especialistes com amb l'equip d'atenció primària. Valorar de forma multidimensional el pacient i la família, donades les apreciables necessitats de suport en els àmbits emocional, social i espiritual.
- Crear un pla de cures anticipades, consensuat amb tots els professionals vinculats i d'acord amb les necessitats i preferències del pacient i la família; per tal d'unificar les mesures que es poden oferir en els possibles escenaris d'atenció (urgències, hospital de zona, SEM...), valorar el millor espai per a la futura defunció (domicili, hospital de zona, hospital especialitzat), així com respectar els desitjos espirituals i religiosos.

Durant el seguiment d'aquests casos cal revalorar la situació clínica i els possibles canvis, informant a la família d'aquests i respectant el seu procés d'adaptació.

Atenent a la situació d'últims dies, les reaguditzacions o l'aparició de nova simptomatologia ens han de fer estar alerta per a una possible defunció. Pel que fa al maneig mèdic en aquesta fase, la prioritat és evitar o minimitzar el patiment del pacient. De cara als fàrmacs i altres mesures de suport, cal valorar el benefici que aporten, el millor moment per retirar-los i la via

d'administració òptima, i minimitzar tant les exploracions complementàries com el monitoratge⁶. Cal valorar les necessitats de suport psicosocial i espiritual de la família, i buscar un ambient tranquil i íntim. Tot i la individualització necessària en aquest estadi, el cas presentat pot representar un exemple d'adequació de mesures a domicili.

Després de la mort del pacient s'ofereix seguiment durant el procés de dol, per tal de donar eines per fer-ne una elaboració saludable i detectar possibles signes de dol complicat.

Bibliografia

1. Porras-Cantarero JA, Gutiérrez-Rada C, Palomares-Delgado M, Navarro-Marchena L, Navarro-Villarubí S. Acompañamiento y seguimiento de los niños con enfermedades neurológicas graves. Atención por parte de un equipo de cuidados paliativos pediátricos especializado. *Rev Neurol*. 2018;66(Supl2):S47-51.
2. Ortiz-San-Román L, Martino-Alba RJ. Enfoque paliativo en Pediatría. *Pediatr Integral*. 2016;XX(2):131.e1-131.e7.
3. A Guide to Children's Palliative Care (4a ed.) 2018. Accessible a la xarxa [data de consulta: 30-10-2019]. Disponible a: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/a-guide-to-childrens-palliative-care/>.
4. Bergstraesser E, Hain RD, L Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. *BMC Palliative Care*. 2013;12(1):20.
5. Siden H. Pediatric Palliative Care for Children with progressive non-malignant diseases. *Children (Belsen)*. 2018;5(2).pii:E28
6. Porras-Cantarero JA, Palomares-Delgado M, Martín-Madrid MC. Planificación terapéutica y atención al final de la vida. Atención durante el proceso de duelo. Autocuidado en las personas que atienden al niño enfermo. Accessible a la xarxa [data de consulta: 05-10-2019]. Disponible a: https://continuum.aeped.es/files/guias/Material_descarga_unidad_6_cuidados_paliativos.pdf

Atenció psicosocial en cures pal·liatives pediàtriques

Balma Soraya Hernández Moscoso, Daniel Toro-Pérez

Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues de Llobregat (Barcelona)

Introducció

En tant que éssers relacionals, cap procés humà no es pot deslligar del context sociocultural en què es viu. Els aspectes històrics, polítics, econòmics, socials i religiosos configuren una cultura que té influència directa en com les persones viuen la salut, la malaltia, la vida i la mort. Els constructes sobre maternitat i tipus de cura, infància i drets dels infants, malaltia, tractaments i sistema sanitari determinen maneres de fer i de sentir, i modulen comportaments i estils de vida.

La cultura, entesa com el conjunt heterogeni de normes, usos, tradicions i costums, significa i construeix la realitat de diferents grups de persones i modela les cosmovisions sobre malaltia i mort, però també sobre l'acceptació o no de la cronicitat, la discapacitat o la dependència dintre de la família i de la comunitat.

Els processos migratoris, i alhora la globalització, generen un nou escenari en què els professionals de les cures pal·liatives pediàtriques s'han de moure. Famílies diverses d'arreu del món, amb les seves especificitats i necessitats concretes, configuren un gresol ètnic i un repte en l'elaboració de la identitat, l'alteritat i la provisió de serveis sanitaris.

Les famílies amb altres tradicions i costums poden viure dificultats afegides en la comprensió dels procediments mèdics i en la presa de decisions¹. Val a dir que per a famílies d'altres cultures no es defineixen només persones d'altres països, ja que qualsevol col·lectiu o zona específica d'un mateix país o comunitat pot presentar costums i tradicions diferents que cal tenir en compte.

L'espiritualitat, entesa com la natura profunda que motiva l'ésser humà en la cerca del sentit, la connexió i la transcendència, i la religió, com a doctrina específica que la vehicula, també són una esfera important en el complex marc de les cures pal·liatives pediàtriques i de la diversitat del món en què vivim.

Reconèixer els diferents aspectes psicosocials que incideixen en el procés de malaltia d'un infant permetrà fer un acompanyament millor.

El patiment

Els autors Krikorian i Limonero² proposen una visió integradora del patiment en cures pal·liatives, i afirmen que el patiment és una experiència multidimensional i dinàmica d'estrès greu que passa quan hi ha una amenaça significativa per a tota la persona i, a més, els processos reguladors són insuficients, fet que porta a l'esgotament. Assenyalen com a important que els processos d'amenaça i regulació tenen lloc a nivell de ment i cos. És per això que el patiment implica aspectes psicològics (cognitius, emocionals, espirituals) i fisiològics quan la persona tracta d'adaptar-se o recuperar un estat dinàmic d'equilibri i benestar.

El patiment de les persones en situació de malaltia crònica complexa o de final de vida es troba modulada per l'estat d'ànim que presenten. Es tracta d'una situació dinàmica i canviant en funció de l'evolució de la malaltia³. Des d'una perspectiva psicològica, el patiment està relacionat amb emocions com la por, la ira, la tristesa, el desemparament i la desesperació. Pot ser augmentat per aquestes emocions viscudes com a negatives, o disminuït per les viscudes com a positives, que ajuden el pacient a respirar i sentir-se restaurat i sostingut durant els esforços d'afrontament.

Particularment, en les cures pal·liatives pediàtriques hem de tenir present la unitat familiar, en què pares i fills tenen una relació bidireccional en l'experiència de patiment. Brefenbrenner⁴ i el model ecològic d'afrontament de l'estrès reflecteix el context com un conjunt de sistemes (família-escola-recursos sanitaris-polítics governamentals) i la interrelació entre si és clau per al tipus d'afrontament familiar. També ressalta la funció reguladora i d'acompanyament que tenen els pares i els professionals sanitaris en els processos de malaltia dels infants.

Correspondència: Daniel Toro Pérez
Marcelino Menéndez Pelayo, 35, baix 2a
08940 Cornellà de Llobregat
dtoro@sjdhospitalbarcelona.org.

Treball rebut: 09.10.2019
Treball acceptat: 27.11.2019

Hernández-Moscoso BS, Toro-Pérez D.
Atenció psicosocial en cures pal·liatives pediàtriques.
Pediatr Catalana. 2020;80(1):25-30.

Les eines d'avaluació del patiment per a adults⁵⁻⁷ no es tradueixen fàcilment a la pràctica pediàtrica perquè les malalties, els problemes psicosocials i els enfocaments per alleujar els símptomes i la presa de decisions són diferents⁸.

Els aspectes psicosocials: l'estat emocional i relacional

Aquests infants i les seves famílies tenen necessitats que fluctuen segons l'estat de salut de l'infant, així com la composició familiar, els recursos de què disposen i les dimensions espirituals i socioculturals³.

La convivència de la família amb les afeccions complexes o cròniques greus que poden limitar la vida genera canvis en les seves dinàmiques comunicatives i relacionals en funció de les seves respostes emocionals, les eines adaptatives i les necessitats emergents. La manera com les famílies s'organitzen i gestionen les seves emocions i vivències pot facilitar la presa de decisions, així com una comunicació fluida i un suport efectiu al pacient, evitant l'aïllament, les conspiracions de silenci i les dificultats en la cerca de solucions als obstacles i necessitats que es vagin presentant.

En l'infant

Els infants amb afeccions complexes, cròniques o que escurcen la vida tenen una constel·lació de problemes mèdics que inclouen trastorns genètics o neuromusculars i malalties malignes. Tenen necessitats que fluctuen segons el seu estat de salut, així com la composició familiar, els recursos i les dimensions espiritual i cultural⁸. Les conseqüències emocionals de la malaltia i de la proximitat de la mort podrien derivar en una manca d'atenció a l'estat relacional de l'infant quan la seva preservació, ja sigui en forma de temps amb iguals i persones estimades com mitjançant activitats lúdiques o terapèutiques, té una eficàcia demostrada en la prevenció de problemes psicosocials, l'expressió i la gestió emocional, i el creixement i desenvolupament personal⁹.

Els infants amb malalties potencialment mortals habitualment experimenten simptomatologia depressiva i ansiosa, com ara nerviosisme o irritabilitat¹⁰. Als infants els és difícil separar aquests símptomes dels símptomes físics. Sovint estan interrelacionats, i abordar cada símptoma és important per alleugerir la resta¹¹. Varien en gravetat de «sentir-se trist i angosat», una resposta adaptativa normal, a aquells que compleixen els criteris diagnòstics per a un trastorn psiquiàtric (per exemple, trastorn depressiu major, que ocasiona angosta significativa o interfereix en la funció quotidiana)¹².

En la família

L'impacte psicològic i espiritual de la mort d'un infant no es limita al pacient i, per tant, s'ha d'incloure en les cures als pares, germans, membres de la família extensa, companys i proveïdors d'atenció sanitària.

Els pares han reportat un malestar emocional persistent quan l'infant està pròxim al final de la vida i experimenta un patiment secundari als símptomes preocupants¹³. Els factors d'estrès poden incloure lluites emocionals, psicològiques, socials i financeres que sorgeixen de la quantitat de temps i responsabilitats dedicades al paper de cuidador, així com la tensió de les pressions maritals i familiars. Aquestes circumstàncies poden afectar negativament la salut física i mental, amb manca de temps per a l'autocura, per espais propis i de parella.

Encara que els professionals de la salut no puguem protegir els pares d'aquests riscos, sí que hem de tractar d'enfortir la seva resiliència i prevenir l'angoixa en la mesura que sigui possible.

La comunicació

Hi ha evidència empírica a favor que els processos de comunicació i de relació ajustats milloren l'expectativa de vida i prediuen més benestar i una salut millor¹⁴.

Tal i com apunta Arranz¹⁵, «la comunicació pot ser dolorosa, però la incomunicació ho és molt més»; i és que en la incomunicació conviu la soledat, l'aïllament i la pèrdua de sentit de control, entre altres coses. En canvi, amb la progressió de la informació pronòstica habitualment es facilita l'adaptació, es disminueix la incertesa i es possibilita la planificació amb objectius realistes.

Quan són pacients pediàtrics que pateixen malalties amb un pronòstic limitant per a la vida, una estratègia comunicativa apropiada pot ajudar que tant l'infant com la seva família tinguin un afrontament més adaptatiu a la situació clínica, i afavorir una qualitat de vida millor i l'elaboració d'un dol no complicat¹⁶. En l'estudi de Van der Geest¹⁷ s'evidencia la relació entre una comunicació eficaç amb els pacients i els nivells de dol complicat amb els pares. Una fluïdesa més bona i una cobertura de necessitats informatives del menor es reflecteix en una autosatisfacció parental més alta i un reforç positiu en la relació d'ajuda.

És per això que la comunicació eficaç entre l'infant i la seva família amb l'equip sanitari no tan sols repercuteix en més satisfacció personal per part de tothom, sinó en millors resultats de salut en termes d'eficiència, seguretat i qualitat.

Comunicació amb infants i adolescents

De vegades tendim a pensar que els infants són com els adults «en petit», però sabem que això no és cert,

ja que el menor presenta unes diferències significatives també quant a la comunicació ¹⁸: diferència en el desenvolupament cognitiu i afectiu, fragilitat dels mecanismes de defensa, i diferents formes d'expressió del patiment.

D'altra banda, segons l'evidència clínica, sempre s'ha de pressuposar que l'infant sap més del que pensem, per això és fonamental explorar què sap, què i com vol tenir la informació i què li preocupa més. Si es vol garantir una bona atenció de l'infant malalt, cal dedicar un espai i un temps específics per conèixer què necessita respecte del que li està passant.

És necessari explicar-li el procés i el que està passant, encara que no ho preguntí. Amb els adolescents hi ha estudis que indiquen que hi ha diferències en la quantitat i el tipus d'informació que volen rebre, particularment en relació amb les taxes de supervivència i pronòstic. Alguns adolescents expressen una preferència per rebre informació més detallada de l'aquí i l'ara i dels assumptes «pràctics». També se suggereix que tant la informació excessiva com la poca informació tenen efectes indesitjables. En aquestes edats volen informació veraç i no ser exclosos de les males notícies, però a la vegada sol·liciten ser informats de forma positiva mantenint l'esperança amb un llenguatge comprensible. Aclareixen que aquesta esperança no ha d'estar vinculada necessàriament amb la curació, sinó que es pot relacionar amb altres objectius prioritaris per a l'adolescent ¹⁹.

Conceptes de malaltia i mort

Tant el concepte de malaltia com el de mort, tots dos abstractes, necessiten un procés de maduració cognitiva que l'infant anirà adquirint amb el seu desenvolupament. L'infant necessita tenir les capacitats d'interiorització, abstracció i concreció del temps. És necessari conèixer aquest procés per poder entendre la visió que pot tenir un infant o un adolescent sobre la

seva pròpia malaltia o mort, o la de les persones del seu voltant.

Segons la teoria del desenvolupament cognitiu de Piaget, hi ha diferències significatives segons les edats dels nens i nenes, de manera que s'ha de tenir en compte el moment evolutiu dels infants. A part de la maduració neurològica i del desenvolupament cognitiu, cal tenir present que les experiències viscudes, la informació que donen pares i sanitaris, així com els aspectes socioculturals de l'infant i la família, també influiran en la construcció d'aquests conceptes. La majoria d'explicacions de com s'adquireix progressivament el concepte de malaltia es basen en la teoria de Piaget (Taula I) ²⁰.

Respecte al concepte de mort, l'infant necessitarà adquirir la comprensió dels components següents per poder-ho entendre ²¹: a) Inevitabilitat: ens passarà a tothom, incloent-hi un mateix; b) No funcionalitat: es paren les funcions corporals i no hi ha moviment; c) Irreversibilitat i permanència: no es pot modificar i és per sempre; i d) Universalitat: tot el món es morirà algun dia.

L'exploració i la valoració de la situació psicosocial

El treball transdisciplinari entès com l'atenció integral al pacient i la seva família permetria un apropament global a la realitat de cada nen i nena, i un acompanyament de qualitat. Justament, la capacitat d'elaborar un pla de treball que tingui en compte totes les esferes que configuren el pacient i els cuidadors és la responsabilitat dels equips de cures pal·liatives pediàtriques.

Malauradament, no tots els equips del nostre país poden tenir, per manca de recursos o manca de sensibilitat envers la necessitat, professionals específics en atenció psicològica, social o espiritual. Això no vol dir

TAULA I

Adquisició del concepte de malaltia

Etapa del desenvolupament cognitiu	Característiques
De 0 a 24 mesos: etapa sensoriomotora	No tenen la capacitat per entendre les característiques de la malaltia, però sí les reaccions sensorials físiques. Expressen angixa davant la separació dels seus éssers estimats.
De 2 a 5 anys: etapa preoperacional	Entenen que alguna cosa està passant i que el seu entorn està canviant, encara que no entenen completament la gravetat de la situació. Presenten malestar associat a malestar físic i pèrdua de rutines.
De 6 a 9 anys: etapa d'operacions concretes	Ressalta la gran fantasia i la possibilitat del pensament màgic per entendre la seva realitat. Són molt curiosos respecte a les funcions corporals. Els canvis solen anar acompanyats de tristesa, por, males interpretacions o culpa, si no tenen una explicació concreta.
Preadolescència: etapa d'operacions concretes a formals	Entenen la malaltia i les causes que l'origenen. Tenen dificultats per a la gestió emocional, la pèrdua del seu rol, de les relacions socials i vergonya social.
Adolescència: etapa d'operacions formals	Tenen capacitat per entendre la malaltia com a concepte abstracte. Presenten dificultat per afrontar la dependència dels adults i la diferència amb el grup d'iguals. Tenen tendència a la minimització afectiva i l'expressió emocional.

TAULA II

Aspectes psicosocials i espirituals que cal explorar

Dimensió SOCIAL
• Antecedents de trastorn o malaltia mental, estat de salut global, medicació i d'altres • Estructura familiar, organització i necessitat de cures • Entorn de cures, estat del domicili: humitats, manca de llum o altres aspectes relacionats. • Estat de la cuidadora principal: espais d'autocura, indicadors de sobrecàrrega emocional o física • Escolarització, temps de lleure • Xarxa de suport • Recursos materials i prestacions gestionades • Possibles dificultats en el pagament de medicació o subministraments • Contactes amb la comunitat: vincles amb primària (sanitària o social)
Dimensió PSICOLÒGICA
• Estils d'afrontament, estils comunicatius, dols previs • Vivència de la malaltia • Especificitats culturals
Dimensió ESPIRITUAL
• Religió • Especificitats espirituals • Vincles amb entitats religioses

que metgesses i infermeres no puguin oferir un acompanyament emocional i espiritual o atendre les necessitats relacionals i d'autocura, i en aquest punt es proposa una breu guia per facilitar l'exploració. Malgrat això, hauria de ser prioritari per a l'administració sanitària proveir de professionals específics els equips que puguin estar integrats i no siguin dependents d'institucions externes amb models no afins amb els de les cures pal·liatives pediàtriques.

Hem de considerar en les nostres exploracions les potencialitats i fortaleces de l'individu que els permeten fer front a les dificultats i que, indubtablement, condicionen el seu benestar. Així, la resiliència i les percepcions sobre recursos són fonamentals²².

L'exploració mèdica i d'infermeria sensible amb els aspectes psicosocials i espirituals

Les entrevistes d'acollida i control mèdic i d'infermeria, i el seguiment de les famílies han de preveure l'exploració de les dimensions psicològica, social i espiritual. En la Taula II s'indiquen els aspectes clau que cal valorar.

La informació recollida crearà un marc en què es desenvoluparà no tan sols l'acompanyament sinó també la presa de decisions, la possible alta o transició a adults, el moment de la mort i la gestió funerària, el treball del dol... Encara que no es compti amb professionals es-

pecialitzats en l'equip, serà important comptar amb referents a l'hospital. També serà beneficiós un model de gestió de cas que permeti el contacte amb els serveis de psicologia o treball social a l'atenció primària, els centres d'atenció precoç, els serveis socials de zona, la comunitat religiosa, etc.

En aquesta exploració es poden arribar a detectar indicadors de risc que podrien obrir la necessitat de posar en marxa protocols específics o la derivació a serveis socials, protecció del menor o sistema de salut mental.

L'avaluació especialitzada dels professionals psicosocials de l'equip

Disposar de professionals específics de la intervenció psicosocial permetrà:

1. El seguiment holístic, la coordinació amb agents externs, i la gestió de recursos personals i materials.
2. La sensibilització d'altres institucions i de la societat en general sobre la importància de l'atenció a la infància de manera integral i integrada.

Què explorem i com valorem?

El pacient i els germans són subjecte de dret, i el bon tracte que han de rebre és el centre de la valoració: en quines condicions viu, si s'està desenvolupant correctament, com entén la malaltia, com afecta aquesta la seva rutina i l'estat relacional, quines són les seves creences i expectatives, com es troba, quines emocions sent i viu, si pot anar a escola, quines coses li agraden, quin estil d'afrontament té, com es comunica, què vol fer i quines il·lusions té, com es pot adaptar l'entorn hospitalari, si vol quedar-se al domicili, si té dubtes o preguntes, rendiment escolar, integració social, etc.

La intervenció i l'acompanyament psicosocial i espiritual

Els límits entre la intervenció d'una psicòloga o una treballadora social poden ser difosos i és justament el treball mà a mà entre elles i la resta de membres de l'equip el que permetrà una mirada global. El nucli de la intervenció és l'acompanyament: ser-hi present, fer contenció emocional i escolta activa, tenir una mirada respectuosa, comprendre la vivència amb empatia però sense ser invasiu, reforçar les pròpies capacitats, validar l'ambivalència i les emocions viscudes... La intervenció s'engloba en el model biopsicosocial amb una visió sistèmica i constructivista, de gènere i crítica.

La intervenció es descriu com el procés per propiciar un canvi en una situació per tal de millorar, en la mesura del possible, el benestar d'un pacient i la seva família. La intervenció pren la persona com a recurs i, per tant, està enfocada a facilitar la gestió emocional, reforçar l'educació sanitària, la comunicació intrafa-

miliar i amb l'equip sanitari, així com la presa de decisions, l'afavoriment de l'autonomia, el desenvolupament d'eines d'afrontament i la capacitat cuidadora, la identificació de necessitats i problemes i de solucions adients, i el treball de les expectatives.

Una part important de la intervenció de les professionals de l'àmbit psicosocial és amb la comunitat mitjançant la coordinació amb professionals dels àmbits de salut, social i tercer sector del territori; la sensibilització i l'educació mitjançant la formació; el suport a professionals de l'àmbit educatiu; la denúncia de situacions d'injustícia, i la proposta de creació de recursos específics.

El psicòleg té com a objectius principals avaluar l'estat psicològic de l'infant i la família, per tal de poder diferenciar els processos adaptatius dels desadaptatius o problemes psicopatològics. En aquest sentit, la intervenció anirà encaminada als casos més complexos, en què mitjançant la teràpia psicològica (individual o grupal) s'intentarà augmentar el benestar emocional d'infants i pares, millorar la comunicació i donar suport específic als equips sanitaris. La coordinació amb altres recursos pel suport psicològic, així com l'acompanyament en el dol també és tasca del psicòleg de l'equip.

La treballadora social sanitària té com a objectius específics de la seva intervenció la prevenció de la vulnerabilitat social que pot tenir lloc arran de la malaltia i els canvis familiars²³, l'orientació i l'assessorament sobre recursos i prestacions, la preservació de l'estat relacional de pacient i cuidadors, el procés d'escolarització, la contenció de situacions conflictives i el treball de l'autonomia i l'autodeterminació mitjançant la mobilització de recursos interns. La caritat i la beneficència no es troben en el model de treball social actual i la provisió de recursos respon a uns criteris específics, no és un fi en si mateix sinó part de la intervenció dintre d'un pla terapèutic conjunt amb serveis socials o comunitaris. Un aspecte molt important és l'acompanyament durant la presa de decisions en la preparació de ritus funeraris. S'exploren les necessitats i preferències i s'orienta cap al recurs que doni resposta intentant facilitar les demandes específiques relacionades amb les creences i valors.

L'autocura dels professionals

Tenint en compte la multidimensionalitat i la complexitat dels problemes durant la malaltia greu i el final de vida, és necessari un equip en què tothom treballi amb l'objectiu comú de disminuir el patiment del malalt, segons els diferents coneixements i habilitats que representa la seva disciplina. La participació de diversos professionals aporta la complementarietat de les seves visions enfront un mateix problema i facilita aproximar-se més a la realitat que una visió unidimensional. Treballar en equip també permet el suport entre els membres de l'equip: compartir

càrregues, alleugerir tensions, oferir ajuda i detectar sobreimplicació.

En aquest sentit, es recomana establir algunes estratègies d'autocura formals:

- Espais específics per discutir els casos de manera interdisciplinària i intradisciplinària.
- Sessions de tancament quan ha mort un pacient; tant a nivell organitzatiu com d'expressió emocional.
- Espai de supervisió externa.
- Sessions específiques d'autocura grupal.
- Formacions específiques afavorides per la institució i l'organització de l'equip.
- Possibilitat de difondre la tasca duta a terme mitjançant la docència i la recerca.

Això ha d'anar acompanyat de l'autocura individual de què el mateix professional és responsable: estils de vida saludables, realització d'activitats recreatives i oci, espais per cultivar l'autoconsciència, entre altres, per afavorir l'equilibri intern.

Bibliografia

1. Hernández S. Cultura i obligació professional. Revista Valores [revista electrònica]2014;119:31Accessible a la xarxa [data de consulta: 31-09-2019]. Disponible a: <https://www.iquosc.cat/valors/numero/>
2. Krikorian A, Limonero J. An integrated view of suffering in palliative care. J Palliat Care. 2012;28(1):41-9.
3. Bradford NR, Armfield NR, Young J, Smith A. The case for home based telehealth in pediatric palliative: a systematic review. BMC Palliat Care. 2013;12(4).
4. Cross WE Jr. Ecological factors in human development. Child Development. 2017;88(3):767-9.
5. Limonero JT, Mateo D, Mate-Mendez J, Gonzalez-Barboteo J, Bayes R, Bernaus M, et al. Assessment of the psychometric properties of the Detection of Emotional Distress Scale in cancer patients. Gac Sanit. 2012;26(2):145-52.
6. Limonero J, Mate J, Mateo D, Gonzalez-Barboteo J, Bayes R, Bernaus M, et al. Desarrollo de la escala DME-C: una escala para la detección del malestar emocional de los cuidadores principales de personas con enfermedad avanzada o al final de la vida. Ansiedad y Estrés. 2016;22(2):104-9.
7. Viel Sirito S, Limonero JT, Mate Mendez J, Mateo Ortega D, Bernaus Martí M, Castejon Itay V, et al. Evaluación de las propiedades psicométricas de la Escala de Detección de la Soledad Existencial en pacientes con enfermedades avanzadas. Psicooncología. 2019;16(1):161-76.
8. Donnelly JP, Downing K, Cloen J, Fragen P, Gupton AW, Misasi J, et al. Development and Assessment of a Measure of Parent and Child Needs in Pediatric Palliative Care. J pain symptom manage. 2018;55(4):1077-84.
9. Hernandez AM. El juego como herramienta y apoyo psicológico en la adherencia terapéutica. El caso de una población hemato-oncológica del Instituto Nacional de Pediatría [Tesis] Ciudad de México: Universidad Autónoma de México (UNAM); 2012.
10. Collins JJ, Devine TD, Dick GS, Johnson EA, Kilham AH, Pinkerton CR, et al. The measurement of symptoms in young children with cancer: the validation of the Memorial Symptom Assessment Scale in children aged 7-12. J Pain Symptom Manage. 2002;23(1):10-6.
11. Woodgate RL, Degner LF, Yanofsky R. A different perspective to approaching cancer symptoms in children. J Pain Symptom Manage. 2003;26(3):800-17.
12. Dejong M, Fombonne E. Depression in paediatric cancer: an overview. Psycho-oncology. 2006;15(7):553-66.

13. Haley JM, Walker GA. Discovering the strength of parents whose children are at end of life. *J Hosp Palliat Nurs*. 2016;18(2):139-48.
14. Costa M, Arranz P. Comunicación y counselling en psicooncología. El encuentro con el paciente oncológico. A: Cruzado Rodríguez J, ed. *Manual de psicooncología. Tratamientos psicológicos en pacientes con cáncer*. Madrid: Pirámides; 2013.
15. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayes R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos. Barcelona: Ariel; 2003.
16. Floyd Rebollo M, Dago Elorza R, Muñoz García G. La comunicación con los niños y adolescentes con enfermedad avanzada. A: Astudillo W, Astigarraga I, Salinas A, Mendinueta C, Navajas A, D'Souza C, ed. *Medicina Paliativa en niños y adolescentes*. Sant Sebastià: Paliativos sin Fronteras; 2015. p. 77-87.
17. Van der Geest IM, Darlington AS, Streng IC, Michiels EM, Pieters R, Van den Heuvel-Eibrink MM. Parent's experiences of Pediatric Palliative Care and the impact on Long-Term Parental Grief. *J Pain Symptom Manage*. 2014;47(6):1043-53.
18. Astudillo W, Acinas P, Mendinueta M, Bonilla AM. La comunicación, el juego y el dibujo en los niños. A: Astudillo W, Astigarraga I, Salinas A, Mendinueta C, Navajas A, D'Souza C, et al., ed. *Medicina paliativa en niños y adolescentes*. San Sebastià: Paliativos sin fronteras; 2015. p. 479-94.
19. Jalmsell L, Lövgren M, Kreicbergs U, Henter JI, Frost BM. Children with cancer share their views: tell the truth but leave room for hope. *Acta paediatr*. 2016;105(9):1094-9.
20. Piaget J. La representación del mundo en el niño. Madrid: Ediciones Morata; 1984.
21. Die-Trill M. El niño y el adolescente con cáncer. A: Die-Trill M, ed. *Psico-oncología*. Madrid: Ediciones Ades; 2003. p. 86-101.
22. Barreto P, Fombuena M, Diego R, Galiana L, Oliver A, Benito E. Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida. *Medicina Paliativa*. 2015;22(1):25-32.
23. Porcel, P. El treball social en l'àmbit de la salut: un valor afegit. Barcelona: Acadèmia de les Ciències Mèdiques i de la Salut; 2008. Accessible a la xarxa [data de consulta: 31-09-2019]. Disponible a: https://www.academia.cat/html/843/mo_me13.pdf

Coordinació territorial de les cures pal·liatives pediàtriques a Catalunya

Andrés Morgenstern-Isaak, pel Grup de Treball de Cures Pal·liatives Pediàtriques de la SCP

Unitat d'atenció pal·liativa pediàtrica i al pacient crònic complex. Servei de Pediatria, Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona

Introducció

Un dels paradigmes de les cures pal·liatives pediàtriques és poder rebre l'atenció on l'infant i la família considerin que és el millor lloc terapèutic. En alguns casos, aquest lloc pot ser el domicili.

Catalunya és una comunitat autònoma amb densitats de població que van des dels 5 habitants/km² del Pallars Sobirà fins als més de 15.000 habitants/km² del Barcelonès.

Tot i que el volum més alt de pacients amb necessitats pal·liatives es concentren a Barcelona i l'àrea metropolitana, s'ha de tenir en compte que un infant en situació de malaltia avançada pot ser originari de qualsevol racó de Catalunya i voler estar al seu domicili en la fase final de la malaltia.

Els darrers anys ha coincidit la consolidació del grup de treball de cures pal·liatives i cronicitat amb participants de totes les regions sanitàries i la inclusió de la implantació i la reordenació de les cures pal·liatives pediàtriques al Pla de salut 2016-2020. Aquest fet ha catalitzat que en el grup científic es desenvolupés un interès especial per entendre com s'estava coordinant fins ara l'atenció pal·liativa pediàtrica a Catalunya i per donar a conèixer aquesta realitat.

Per tant, al llarg dels anys 2017 i 2018, coincidint amb la creació i el desenvolupament d'unitats de cures pal·liatives pediàtriques a Barcelona i Sabadell, també es van recollir les experiències viscudes a les diferents regions sanitàries.

Situació de partida

El territori català es divideix en set regions sanitàries (Aran i Alt Pirineu, Catalunya Central, Girona, Lleida, Barcelona, Camp de Tarragona i Terres de l'Ebre), delimitades a partir de factors geogràfics, socioeconòmics i demogràfics. Cadascuna de les regions disposa d'una

dotació de recursos sanitaris d'atenció primària i especialitzada per atendre les necessitats de la població. Entendre les barreres que hi ha als diferents àmbits podria permetre proposar un model de coordinació territorial en l'atenció pal·liativa pediàtrica.

Com que la complexitat pediàtrica s'ha focalitzat principalment en l'àmbit hospitalari, la majoria d'experiències tenen lloc en aquest entorn.

A la regió d'**Alt Pirineu i Aran** hi ha hagut poc volum de pacients complexos, a hospitals de referència diferents. L'atenció, en la majoria de casos, ha estat compartida amb equips del Programa d'atenció domiciliària i equips de suport (PADES) i amb serveis d'atenció continuada d'adults. De vegades han tingut capacitat per gestionar els casos propis, i una part de l'assistència s'ha fet de manera no reconeguda (per bona voluntat). Els professionals d'aquesta regió remarquen la importància de coordinar les visites als hospitals de referència i destaquen que són trajectes molt llargs des de les cases dels pacients, amb el consegüent increment del risc d'accidents. Finalment, apunten la dificultat per establir un referent per a tota la regió sanitària.

Els principals punts en comú entre totes les comarques que conformen la regió és la necessitat de tenir accessibilitat telefònica 24 hores amb un referent d'atenció pal·liativa pediàtrica.

A la **Catalunya Central** destaquen diferències entre les comarques més rurals i menys poblades i les més habitades, amb més comunicacions i recursos globals, i amb un volum molt superior d'equips pediàtrics. La informació principal en aquest cas l'obtenim de la comarca del Bages.

A la regió hi ha quatre hospitals comarcals (Berga, Manresa, Vic i Igualada).

Com a recursos no pediàtrics que poden col·laborar en l'atenció pal·liativa pediàtrica hi ha els equips PADES i les unitats d'atenció a domicili (d'adults).

Correspondència: *Andrés Morgenstern-Isaak*
amorgenstern@vhebron.net

Treball rebut: 07.10.2019
Treball acceptat: 27.11.2019

Els primers casos que descriuen de pal·liatius pediàtrics s'havien atès exclusivament en l'àmbit hospitalari, però progressivament s'han anat atenent també des de l'atenció primària de forma coordinada amb la unitat de cures pal·liatives pediàtriques referent.

En aquesta regió es plantegen si és necessari tenir un sol equip referent regional o si caldria tenir professionals amb formació més específica a cadascun dels hospitals comarcals de les zones més poblades. A totes les comarques han detectat pediatres interessats en l'atenció de l'infant amb necessitats pal·liatives, però veuen necessari poder formar específicament pediatres d'àmbit hospitalari per poder exercir la figura de referent regional. També destaquen la necessitat d'una assistència conjunta amb els recursos preexistents d'adults i la presència d'almenys un equip psicosocial de referència per a aquests casos.

La regió sanitària de **Girona** està conformada per vuit àrees de gestió assistencial amb set hospitals comarcals i un de referència (Hospital Trueta de Girona). A la regió disposen de PADES, unitats funcionals interdisciplinàries sociosanitàries (UFISS) i llits d'hospitalització de pal·liatius d'adults.

Com a dada més destacable, han pogut identificar professionals amb interès especial en l'atenció dels infants amb necessitats pal·liatives en quatre de les àrees de gestió assistencial, i a Girona han pogut conformar un grup multiprofessional que combina pediatres, infermeres, treballadora social i psicòloga, tant de l'àmbit hospitalari com de l'atenció primària, que comparteixen també aquest interès. La bona comunicació entre primària i hospital, i la bona rebuda de la formació d'aquest grup són les fortaleeses principals.

Quant a debilitats, no coneixen la prevalença del pacient pal·liatiu pediàtric a la zona, no tenen referents oficials ni equips formats. Destaquen una manca de formació específica i un desconeixement dels recursos existents. En molts casos depenen d'altres centres de referència.

Actualment no es preveu la possibilitat que els pediatres facin atenció domiciliària, i per tant, fer-ho dependria de la seva voluntat. Tenint en compte que hi ha un centre de referència situat a Girona, quedarien algunes zones allunyades dins la regió sanitària, com ara el Maresme i el Ripollès, a l'hora de fer l'atenció de més proximitat.

Des de la conformació del grup d'interès han atès directament quatre casos pediàtrics amb necessitats pal·liatives, i també han detectat més de deu pacients de la regió atesos per les unitats centrals.

Plantegen com a estructura idònia la presència de referents a cada àrea de gestió assistencial (AGA), amb comunicació freqüent, periòdica i fluida amb les unitats centrals referents, i amb la teleconferència com una de les vies possibles.

A la regió sanitària de **Lleida**, l'atenció depenia fins ara de l'atenció primària en situacions d'estabilitat, i amb l'ingrés a l'Hospital Arnau de Vilanova en reaguditzacions, amb suport dels equips PADES en situació de final de vida, i suports puntuals de les unitats referents d'atenció pal·liativa pediàtrica. En aquest marc destaquen una atenció fragmentada, tardana, amb trasllats de vegades obviats i manca de coordinació.

Durant els anys 2018 i 2019 s'han pogut destinar de forma parcial un pediatre i una infermera de l'Hospital a l'atenció de pacients pediàtrics amb necessitats pal·liatives, que han donat assistència a set pacients en forma d'hospitalització domiciliària. Destaquen l'optimització de la coordinació d'aquests pacients, mantenint una comunicació fluida entre hospital de zona, atenció primària i unitats de referència de l'hospital terciari.

A la regió del **Camp de Tarragona** les experiències amb els pacients pediàtrics amb necessitats pal·liatives han estat coordinades entre les unitats de referència i l'atenció primària, amb suport local dels PADES de la zona i en alguns casos amb visites domiciliàries conjuntes amb pediatres d'hospitals de zona. S'han pogut identificar referents hospitalaris per intentar centralitzar l'atenció dels pacients més complexos tant a Tarragona com a Reus.

A **Terres de l'Ebre** també es va identificar un referent hospitalari a Tortosa per coordinar i centralitzar l'atenció dels casos atesos. Es va fer atenció domiciliària des de l'hospital, pactada dins l'horari laboral en alguns casos i com a hores extraordinàries en altres, procurant que, si era possible, aquesta atenció també sorgís des del centre d'atenció primària de zona.

A la regió de **Barcelona**, les unitats de cures pal·liatives pediàtriques dels hospitals Sant Joan de Déu (1991), Sant Pau (any 2016), Parc Taulí (2016) i Vall d'Hebron (2018) han viscut creixements exponencials en els darrers mesos, amb un increment destacable de la derivació de pacients. Assumir aquest ascens en el volum de pacients que cal atendre sense un increment dels professionals directament implicats només ha estat possible mitjançant una delicada tasca de coordinació, elaborant una fina xarxa d'atenció personalitzada per a cada infant amb necessitats pal·liatives que s'ha anat identificant.

Coordinació

Un cop analitzades les accions fetes a les diferents regions sanitàries (exceptuant Barcelona), al grup de treball de l'SCP es genera una base de dades amb tots els professionals vinculats al grup amb interès en l'atenció dels infants amb necessitats pal·liatives. Es van incloure 37 professionals, tant metges, infermeres, psicòlegs com treballadors socials, de totes les regions sanitàries, amb les dades de contacte del seu centre

de treball per poder contactar-hi en cas de necessitar coordinar l'atenció d'un nen o nena concret.

En alguns casos el contacte s'ha fet directament amb el referent d'atenció primària (pediatre de capçalera o infermera gestora de casos), via telefònica, o si hi ha un professional referent a la zona, s'hi ha contactat primer per saber quin serà el recurs més adient que haurà d'activar la família. A part dels professionals de pediatria i infermeria de capçalera, a les diferents zones de Catalunya es pot comptar amb els recursos d'atenció continuada, de PADES, d'atenció a la cronicitat complexa d'adults o recursos hospitalaris més específics.

Tenint en compte la impossibilitat d'oferir una atenció específica 24h/365dies (exceptuant la Unitat de Sant Joan de Déu), el fet de donar a la família les pautes de qui li oferirà l'atenció segons l'hora del dia i el dia de la setmana i presentar en persona els professionals que possiblement acabin implicats pot disminuir la sensació de destret tant dels equips com de les famílies.

Tots aquests professionals de zona que potencialment atendran els nens i nenes amb necessitats pal·liatives, possiblement sigui la primera i última vegada que hagin de donar aquesta atenció tan específica, per tant, la informació clínica i el pla d'actuació han de quedar perfectament explicats i a l'abast de tothom que ho pugui necessitar.

Per coordinar aquesta informació, un dels primers passos és sol·licitar a l'equip d'atenció primària que ompli el Pla d'intervenció individualitzat i compartit (PIIC), ja que les unitats d'atenció pal·liativa pediàtrica de l'hospital no ho poden fer (aquesta és una de les línies de treball del grup de l'SCP). Tot i que l'assistència dels pacients més complexos s'ha focalitzat als hospitals, cada cop més, i sobretot després dels punts d'inflexió cap a una fase més avançada i irreversible de la malaltia, els equips d'atenció primària hauran de prendre protagonisme, ja que un dels valors clau en l'atenció pal·liativa pediàtrica és la proximitat i la confiança en la persona que està cara a cara visitant l'infant malalt, independentment de la formació específica que hagi pogut rebre.

De forma paral·lela, la unitat d'atenció pal·liativa pediàtrica corresponent elabora un pla de cures consensuat amb la família i la resta de professionals, i el fa arribar a tots aquests perquè tot i no tenir formació

específica, qualsevol professional pugui saber quines són les decisions que cal prendre segons els canvis clínics que puguin aparèixer.

En un dels subgrups de treball es va elaborar un document per registrar els plans d'urgències i emergències dels pacients amb necessitats pal·liatives, basat en l'utilitzat al *Great Ormond Street Hospital* de Londres. Potser per la falta d'informatització del document, aquest no ha tingut un ús extens a la pràctica habitual.

Consideracions finals

Seguim en fase de creixement d'aquesta xarxa d'atenció pal·liativa pediàtrica a Catalunya, amb una implicació directe del Departament de Salut amb la publicació del «Model organitzatiu» i la voluntat de consolidar aquesta xarxa. Continuem creixent amb la creació d'una nova unitat d'atenció específica a l'infant amb necessitats pal·liatives a l'Hospital Germans Trias i Pujol. L'interès dels pediatres catalans també continua augmentant, i serà imprescindible la implicació de tots els equips pediàtrics per assegurar que visquin on visquin, els nens i les nenes amb malaltia avançada podran rebre atenció de qualitat sense haver-se de desplaçar a cap hospital terciari i, si volen, poder viure fins al final a casa seva.

Membres del Grup de Treball de cures pal·liatives pediàtriques de la Societat Catalana de Pediatria: Fran Almazan, Mireia Álvarez, Xavier Bringués, Fátima Camba, Dolors Casellas, Sílvia Ciprés, Mireia Crehuet, Carla Cusó, Daniel de Luis, Judit Dorca, Glòria Estopiñá, Ester Fernández, Teresa Gili, Loli González, Luis Gros, Anna Habimana, Soraya Hernández, Tamara López, Andrés Morgenstern, Lucía Navarro, Nuria Pardo, Sergi Navarro, Carla Pascual, M. Amor Peix, José Antonio Porras, Sílvia Ricart, Noelia Ripoll, Jordi Royo, Vicente Serna, Queralt Soler, Daniel Toro.

Bibliografia

- Direcció General de Planificació en Salut del Departament de Salut. Bases per al desenvolupament del model organitzatiu d'atenció integral a la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de la vida. 2018. Accessible a la xarxa [data de consulta: 10-03-2020]. Disponible a: http://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits-actuacio/Linies-ductuacio/Estrategies-de-salut/Socio-sanitari/Documentacio/atencio_integral_infanto_paliativa_18.pdf



Síndrome d'abstinència neonatal i neurodesenvolupament posterior

Conradt E, Flannery T, Aschner JL, Annett RD, Croen LA, Duarte CS, et al. Prenatal Opioid Exposure: Neurodevelopmental Consequences and Future Research Priorities. *Pediatrics*. 2019 Sep;144(3). pii: e20190128. doi: 10.1542/peds.2019-0128.

La síndrome d'abstinència d'opioides neonatal ha augmentat en prevalença fins al 2012. Els símptomes dels nounats poden incloure irritabilitat, tremolors, dificultat d'alimentació, hipertonia, etc. Tanmateix, se sap ben poc sobre les conseqüències en el neurodesenvolupament de l'exposició prenatal a l'opioide en la infància. Es coneixen encara menys els resultats cognitius, conductuals i acadèmics dels infants que desenvolupen síndrome d'abstinència. En aquest article es fa una revisió del que se sap fins ara i es plantegen propostes per a futurs estudis prospectius per tal de millorar el coneixement sobre el desenvolupament d'aquests pacients i l'impacte real de l'exposició prenatal als opioides.

Cas clínic en relació amb les síndromes paraneoplàstiques

Kaur A, Bhagwat C, Madaan P, Saini I, Bhatia A, Singh H, et al. Dancing eyes. *J Pediatr*. 2019;214:231. doi:10.1016/j.jpeds.2019.06.035.

Interessant vídeo d'un pacient de 25 mesos amb neuroblastoma mediastínic en què s'observen moviments oculars ràpids, arrítmics, però conjugats multidireccionals (opsoclònia) amb sacsejades mioclòniques que impliquen músculs facials.



Síndromes paraneoplàstiques en pediatria

Ma GM, Chow JS, Taylor GA. Review of paraneoplastic syndromes in children. *Pediatr Radiol*. 2019;49(4):534-50. doi: 10.1007/s00247-019-04371-y.

Les síndromes paraneoplàstiques es defineixen com a síndromes clíniques que no estan relacionades amb la invasió o la compressió directa del tumor, però són secundàries a la secreció tumoral de pèptids/hormones funcionals o relacionades amb la reactivitat creuada immune amb el teixit hoste normal. Les síndromes paraneoplàstiques tenen una àmplia gamma de presentacions i poden presentar-se abans que es diagnosti la malaltia maligne primària o la recurrència del tumor. Poden imitar processos no neoplàstics, fet que en dificulta la detecció, el diagnòstic i el tractament. Tot i això, també poden proporcionar pistes sobre la presència d'una malignitat subjacent. En aquest treball es revisen una sèrie de síndromes paraneoplàstiques que poden aparèixer en edat pediàtrica (neurològiques, endocrines, dermatològiques i reumatològiques).

Causes d'hemoptisi en pacients sense bronquiectasis ni malalties cardíques



Chiel L, Welsh S, Andren K, Mecklosky J, Alexander PMA, Casey A, et al. Pediatric Hemoptysis without Bronchiectasis or Cardiac Disease: Etiology, Recurrence, and Mortality. *J Pediatr*. 2019;214:66-70. doi: 10.1016/j.jpeds.2019.07.049.

L'objectiu del treball és descriure les etiologies de l'hemoptisi en pacients sense bronquiectasis o malaltia cardíaca preexistent. A més, avaluen les probabilitats d'hemoptisi recurrent i de mortalitat per categoria de diagnòstic. És un estudi retrospectiu amb dades de 257 pacients recollides entre el 2007 i el 2017, en què els autors troben que les causes més freqüents van ser la infecció ($n = 122$) i la neoplàsia ($n = 58$). Té un interès especial la taula amb els diferents diagnòstics menys freqüents d'hemoptisi. Dels pacients amb infecció, la recurrència va ser del 28% i la mortalitat per tota causa, el 12%. Així, conclouen que la infecció és la causa més freqüent d'hemoptisi en pacients sense malalties pulmonars o cardíques subjacents. L'hemoptisi associada a neoplàsia i/o trombocitopènia confereix un risc de mortalitat més alt.



Guia de pràctica clínica per al tractament agut de la migranya

Oskoui M, Pringsheim T, Holler-Managan Y, Potrebic S, Billingshurst L, Gloss D, et al. Practice guideline update summary: Acute treatment of migraine in children and adolescents: Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology and the American Headache Society. *Neurology*. 2019;93(11):487-99. doi: 10.1212/WNL.0000000000008095.

Guia de pràctica clínica que recull les recomanacions per al tractament de la migranya aguda en infants i adolescents. Aquestes se centren en la importància del tractament precoç, s'escull la via d'administració més adequada a les característiques de l'atac de migranya individual i es proporciona assessorament sobre factors d'estil de vida que poden agreujar la migranya, incloent-hi l'evitació del desencadenant i l'ús de medicaments. En aquest enllaç en trobareu el resum: <https://www.aa.com/Guidelines/Home/GetGuidelineContent/970>.

Guia de pràctica clínica per al maneig nutricional en pacients amb dèficit neurològic



European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children With Neurological Impairment. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2017;65(2):242-264.

Aquesta guia resumida, elaborada per la Societat Europea de Gastroenterologia, Hepatologia i Nutrició pediàtriques (ESPGHAN), proporciona recomanacions i un plantejament sistemàtic per a l'atenció de pacients pediàtrics amb dèficit neurològic. Disponible a: http://www.espghan.org/fileadmin/user_upload/Education/HCP_Guides/Recommendations_for_Nutritional_Management_of_Children_with_Neurological_Impairment_NI_-_ESPGHAN_Advice_Guide_2019_Ver1..pdf.



“Els pediatres de Catalunya publiquen fora”



Parent experience in the resuscitation room: How do they feel?

Parra C, Mele M, Alonso I, Trenchs V, Luaces C

Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues de Llobregat (Barcelona)
Eur J Pediatr. 2018;177(12):1859-62.

Estudi prospectiu per conèixer l'experiència dels pares presents en l'àrea de reanimació durant l'atenció a fills afectats de patologies greus que comprometen la vida. Entre el setembre del 2016 i l'agost del 2017 es van entrevistar cinquanta pares, personalment o per telèfon, 72 hores després dels fets. Es van excloure els pares dels infants que van morir o aquells amb els quals hi havia barrera idiomàtica. La majoria (39) expressaven nerviosisme, i menys (20), confiaven en les maniobres efectuades i creien que la seva presència era beneficiosa per als seus fills, per a ells mateixos i per al personal sanitari. Les normes internacionals recomanen la presència dels pares en procediments invasius i reanimacions cardiopulmonars. Alguns aspectes, com l'acompanyament i la informació podrien ser millorables.

Epidemiology of Fractures in Children Younger than 12 Months

Rodà D, Trenchs V, Curcoy AI, Martínez AD, Pou J, Luaces C

Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues de Llobregat (Barcelona)
Pediatr Emerg Care. 2019;35(4):256-60.

Estudi retrospectiu dut a terme els anys 2011 i 2012 sobre la prevalença i les característiques de les fractures en infants menors de 12 mesos atesos a urgències. S'hi van incloure un total de 101 casos, que representaven el 0,3% de pacients visitats d'aquesta edat. L'edat mitjana va ser de 7,7 m, i el 57% eren nois. La fractura més freqüent va ser la de crani (58 casos), principalment parietal, seguit de fractura d'os llarg a la diàfisi o la metàfisi distal. El principal mecanisme va ser la caiguda (83%), especialment des d'un moble. La meitat dels pacients van acudir a l'hospital en les sis primeres hores. En conclusió, les fractures són poc freqüents en infants petits. S'han de descartar abusos i alertar els pares i cuidadors per prevenir les caigudes.

Adherence to the neonatal resuscitation algorithm for preterm infants in a tertiary hospital in Spain

Maya-Enero S¹, Botet-Mussons F¹, Figueras-Aloy J¹, Izquierdo-Renau M², Thió M², Iriondo-Sanz M²

¹Hospital Clínic Seu Maternitat, Barcelona. ²Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues de Llobregat (Barcelona)
BMC Pediatr. 2018;18(1):319.

Sobre la base que no hi ha dades publicades a Espanya que recullin la qualitat de la reanimació neonatal (RN), es va fer aquest estudi observacional. Els autors van enregistrar en vídeo RN d'infants prematurs de menys de 32 setmanes, i van avaluar cada grau del protocol amb una puntuació específica, que com més alta era, indicava que s'havien emprat maniobres de reanimació més intenses. Els resultats van ser que només el 16% de les RN seguien l'algoritme, sense presentar cap error. El compliment global de l'algoritme va ser del 80,9%. La ventilació i l'administració de surfactant van ser les maniobres més ben valorades. Només el 33,3% de les intubacions es van assolir en un primer intent, i ràpides (30 segons) en el 12,5%. La mitjana d'intents d'intubació va ser de 2,2, motiu pel qual es recomana més entrenament dels neonatòlegs en aquesta tècnica.

Complicated pneumococcal pneumonia with pleural effusion or empyema in the 13-valent pneumococcal conjugate vaccine era

Díaz-Conradi A¹, Hernández S, García-García JJ², Muñoz-Almagro C, Moraga-Llop F³, Ciruela P, Izquierdo C, Campins M³ et al.

¹Hospital de Nens, Barcelona. ²Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues de Llobregat (Barcelona). ³Hospital Vall d'Hebron (Barcelona)
Pediatr Pulmonol. 2019;54(5):517-524.

Estudi prospectiu dut a terme en tres hospitals catalans en pacients de menys de 18 anys, diagnosticats de pneumònia pneumocòccica complicada amb versament pleural (VP) o empiema (EP). El període d'estudi va ser de gener del 2012 a juny del 2016. A Catalunya, la vacuna antipneumocòccica conjugada 13-valent (VPC-13) està recomanada, però no finançada; la cobertura va augmentar del 48,2% el 2012 al 74,5% el 2015.

Les dades dels pacients es comparaven anualment en dos grups (<2a i 2-17a). L'EP va ser més freqüent que el VP en tots dos grups. Dels 143 casos inclosos, en 93 (65%) el diagnòstic es va establir per PCR a temps real, en 7 (4,9%) per aïllament en cultiu de sang o líquid pleural i en 43 (30,1%) per tots dos mètodes. Els serotips inclosos en la VPC-13 van ser més freqüents, especialment el serotip 1. Al llarg de l'estudi es va observar una reducció del serotip 1, i una tendència a l'augment dels no inclosos en la VPC-13. De quinze pacients que van ser qualificats de fallida de la vacuna, tretze eren pel serotip 3, un pel 14 i un pel 19A. En conclusió, l'augment de cobertura vacunal va ser efectiu, especialment en la disminució del serotip 1. No s'ha observat reemplaçament de serotips.

A systematic review with meta-analysis of the prevalence of gastroesophageal reflux in congenital diaphragmatic hernia pediatric survivors

Arcos-Machancoses JV, Ruiz-Hernández C, Martín de Carol J, Pinillos-Pisón S

Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues de Llobregat (Barcelona)
Dis Esophagus. 2018;31(6):10.1093/dote/dox158.

Els supervivents d'hèrnia diafragmàtica congènita (HDC) són un grup conegut en risc de desenvolupar la malaltia de reflux gastroesofàgic (MRGE), que pot ser especialment greu a llarg termini. En aquest estudi, l'objectiu és proporcionar una revisió sistemàtica de la prevalença d'MRGE en nadons i infants supervivents tractats d'hèrnia diafragmàtica congènita. L'anàlisi inclou vint-i-sis articles, i a partir d'aquests s'estima una prevalença global d'MRGE en nadons del 52,7% i del 35,1% en infants de més d'un any. Conclouen que l'MRGE s'observa sovint després d'una reparació d'HDC i gairebé sempre en els primers mesos de vida. Si no se'n fa un seguiment sistemàtic, poden quedar casos sense diagnosticar. Això s'ha de tenir en compte a l'hora de proposar protocols de seguiment i control per a supervivents d'HDC.

Adela Retana, Maria M. Mercadal-Hally

Seguretat i beneficis de l'aromateràpia en pediatria

Sr. Director,

Millorar la qualitat de vida dels pacients pediàtrics i disminuir al màxim el dolor, així com els diversos símptomes que genera la malaltia és un dels objectius principals dels professionals sanitaris. Els últims anys, diversos estudis han proposat l'aromateràpia per aconseguir aquests objectius.

Al 2013, Soltani R et al.¹, van avaluar l'efecte de l'aromateràpia amb l'oli essencial de lavanda sobre el dolor postamigdalectomia. Quaranta-vuit pacients d'entre 6 i 12 anys van ser assignats després de l'amigdalectomia a dos grups: intervenció i control. Després de la cirurgia, tots van rebre acetaminofèn cada 6 hores. Els resultats van mostrar que l'aromateràpia va causar una reducció en l'ús de l'acetaminofèn durant els tres dies de postoperatori, però no va tenir efectes sobre la intensitat del dolor ni la freqüència del despertar nocturn. Es va poder concloure que l'aromateràpia disminueix el nombre d'analgèsics necessaris després de l'amigdalectomia en pacients pediàtrics. Tanmateix Jafarzadeh M et al.², també al 2013, van investigar l'efecte de l'aromateràpia amb oli essencial de taronja sobre l'ansietat durant el tractament dental. Trenta infants d'entre 6 i 9 anys es van sotmetre a dues cites de tractament dental; en una es va incloure l'aromateràpia i en l'altra, placebo. L'ansietat es va mesurar usant el cortisol salival i la freqüència del pols. Els resultats van mostrar que l'aromateràpia podria reduir el cortisol salival i la freqüència del pols i, per tant, l'estat d'ansietat infantil.

Al 2015, Marofi M et al.³ també van avaluar l'ús d'aromateràpia sobre el control del dolor, concretament amb *Rosa damascena Mill.* sobre el dolor postoperatori. En aquest assaig clínic, de doble cec controlat amb placebo, es van seleccionar seixanta-quatre infants de 3 a 6 anys i es van dividir a l'atzar en dos grups: grup aromateràpia i grup control. L'aromateràpia es va usar la primera vegada que els subjectes van arribar a la sala i al cap de 3, 6, 9 i 12 hores. Es van utilitzar tractaments pal·liatius comuns per alleujar el dolor en tots dos grups. No hi va haver diferències en el dolor la primera vegada que els subjectes van arribar a la sala (abans de rebre aromateràpia o placebo) entre els grups. Després de cada vegada d'aromateràpia i a la fi del tractament, el dolor es va reduir en el grup d'aromateràpia en comparació amb el de placebo. Per tant, l'aromateràpia es pot usar en el dolor postoperatori en infants, juntament amb altres tractaments comuns de forma segura i eficaç.

Bikmoradi A et al. al 2017⁴, van avaluar l'aromateràpia per inhalació amb essència de lavanda a la gravetat del dolor de la inserció de catèters intravenosos en infants preescolars. Aquest estudi va incloure seixanta participants assignats a grups de control i aromateràpia. El grup aromateràpia va inhalar cinc gotes d'essència, mentre que el grup control va inhalar cinc gotes d'aigua destil·lada,

20 minuts abans de la punció. La intensitat de dolor entre els dos grups va demostrar una diferència immediata, 5 i 10 minuts després de la inserció del catèter. Per tant, l'aromateràpia ajuda a reduir la gravetat del dolor de la inserció de catèters intravenosos en infants.

I més recentment, Weaver MS et al. al 2019⁵, analitzen l'impacte de l'aromateràpia en les nàusees, el dolor i l'estat d'ànim en edat pediàtrica. L'estudi es va fer en un hospital infantil amb 180 infants, repartits a l'atzar en grup control o grup intervenció. Els resultats van mostrar que al cap de 5 minuts hi va haver una millora dels símptomes per a la cohort d'aromateràpia, i que van continuar millorant al cap de 60 minuts. El grup control va mostrar millora al principi, però no es va mantenir consistentment al cap de 60 minuts. Aquests autors van concloure que l'aromateràpia és una intervenció implementable per a infants en cures pal·liatives que presenten símptomes de dolor, nàusees i desànim.

Si s'analitzen els resultats dels estudis exposats, es pot observar el potencial que presenta l'aromateràpia en pediatria per reduir el dolor, les nàusees, l'ansietat, el desànim i, també, la quantitat d'analgèsics.

És interessant transmetre aquests coneixements als professionals sanitaris que treballen dia a dia amb aquests pacients; així podran oferir-los les millors cures basades en les últimes evidències científiques demostrades.

No obstant això, també és important incrementar les investigacions dins d'aquest àmbit per avaluar-ne el possible efecte sinèrgic amb altres tractaments, identificar l'essència d'aromateràpia més eficaç, els possibles efectes a llarg termini, la quantitat i la durada de les sessions necessàries, així com l'efecte en altres símptomes pediàtrics.

Sandra Martínez-Pizarro

Hospital comarcal de Huércal-Overa (Almeria, Espanya)

Bibliografia

1. Soltani R, Soheilipour S, Hajhashemi V, Asghari G, Bagheri M, Molavi M. Evaluation of the effect of aromatherapy with lavender essential oil on post-tonsillectomy pain in pediatric patients: a randomized controlled trial. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2013;77(9):1579-81.
2. Jafarzadeh M, Arman S, Pour FF. Effect of aromatherapy with orange essential oil on salivary cortisol and pulse rate in children during dental treatment: A randomized controlled clinical trial. *Adv Biomed Res.* 2013;2:10.
3. Marofi M, Sirousfard M, Moeini M, Ghanadi A. Evaluation of the effect of aromatherapy with *Rosa damascena Mill.* on postoperative pain intensity in hospitalized children in selected hospitals affiliated to Isfahan University of Medical Sciences in 2013: A randomized clinical trial. *Iran J Nurs Midwifery Res.* 2015;20(2):247-54.
4. Bikmoradi A, Khaleghverdi M, Seddighi I, Moradkhani S, Soltanian A, Cheraghi F. Effect of inhalation aromatherapy with lavender essence on pain associated with intravenous catheter insertion in preschool children: A quasi-experimental study. *Complement Ther Clin Pract.* 2017;28:85-91.
5. Weaver MS, Robinson J, Wichman C. Aromatherapy improves nausea, pain, and mood for patients receiving pediatric palliative care symptom-based consults: A pilot design trial. *Palliat Support Care.* 2019;19:1-6.

Informe anual sobre els drets de l'infant 2019

El dilluns 25 de novembre, el Síndic de Greuges de Catalunya va presentar l'**Informe anual sobre els drets de l'infant 2019**, coincidint amb la commemoració **dels trenta anys de la Convenció del drets dels infants** (http://www.sindic.cat/site/unitFiles/6720/Informe%20infancia_2019_cat.pdf).

Aquest informe anual és fruit d'un ampli debat de diversos referents de l'àmbit social i de societats científiques, com la Societat Catalana de Pediatria. Conté aspectes destacats de l'actuació del Síndic en defensa dels drets dels infants i adolescents, així com un seguiment de les activitats de les administracions públiques en la seva activitat global, tant des de la perspectiva del reconeixement dels drets individuals com en l'àmbit de la protecció, la salut, l'educació i el lleure.

En matèria de salut, s'analitzen aspectes que el Síndic ha tractat en diverses àgores amb la Societat Catalana de Pediatria, com ara l'actualització del protocol d'activitats preventives i de promoció de la salut a l'edat pediàtrica, que ha de ser fruit del treball col·laboratiu amb les societats científiques i els actors més rellevants vinculats amb la salut infantojuvenil, que ha d'incloure una visió comunitària i preventiva, que posi l'infant al centre de la intervenció i entengui la salut des d'un punt de vista integral; l'aplicació i el desenvolupament d'actuacions preventives des dels serveis de salut i de l'àmbit social per millorar la detecció precoç del maltractament infantil; la protecció i el benestar dels infants en situacions de conflicte parental; la cooperació i la coordinació entre els professionals de tots els àmbits d'atenció a la infància; la lactància materna com a dret de l'infant; el dret dels infants a ser atesos pels serveis especialitzats en logopèdia en el sistema educatiu i en el sistema públic de salut, i la formació especialitzada en pediatria del personal mèdic dependent de la Direcció General d'Atenció a la Infància i l'Adolescència (DGAIA), entre altres.

En matèria d'educació, el 18 de març de 2019 es va fer l'acte de signatura del Pacte contra la segregació escolar al Parlament de Catalunya, al qual s'han adherit la majoria d'agents de la comunitat educativa i de l'arc parlamentari i institucional, entre els quals hi ha més de vint-i-cinc entitats de l'àmbit educatiu i la immensa majoria d'ajuntaments catalans de més de deu mil habitants. La segregació escolar representa una vulneració del dret a l'educació i per això se situa en el centre del debat polític, amb l'objectiu de promoure el desenvolupament de polítiques educatives que contribueixin de manera més decidida a revertir la problemàtica. Un altre aspecte que destaca és l'atenció especialitzada de l'alumnat amb necessitats educatives especials, com ara la identificació i l'atenció en relació amb els trastorns d'aprenentatge i els alumnes amb necessitats específiques en matèria de salut als centres educatius per tal d'enllestir l'acord marc de col·laboració entre els departaments d'Educació i Salut



per al desenvolupament de les intervencions vinculades a la salut d'infants i joves en l'àmbit escolar.

En l'àmbit de la protecció, s'aborden les situacions de vulneracions de drets patides per adolescents, com ara els migrants sense referents familiars, amb les dificultats derivades de la seva acollida i integració, la greu vulneració que comporta l'estigmatització d'aquest col·lectiu, el rebuig d'una part de la població a la instal·lació dels equipaments i la necessitat de garantir recursos de transició a la vida adulta.

Per tant, l'informe sobre els drets de l'infant que elabora anualment el Síndic és un text imprescindible per a qualsevol persona preocupada pels drets de l'infant i especialment per als pediatres, ja que fa una descripció detallada d'aquests drets, així com un seguiment i una valoració d'indicadors concrets, i ofereix recomanacions a les institucions públiques en relació amb la vulneració i el compliment que se'n fa.

Vicente Morales Hidalgo

Vicepresident de l'àrea professional de la Societat Catalana de Pediatria



Informació pàgina web SCP

Durant els darrers mesos, la Junta ha informat dels temes que s'esmenten a continuació.
Per obtenir-ne la informació completa, podeu accedir a la pàgina web de la Societat:
www.scpediatría.cat

Posicionament sobre la jornada escolar continua o discontinua de la SEPEAP

Publicat: 07/11/2019

Noves recomanacions pel consum de peix amb alt contingut de mercuri

Publicat: 11/11/2019

Guia "5 preguntas frecuentes en enuresis infantil" de la SEPEAP

Publicat: 14/11/2019

Infografies amb informació sobre la vacuna antigripal del CAV

Publicat: 18/11/2019

Seguiment del virus de la grip en el marc del Pla de vigilància de les infeccions respiratòries agudes a Catalunya (PIDIRAC)

Publicat: 21/11/2019

Premis a l'Excel·lència Professional del COMB

Publicat: 25/11/2019

"Meningitis, cerrando el círculo. Una 'película' que merece ser contada", documental de l'AEP

Publicat: 02/12/2019

Recomanacions del Ministeri de Sanitat sobre vacunació dels prematurs

Publicat: 05/12/2019

Desmuntant "Fakes" sobre vacunes

Publicat: 09/12/2019

Antoni Martínez Roig. Premi Jordi Gol i Gurina 2019. Els infants són els que m'han guiat

Publicat: 12/12/2019

Baròmetre d'Opinió de la Infància i l'Adolescència 2019 a Espanya

Publicat: 16/12/2019

Documents sobre la infecció pel VIH

Publicat: 30/12/2019

Publicat el calendari de vacunacions de l'AEP pel 2020

Publicat: 07/01/2020

Guies sobre el TDAH

Publicat: 10/01/2020

Modificació del calendari de vacunacions sistemàtiques del Departament de Salut pel 2020

Publicat: 13/01/2020

Publicat el calendari de vacunacions 2020 del Ministeri de Sanitat

Publicat: 16/01/2020

Procediment d'actuació enfront de casos d'infecció pel nou coronavirus (2019-nCoV)

Publicat: 28/01/2020

Lèxic de proves radiològiques

Publicat: 06/02/2020

Recomanacions sobre les dietes vegetarianes

Publicat: 10/02/2020

Guia per a famílies de persones afectades per un trastorn de la conducta alimentària

Publicat: 17/02/2020

Projecte Essencial: Metamizol en el tractament de la febre i del dolor agut

Publicat: 20/02/2020

Famílies en risc. Anàlisi de la situació de pobresa a les llars amb nens i nenes

Publicat: 24/02/2020

Miniguia pel tractament del dolor en pediatria

Publicat: 27/02/2020

L'objectiu preferent de Pediatria Catalana és ser el reflex de les activitats de la Societat Catalana de Pediatria i de les de tots els seus socis i la pediatria catalana en general.

Pediatria Catalana considerarà per ser publicats els treballs clínics o d'investigació relacionats amb totes les branques de la pediatria, i també la informació relacionada amb les activitats científiques, professionals i socials de la Societat.

PEDIATRIA CATALANA, indexada a EMBASE/Excerpta Medica i Índice Médico Español, s'adhereix a les recomanacions del Comitè Internacional d'Editors de Revistes Mèdiques pel que fa als requisits d'uniformitat dels manuscrits presentats a revistes biomèdiques (estil de Vancouver). Es recomana que, abans de preparar un treball, els autors consultin l'última edició d'aquests requisits (www.icmje.org).

Seccions

A més dels apartats destinats a publicar notícies i informació sobre les activitats científiques de la Societat, la revista consta, fonamentalment, de les seccions següents:

EDITORIALS. Articles encarregats pel Consell de Redacció sobre temes pediàtrics d'especial transcendència i actualitat, així com qüestions importants de la vida acadèmica o de la pediatria catalana. Els autors que espontàniament vulguin col·laborar en aquesta secció hauran de consultar-ho prèviament a la Secretaria de Redacció. El text pot tenir un màxim de 2.000 paraules i no ha d'incloure ni taules ni figures. Es recomana un màxim de 10 referències bibliogràfiques i 2 autors com a màxim.

TREBALLS ORIGINALS. Treballs d'investigació, preferentment prospectius, sobre epidemiologia, etiologia, fisiopatologia, anatomia patològica, clínica i mètodes de diagnòstic o terapèutics. Els dissenys recomanats són de tipus analític, en forma d'enquestes transversals, estudis de casos i controls, estudis de cohort i assaigs controlats. L'extensió recomanada és d'un màxim de 10 fulls, i s'admeten un màxim de 6 taules i 6 figures. Es recomana que el nombre de signants no sigui superior a sis i que el de referències bibliogràfiques sigui com a màxim de 30.

TREBALLS DE REVISIÓ. Treballs de revisió o divulgació d'aspectes diversos. Han de tenir una extensió màxima de 10 fulls i un màxim de 6 taules i 6 figures. Es recomana que el nombre de signants no sigui superior a sis i que el de referències bibliogràfiques sigui com a màxim de 60.

CASOS CLÍNICS. Descripció d'un cas clínic o que per la raresa, la forma de presentació o alguna característica dels mètodes diagnòstics i terapèutics, representi una aportació important al coneixement de la malaltia. L'extensió màxima ha de ser de 5 fulls i s'admeten fins a 2 taules i 2 figures. S'aconsella que el nombre de signants no sigui superior a sis i que el de referències bibliogràfiques sigui com a màxim de 10.

QUIN ÉS EL SEU DIAGNÒSTIC? Presentació de signes, símptomes, síndromes, troballes d'exploracions complementàries o altres dades d'interès que, correctament contextualitzades en un cas clínic, promoguin l'exercici diagnòstic ràpid per part del lector. L'estructura del treball ha de constar d'una primera

pàgina amb la presentació del cas i amb la frase final "Quin és el seu diagnòstic?" i una segona amb la resolució, amb l'opció de 1-2 figures acompanyant l'exposició del cas i 1 figura i/o 1 taula acompanyant la discussió o el comentari. S'aconsella que el nombre de signants sigui d'un màxim de 4 autors i que el de referències bibliogràfiques sigui com a màxim de 5 citacions.

FORMACIÓ CONTINUADA. Treballs espontanis o encarregats pel Consell de Redacció orientats a l'adquisició, actualització o consolidació de coneixements, habilitats i actituds del pediatre, amb la finalitat de mantenir i incrementar el nivell de competència professional. Han de tenir una extensió màxima de 20 fulls, amb 6 taules i 6 figures (poden ser més si així ho aconsella el tema i previ acord amb la Secretaria de Redacció), i es recomana un nombre d'autors no superior a 6, tot i que és preferible un autor únic. Convé limitar el nombre de referències bibliogràfiques a un màxim de 10, preferentment d'articles de revisió o de formació continuada i capítols de llibres, i evitar les que tinguin una data que ultrapassi els 5 anys respecte de l'any de preparació del treball. (Consulteu But Soc Cat Pediatr. 1995;55:38-9).

INFORMES. Publicació d'estudis i resolucions dels diferents grups de treball de la Societat. Tindran una extensió màxima de 15 fulls.

CARTES AL DIRECTOR. S'admetran la discussió de treballs publicats amb anterioritat i les aportacions d'observacions o experiències d'interès general que es puguin resumir en un text breu. L'extensió màxima ha de ser de 2 fulls, i s'admet una taula o una figura. La bibliografia ha de tenir 10 citacions com a màxim, i el nombre de signants no pot ser superior a 4.

ALTRES SECCIONS. Casos radiològics, casos problema, comentaris bibliogràfics, novetats terapèutiques i tècniques diagnòstiques: l'extensió màxima ha de ser de 5 fulls (10 en els casos problema) i 2 taules i 2 figures, i s'admeten fins a 10 citacions bibliogràfiques. La secció d'articles especials acollirà els treballs originals i de revisió que presentin unes característiques que el Consell de Redacció consideri que mereixin aquesta qualificació. La secció "Els pediatres de Catalunya publiquen fora" recull ressenyes d'articles de pediatres catalans publicats en revistes internacionals. Els autors interessats poden fer arribar les publicacions a scpediatria@academia.cat en el seu format pdf.

A més els lectors de Pediatria Catalana estan convidats a remetre imatges d'interès no mèdic acompanyades d'un comentari per a la contraportada de la revista.

Presentació i estructura dels treballs

Tots els treballs acceptats quedaran de propietat permanent de la revista i no podran ser reproduïts en part o totalment sense permís. No s'acceptaran treballs ja publicats o presentats en una altra revista. Els treballs es presentaran escrits preferentment en català en format Word, a doble espai amb lletra tipus Arial o Times New Roman 12 i amb uns marges no inferiors a 2,5. Tots els fulls hauran d'ésser numerats correlativament.

PRIMERA PÀGINA. Cal indicar, i per aquest ordre, les dades següents: títol del treball (concís i informatiu,

evitant abreviatures i fórmules); nom i, preferentment, primer cognom dels autors (en el cas d'especificar els dos cognoms es recomana la seva unió amb un guió); nom complet i localitat del centre de treball, emprant superíndex en ells per identificar els diferents llocs; nom de l'autor per a la correspondència, adreça postal i electrònica; data de tramesa; i títol abreujat per a la portada, tant en català com en castellà i anglès. Es farà constar expressament si part del treball ha estat objecte de presentació en alguna reunió simposi o congrés, si ha estat guardonat amb algun premi i si ha rebut alguna subvenció. En el cas que els autors representin un col·lectiu, els membres del qual tinguin la consideració d'autors, aquest col·lectiu ha de constar com a últim autor precedit de "i" o "pel" i els seus components (preferiblement amb la seva filiació) han de constar en un llistat que cal presentar en un full a part. S'aconsella afegir el número de identificació d'autor (ORCID, Scopus o Researcher).

RESUMS. Els treballs per publicar a les seccions de treballs originals, treballs de revisió i casos clínics han d'anar acompanyats d'un resum en català, castellà i anglès, que s'han de lliurar en fulls a part, i l'extensió dels quals no pot ser superior a 250 paraules ni inferior a 150. Els resums castellà i anglès seran precedits pel títol del treball en aquests mateixos idiomes. El resum no pot contenir dades que no es trobin en el text i el contingut s'ha d'estructurar d'acord amb les indicacions següents:

Treballs originals i treballs de revisió: el resum s'ha d'estructurar en cinc apartats: Fonament, Objectiu, Mètode, Resultats i Conclusions. En aquests apartats s'ha de descriure, respectivament, el problema motiu de la investigació, el que es pretén amb el treball, la manera de dur-lo a terme, els resultats més destacats i les conclusions que se'n deriven.

Casos clínics: el resum s'ha d'estructurar en tres apartats: Introducció (justificant l'interès del cas), Cas clínic o Observació clínica (més d'un cas) i Comentaris. A continuació, cal indicar entre tres i fins a deu paraules clau, d'acord preferiblement amb l'Index Medicus, sota les quals el treball pugui ser codificat. Finalment, s'ha d'indicar el resultat del recompte de paraules del resum (només en el català).

TREBALLS. Es recomana la redacció en estil impersonal. Convé dividir clarament els treballs d'acord amb la secció:

Treballs originals: Introducció, Material o Pacients i Mètodes, Resultats i Discussió.

Treballs de revisió: després d'un primer apartat d'Introducció, ha de ser desenvolupat lliurement per l'autor.

Casos clínics: Introducció, Cas clínic o Observació clínica (més d'un cas) i Discussió.

Quin és el seu diagnòstic?: han de tenir una primera part en què s'exposi el cas clínic de manera concisa i sense apartats, amb un màxim de 500 paraules, seguida de la pregunta: «Quin és el seu diagnòstic?»; una segona part, amb un màxim de 750 paraules (500 en el cas que contingui una taula o una figura), en què s'exposi la discussió estructurada en paràgrafs numerats i acabada amb un Diagnòstic final; i un comentari en format de text lliure i sense apartats.

Informació pràctica de presentació

Tipus de secció	Extensió màxima	Resum	Bibliografia	Número de figures	Número de taules
Editorial	≤2.000 paraules	no	≤10	no	no
Original	10 fulls	150-250 (estructurat)	≤30	≤6	≤6
Revisió	10 fulls	150-250 (estructurat)	≤60	≤6	≤6
Casos clínics	5 fulls	150-250 (estructurat)	≤10	≤2	≤2
Quin és el seu diagnòstic?	1+2 fulls	no	≤5	≤2	≤1
Formació continuada	20 fulls	no	≤10	≤6	≤6
Cartes al director	2 fulls	no	≤10	≤1	≤1

Formació continuada: no cal que vagin acompanyats de resum ni de paraules clau. Han de constar d'un primer apartat d'Objectius formatius: en un full a part, abans del text, cal enumerar de manera clara i concisa, sigui en forma de propostes, sigui en forma de preguntes, els objectius educacionals de l'article. El text, després d'un apartat d'introducció, ha de ser desenvolupat lliurement per l'autor, que l'ha d'ajustar als seus objectius formatius. No obstant això, cal incloure uns resums conceptuals que sintetitzin les qüestions plantejades com a objectius educacionals. Aquests resums han de quedar clarament diferenciats de la resta del text, en un tipus de lletra diferent i negreta, immediatament després dels títols o subtítols que correspongui.

AGRAÏMENT. Cal especificar en poques frases les contribucions que requereixen un agraïment, però que no justifiquen l'autoria del treball, els agraïments per ajuda tècnica i per ajut material (especificant el tipus d'ajut).

BIBLIOGRAFIA. A excepció dels articles de formació continuada, les referències bibliogràfiques s'han de numerar per ordre d'aparició en el text, amb xifres aràbigues en superíndex.

En el cas dels articles de Formació continuada no s'han de citar en el text i es numeraran per ordre alfabètic. En tots els casos seran recollides en un full a part al final del treball, seguint els exemples següents:

Revistes

Article ordinari

Relacionar tots els autors si són sis o menys; si són set o més, relacionar els sis primers i afegir «et al» després d'una coma.

- Tebé C, Paladío N, García A, Pons JMV. L'hospitalització per bronquiolitis aguda a Catalunya de 1966 a 2006. *Pediatr Catalana*. 2009;69(4):193-9.
- Ibars Z, Fernández A, Nogués A, Morales I, Puig A, Ortega J, et al. Implicació de la infecció per enterovirus en l'hospitalització pediàtrica d'un hospital general. *Pediatr Catalana*. 2009;69(1):11-5.

En cas que l'autoria sigui d'una organització, societat o grup de treball:

- Diabetes Prevention Program Research Group. Hypertension, insulin, and proinsulin in participants with impaired glucose tolerance. *Hypertension*. 2002;40(5):679-86.

Suplement d'un volum

- Lucaya X. Passat i present de la Radiologia Pediàtrica. *But Soc Cat Pediatr*. 1992;52(supl1):10-2.

Indicació del tipus d'article per cartes i abstracts

- Calicó I. Implicació de la infecció per enterovirus en l'hospitalització pediàtrica [carta]. *Pediatr Catalana*. 2009;69(6):302.
- Almazan F, Rodrigo C, Ocaña M, Cuadras P. Toxoplasmosi congènita. A propòsit d'un cas [abstract]. *Pediatr Catalana*. 2003;63(supl1):S48.

Llibres i altres monografies

Autors personals

- Casassas O, Ramis J. *Metges de nens. Cent anys de pediatria a Catalunya*. Barcelona: Edicions de la Magrana; 1993.

Capítol d'un llibre

- Esteban B, Palomeque A, Pastor X, Figueras J. Exploración clínica en las consultas de urgencias y en las unidades de cuidados intensivos. A: Galdó A, Cruz M, ed. *Tratado de exploración clínica en pediatria*. Barcelona: Masson SA; 1995. p. 835-55.

Material electrònic

Article de revista en format electrònic

- Morse SS. Factors in the emergence of infectious diseases. *Emerg Infect Dis* [revista electrònica] 1995; 1(1) [data de consulta: 05-06-1996]. Disponible a: <http://www.cdc.gov/ncidod/EID/eid.htm>

Publicació avançada d'articles

- Yu WM, Hawley TS, Hawley RG, Qu CK. Immortalization of yolk sac-derived precursor cells. *Blood*. 2002 Nov 15;100(10):3828-31. Epub 2002 Jul 5.

Monografies en format electrònic

- Reeves JRT, Maibach H. *CDI, Clinical Dermatology Illustrated* [monografia en CD-ROM]. 2nd Multimèdia Group, producers; 1995

Altres documents accessibles a la xarxa

- Asociación Española de Nefrología Pediátrica. Guía de Práctica Clínica: Manejo del paciente con reflujo vesicoureteral primario o esencial. 2008. Accessible a la xarxa [data de consulta: 30-10-2008]. Disponible a: <http://www.aenp.es/documentos/GPC-RVU->

Per a més informació, es pot consultar l'estil recomanat per a les referències a la següent web: http://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html

TAULES. S'han de presentar en fulls independents, han d'anar numerades consecutivament amb xifres romanes. Han de ser citades al text. Cal que tinguin un títol a la part superior. Si hi ha sigles, cal que s'expliquin al peu de la taula. Cal evitar repeticions entre taules, figures i text.

FIGURES. El nombre de figures ha de ser l'indispensable per a la bona comprensió del text. S'han de numerar per ordre d'aparició en el text amb xifres aràbigues. En un full a part cal escriure els peus de les figures. Les imatges s'han de lliurar en format jpg o gif de bona qualitat (300 dpi). Si s'utilitzen fotografies de persones, aquestes no han de ser identificables o bé han d'anar acompanyades d'un permís escrit per ser utilitzades.

ACRÒNIMS, ABREVIATURES, SÍMBOLS I UNITATS. En general, és desitjable emprar el mínim d'acrònims, tot i que s'accepten els termes utilitzats internacionalment. En tot cas, les abreviatures s'han de definir la primera vegada que s'utilitzen. Cal evitar les abreviatures en els títols. En els mesuraments hematològics i bioquímics s'ha d'emprar preferentment el sistema mètric d'acord amb el Sistema Internacional d'Unitats (SI).

Responsabilitats ètiques

Els treballs tramesos a la nostra revista hauran de ser contribucions originals sense haver estat prèviament publicats. Els autors hauran d'explicitar-ho, així com manifestar l'originalitat i la veracitat de les dades.

Les persones que surtin al llistat d'autors hauran contribuït intel·lectualment al desenvolupament del treball o a l'elaboració de l'article. Encara que els revisors faran esforços per assegurar la validesa i autenticitat dels articles publicats, la responsabilitat final dels mateixos és dels autors i no de la Revista.

En els casos en que l'article enviat sigui similar a algun altre publicat pels mateixos autors, caldrà que enviïn conjuntament al sotmès una còpia del prèviament publicat, per tal que es pugui avaluar la possibilitat de duplicació.

Els autors dels treballs originals de recerca cal que, dins de la metodologia, facin esment que l'estudi ha estat revisat pel Comitè d'Investigació i Ètica del centre i els procediments utilitzats als pacients i/o controls han estat realitzats després de l'obtenció del consentiment dels pares o tutors.

Els autors caldrà que especifiquin obligatòriament si hi ha algun conflicte d'interessos en relació al seu manuscrit. Això és especialment important quan si-

guin estudis amb productes comercials. S'ha de fer esment dels possibles acords econòmics amb les indústries i la relació amb les mateixes en el període dels anys previst.

En aquells treballs en que s'hagin de reproduir texts, taules o figures d'altres publicacions que necessitin permís, aquest haurà de ser demanat per l'autor a la revista corresponent.

Les figures on es presenti una foto on pugui ser reconegut un pacient, cal enviar el consentiment familiar o tutorial d'acceptació de la publicació. Aquest possible reconeixement del pacient implica, no només l'aparició de la cara del pacient, sinó qualsevol altre part del cos que pugui ser reconeixible. Les imatges de la cara hauran d'emascarar els ulls i quan aquests siguin imprescindibles per l'interès clínic o científic, caldrà fer-ho de la zona veïna del nas i la boca, per tal d'impedir el reconeixement i poder mantenir l'anonimat.

El Consell de redacció declina qualsevol responsabilitat que es derivi de l'autoria dels treballs publicats.

Tramesa dels originals

Els treballs s'han d'enviar per correu electrònic a scpediatria@academia.cat indicant a l'assumpte: *Pediatria Catalana*.

CARTA ACOMPANYANT. El treball ha d'anar acompanyat d'una carta de presentació, sol·licitant la publicació i suggerint la secció que es consideri més adient. En aquesta carta cal que consti expressament: que el treball no ha estat publicat prèviament ni està en procés de revisió per part d'una altra revista; que tots els autors estan d'acord amb el contingut del treball; i que tots ells cedeixen els drets de publicació a *PEDIATRIA CATALANA*. Els autors han de descriure qualsevol relació financera que tinguin i que pugui ocasionar un conflicte d'interessos en relació amb l'article publicat.

LLISTA DE COMPROVACIÓ PRÈVIA A LA TRAMESA. Abans de remetre els originals, cal que els autors comprovin la correcció dels següents aspectes dels treballs:

1. Fulls numerats
2. Primera pàgina seguint les recomanacions per als autors, amb els noms propis dels autors i la filiació
3. Resums en tres idiomes, degudament estructurats i acompanyats de les corresponents paraules clau ajustades a l'Index Medicus i del recompte de paraules de la versió en català
4. Treball estructurat
5. Bibliografia ajustada a les recomanacions incloses en aquesta informació per als autors
6. Full (o fulls) a part, amb les taules degudament identificades amb el títol corresponent i numerades amb números romans consecutius
7. Figures degudament identificades amb números aràbics consecutius
8. Full a part amb els peus de figures
9. Carta acompanyant.

La manca d'algun d'aquests detalls pot provocar que el treball sigui retornat als autors abans de fer-ne la revisió prèvia a la publicació.

S'enviarà a l'autor de correspondència un justificant de recepció del treball i, en un termini màxim de 2 mesos s'informarà sobre si ha estat acceptat i la data possible de publicació. Quan un article es torni a l'autor perquè hi faci modificacions abans d'haver-lo acceptat definitivament o abans de publicar-lo, caldrà remetre'l de nou a la Secretaria de Redacció abans d'un termini màxim d'un mes. Quan l'article es trobi en premsa, l'autor rebrà unes proves impreses per fer-ne la correcció, i caldrà que les retorni dins les 48 hores següents a la recepció. El Consell de Redacció podrà suggerir modificacions en el text quan les cregui necessàries, i també refusar la publicació dels treballs que no consideri adequats.



la teva nova web a internet:

www.scpediatria.cat



Societat Catalana de Pediatria

SOCIETAT ▾

G. TREBALL

ACTIVITATS ▾

FORMACIÓ ▾

HISTÒRIA ▾

CIAP

RCP

SAP

REVISTA

Àrea privada ▾



CONEXEMENT,
INVESTIGACIÓ I FORMACIÓ
EN LA SALUT DELS INFANTS
I ADOLESCENTS



Properes Activitats



La Junta Informa



Notícies



Documentació

Noves dates pel CIAP2020

anoteu a les vostres agendes que el Curs Intesiú d'actualització en Pediatria - CIAP2020 tindrà lloc el 23 i 24 d'octubre de 2020.

Us hi esperem!

[>> més informació](#)

SARS-CoV-2

Resolució 05/03/2020 - Hble. Consellera de Salut

Comunicat COMB

Documents sobre els SARS-Cov-2



←	2020							→
←	Març							→
DI	Dt	Dc	Dj	Dv	Ds	Dg		
						1		
2	3	4	5	6	7	8		
9	10	11	12	13	14	15		
16	17	18	19	20	21	22		
23	24	25	26	27	28	29		
30	31							



Per acabar...



La Torre de la Miranda, a Cornellà de Llobregat

Aquesta torre del segle XIX la va fer construir Arnau de Mercader per poder estudiar els ocells i veure la plana al voltant del Llobregat. En l'actualitat, ja es pot copsar quins edificis té com a veïns; de fet, es visualitza un continu de construccions de tot tipus fins a l'Hospitalet de Llobregat. Difícilment podríem portar a terme ara la idea original.