

# **Grup de treball de Cures Pal·liatives i Cronicitat de la Societat Catalana de Pediatria**

## **Memòria Curs 2022-2023**

**Coordinadora:** Mireia Crehuet Almirall. DNI: 40357533P

Mail: mcrehuet.girona.ics@gencat.cat Mòbil: 609737706

**Coordinadora adjunta:** Judit Dorca Vila. DNI: 43629953B.

Mail: jdorca@althaia.cat Mòbil: 646872771

**Número habitual d'assistents:** Mitjana de 35 persones

### **Reunions del curs 2022-2023:**

- 18 octubre 2022
- 13 desembre 2022
- 14 febrer 2023
- 18 abril 2023
- 13 juny 2023

Es realitzen reunions bimensuals de 90 minuts (18:00h-19:30h) en format on-line excepta la última de juny que es planteja en format mixte (presencial-telemàtic).

### **Esquema general de la sessió:**

- Cas clínic. El cas Clínic serveix per posar en valor la coordinació entre diferents nivells assistencials en clau XAPPI pel que alguns d'ells es realitzen des del territori o de forma combinada el territori i la SAPPI de referència. Es posa el focus en el tema que es parla en la sessió/taula de després.
- S'han intentat distribuir le temes/sessions per diferents disciplines, justament per potenciar la multidisciplinarietat dins el grup de treball, possibilitant les diferents mirades. S'han integrat noves disciplines que van tenint més paper en els equips i s'han presentat els centres d'atenció intermedia de recent creació a Catalunya.
- El tema principal s'ha realitzat en diferents formats: Exposició d'un tema, taula rodona, experiències, línies de treball.

- Per acabar la sessió s'ha intentat fer una càpsula sorpresa d'autocura d'uns 5-10 minuts de durada.

### **Objectius del curs :**

Com a coordinadores del Grup de Treball, seguint la línia de la feina feta, un dels objectius que ens hem proposat durant aquest curs ha estat emfatitzar en la necessitat del treball multidisciplinar en l'atenció dels pacients i famílies que atenem, potenciant, donant veu i integrant les diferents disciplines dins les sessions.

Ens plantejem reptes per augmentar el nombre d'assistents per tal de poder arribar a més gent i més disciplines.

També ens hem proposat continuar i emfatitzar en el treball en xarxa al territori, amb la intenció d'homogeneitzar i posar en comú el model de treball, organitzant en aquest sentit la II Jornada de la XAPPI (Xarxa d'Atenció Pal·liativa Pediàtrica Integral), que també serveix per com a plataforma per aprofundir en alguns dels temes que des del grup de treball s'han anat treballant, definir i validar conceptes d'estructura i model de treball.

Continuem veient al Grup de treball com una molt bona eina i plataforma per a oferir i difondre formació en matèria de cronicitat complexa i atenció pal·liativa en pediatria. Es mostra l'evolució i es difonen l'estat de projectes innovadors com Casa Sofia, El Pavelló de la Victoria.

Ens interessa anar creant des del Grup un model de treball i un llenguatge comú.

No ens hem volgut oblidar de la importància de l'autocura en general i de forma específica en la feina que realitzem dia a dia, reservant els 10 minuts finals de la sessió per propostes d'autocura pels membres del grup. En aquest curs s'han dut terme pels propis membres del grup de treball.

Després de dur a terme la coordinació de dos cursos, tal i com vàrem dir en la proposta inicial, hem decidit el traspàs de la coordinació a Anna Habimana, pediatria de la SAPPI Sant Joan de Déu de Barcelona i la Blanca Rosich, pediatra a Hospital Joan XXIII de Tarragona i referent al territori de cronicitat.

Com a objectius de futur, pel curs vinent ens plantejem: continuar intentant buscar un format de sessió atractiva pels seus membres. Creiem que la possibilitat de la modalitat on-line ha facilitat en general que es poguessin connectar més persones, tot i que també ens sembla important conservar alguna trobada presencial. Esperem fidelitzar i continuar sumant membres i disciplines al grup de treball. També volem seguir incentivant que des del grup surtin línies de treball, i que sigui un espai per compartir els reptes i les dificultats que ens trobem, per seguir contruint el model que volem entre tots.

**Altres tasques realitzades durant el curs:**

- . Ús del compte de Drive i correu electrònic ([palisicronicitatcat@gmail.com](mailto:palisicronicitatcat@gmail.com)) i s'actualitzen les llistes de mails (baixes i noves altes al grup).
- . Es realitza difusió a través del mail de cursos, sessions o ofertes laborals que puguin ser d'interès pels membres del grup.

**Proposta activitats 2023-2024:**

- . 17 octubre 2023. 18:00h. Online
- . 12 desembre 2023. 18:00h. Online
- . 13 febrer de 2024. 18:00h. Online
- . 16 abril de 2024. 18:00h. Online
- . 11 de juny de 2023. 18:00h. Mixt

## **ACTA REUNIÓ GRUP DE TREBALL D'ATENCIÓ A LA COMPLEXITAT I NECESSITATS PAL·LIATIVES DE LA SOCIETAT CATALANA DE PEDIATRIA.**

**Data:** 18 octubre 2022

**Duració:** 18:00h-19:30h (90minuts).

**Assistents en streaming:** 35

**Coordinadora:** Mireia Crehuet Almirall. Mail: mcrealm@gmail.com

**Coordinadora adjunta:** Judit Dorca Vila. Mail: juditdorcavila@gmail.com

**Mail del grup de treball:** palisicronicitatcat@gmail.com

### **Ordre del dia:**

18:00 - 18:10 **Presentació curs 2022-2023 del grup de Treball.** *Mireia Crehuet i Judit Dorca.*

18:10 - 18:20 **Cas Clínic.** Marta Viñals Miralles. Psicòloga. SAPPI HSJD.

### **Taula rodona: La mirada del psicòleg en l'atenció pal·liativa pediàtrica i nen amb malaltia crònica complexa**

18:20 - 18:35 Daniel Toro Pérez. Psicòleg. SAPPI HSJD.

18:35 - 18:50 Laura Ramon. Psicòloga. SAPPI HVH

18:50 - 19:05 Jordi Royo Pozo. Psicòleg. SAPPI Taulí

19:05 - 19:20 Reflexions en grup.

19:20 - 19:30 Càpsula Sorpresa. Ariadna Torres. SAPPI HVH

En primer lloc es realitza una presentació del curs 2022-2023 del grup de Treball.

- Canvis en la connexió que en aquest nou curs és d'accés lliure i a través de la pàgina de la Catalana de Pediatria. Tot i així s'enviarà un mail recordatori 24-48 hores abans de la sessió.
- Es presenta el curs fent especial èmfasi a la multidisciplinarietat (cada una de les reunions del curs serà d'una disciplina diferent) i el treball en xarxa en clau XAPPI (presentació de casos conjunts entre SAPPI i territori). Al llarg del curs també és farà difusió i es treballarà per la formació i el desplegament progressiu de la XAPPI.

Posteriorment es presenta un cas clínic on destaca la importància i la tasca realitza pel psicòleg que obra la taula rodona " La mirada del psicòleg en l'atenció pal·liativa pediàtrica i nen amb malaltia crònica complexa. Participen en la taula rodona un psicòleg de cada SAPPI.

Es tanca la reunió amb la càpsula sorpresa en mans de l'Ariadna Torres per la promoció de l'autocura.

# ACTA REUNIÓ GRUP DE TREBALL D'ATENCIÓ A LA COMPLEXITAT I NECESSITATS PAL·LIATIVES DE LA SOCIETAT CATALANA DE PEDIATRIA.

**Data:** 13 desembre 2022

**Duració:** 18:00h-19:30h (90 minuts).

**Assistents en streaming:** 38

**Coordinadora:** Mireia Crehuet Almirall. Mail: mcrealm@gmail.com

**Coordinadora adjunta:** Judit Dorca Vila. Mail: juditdorcavila@gmail.com

**Mail del grup de treball:** palisicronicitatcat@gmail.com

## Ordre del dia:

**Cas clínic.** Vanesa Gonzalez Rodriguez. Infermera. Althaia. Manresa

**Taula rodona:** La mirada de la infermera en l'atenció pal·liativa pediàtrica i nen amb malaltia crònica complexa

- Gemma Gomez Llanes. Infermera. SAPPI Parc Taulí Sabadell
- Sonia Perez Correa. Infermera. SAPPI Vall d'Hebron
- Silvia Ciprés Roig. Infermera. SAPPI Hospital Sant Joan de Déu.

## Reflexions en grup

**Càpsula Sorpresa.** Carla Cusó Cuquerella.

Es comença amb la presentació del Cas Clínic per part de la Vanesa Gonzales, infermera de Pediatria a Althaia. Manresa. Fa una introducció del cas clínic posant rellevança amb la tasca de la infermera més enllà de l'ús de dispositius. Destaca també la manca de infermeres referents al territori.

Es segueix amb la Taula rodona " La mirada de la infermera en l'atenció pal·liativa pediàtrica i nen amb malaltia crònica complexa. Participen a la taula rodona una infermera de cada SAPPI. Comença la Gemma Gomez del Parc Taulí de Sabadell, explicant les tasques que té la infermera i ho relaciona amb el cas clínic presentat. Seguidament la Sonia Perez fa una foto de l'activitat actual de les infermeres de les tres SAPPIS mostrant similituds i diferències i els mètodes de treball (tant els teòrics com els reals) de cadascuna de les SAPPIS. Finalment la Silvia Ciprés parla del futur, de les línies de treball i del paper protagonista de la infermera en la cura i seguiment dels pacients crònics complexos i amb necessitats pal·liatives.

Es tanca la reunió amb la càpsula sorpresa (grabada donat no possibilitat de participar en directe) que realitza la Carla Cusó.

## **ACTA REUNIÓ GRUP DE TREBALL D'ATENCIÓ A LA COMPLEXITAT I NECESSITATS PAL·LIATIVES DE LA SOCIETAT CATALANA DE PEDIATRIA.**

**Data:** 14 de febrer de 2023

**Duració:** 18:00h-19:30h (90minuts).

**Assistents en streaming:** 30

**Coordinadora:** Mireia Crehuet Almirall. Mail: mcrealm@gmail.com

**Coordinadora adjunta:** Judit Dorca Vila. Mail: juditdorcavila@gmail.com

**Mail del grup de treball:** palisicronicitatcat@gmail.com

**Ordre del dia:**

**18:00 - 18:20 XAPPI. Cap a on anem? Situació actual i línies de futur.**

Sergi Navarro Vilarubí. *Coordinador de la XAPPI.*

**18:20 - 18:40 Posada en marxa del Centre d'Atenció Intermèdia La Casa de Sofia.**

Teresa Gili Bigatà. *Coordinadora Mèdica de Casa Sofia.*

**18:40 - 19:00 Presentació del Projecte "Pavelló de la Victòria. Un lloc per cuidar la vida".**

Núria Pardo Garcia. *Fundació Enriqueta Villavecchia.*

**19:00 -19:20 Reflexions en grup i temes sobrevinguts**

**19:20- 19:30 Càpsula Sorpresa**

Es comença la sessió amb una actualització de la situació actual de la XAPPI. S'explica el desplegament i situació actual i es plantegen línies de futur i reptes.

Posteriorment es parla sobre dos centres destinats a l'atenció Intermèdia. S'actualitza la situació a Casa Sofia i es fa balanç del seu primer any de funcionament i es presenta un nou projecte "El pavelló de la Victòria" que es desenvoluparà en un dels pavellons de l'Hospital de Sant Pau. Un espai de recolzament integral, que ofereix places residencials i recolzament de dia i que facilitin espais de respir, oci i recolzament familiar al mateix temps que pugui oferir espais adequats per acompanyar els últims dies de vida.

Es debat amb el grup la possibilitat de realitzar una II Jornada XAPPI. El grup es mostra entusiasta i creu necessària aquesta segona jornada ja que és una bona eina i plataforma per difondre formació en matèria de cronicitat completa i atenció pal·liativa en pediatria i és una manera de poder difondre també un model de treball i un llenguatge comú.

Hi havia preparada una càpsula sorpresa final en format videoclip que no es pot dur a terme perquè la sessió s'allarga més del previst.

## **ACTA REUNIÓ GRUP DE TREBALL D'ATENCIÓ A LA COMPLEXITAT I NECESSITATS PAL·LIATIVES DE LA SOCIETAT CATALANA DE PEDIATRIA.**

**Data:** 18 d'abril de 2023

**Duració:** 18:00h-19:30h (90minuts).

**Assistents en streaming:** 24

**Coordinadora:** Mireia Crehuet Almirall. Mail: mcrealm@gmail.com

**Coordinadora adjunta:** Judit Dorca Vila. Mail: juditdorcavila@gmail.com

**Mail del grup de treball:** [palisicronicitatcat@gmail.com](mailto:palisicronicitatcat@gmail.com)

### **Ordre del dia:**

18:00 – 18:15 h. **Cas clínic.** *Raquel Devesa. Infermera ESCCAPP-GI. Maria Herranz. Infermera gestora clínica Salt*

18:15 - 19:15 **Taula rodona: La mirada del Servei de rehabilitació en l'atenció pal·liativa pediàtrica i nen amb malaltia crònica complexa**

- Natàlia Rodríguez Nieva. Cap del Servei de Rehabilitació i Medicina Física. Hospital Sant Joan de Déu.
- Fabio Chiner Oms. Fisioterapeuta Pediàtric. SAPPI Parc Taulí Sabadell

19:15 – 19:30h. **Càpsula Sorpresa**

Es comença la sessió amb la presentació d'un cas clínic que presenten de forma conjunta Raquel Devesa, infermera de l'Equip de Suport a la Cronicitat Complexa i Atenció pal·liativa pediàtrica de Girona (ESCCAPP-GI) i Maria Herranz, Infermera gestora de casos del CAP de Salt (Girona), posant el focus en les necessitats i coordinació amb Servei de Rehabilitació.

Es segueix amb la Taula rodona “ La mirada del Servei de rehabilitació en l'atenció pal·liativa pediàtrica i nen amb malaltia crònica complexa”

. Participen a la taula rodona: Natalia Rodriguez Nieva, Cap del Servei de Rehabilitació i Medicina Física de l' Hospital Sant Joan de Déu i Fabio Chiner Oms. Fisioterapeuta Pediàtric. SAPPI Parc Taulí Sabadell

Comença la taula Natalia Rodriguez Nieva, explicant les funcions i els professionals implicats del Servei de Rehabilitació en l'atenció del nen amb malaltia crònica complexa i amb necessitats pal·liatives, les necessitats d'establir objectius i la importància de la coordinació amb els equips de cronicitat/atenció pal·liativa (a HSJD s'han establert reunions sistemàtiques per comentar el maneig conjunt d'aquests pacients). També exposa les dificultats i reptes en quant a organització territorial de l'atenció.

Seguidament Fabio Chiner , com a fisioterapeuta integrat en la SAPPI de H Parc Taulí, de la seva activitat diària, el que aporta comptar amb un fisioterapeuta als equips, parla del futur, i planteja possibles línies de treball,

Hi havia preparada una càpsula sorpresa final en format videoclip que no es pot dur a terme perquè la sessió s'allarga més del previst amb preguntes i reflexions.