

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

## **Memòria Curs 2021-2022**

**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 2021-2022:**

- 19 octubre 2021
- 14 desembre 2021
- 8 febrer 2022
- 26 abril 2022
- 14 juny 2022

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. El cas tema està relacionat amb el tema del que es parla en la sessió.
- Seguidament es desenvolupa el tema principal de la sessió. El tema principal s'ha realitzat en diferents formats: Exposició d'un tema, taula rodona... Cada setmana es parla des de la mirada d'una disciplina diferent per posar èmfasi en la multidisciplinarietat.
- Per acabar la sessió fem una càpsula sorpresa d'autocura d'uns 10 minuts de durada.

## **Objectius del curs :**

Com a coordinadores del Grup de Treball, agafant el relleu als anteriors coordinadors i 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 i dificultats com per exemple el procés de l'escolarització o el paper de l'atenció farmacèutica dins els equips.

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 primera Jornada de la XAPPI (Xarxa d'Atenció Pal·liativa Pediàtrica Integral)

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 mostren i es difonen l'estat de projectes innovadors com Casa Sofia. Ens interessa anar creant des del Grup un model de treball, un llenguatge comú, anar unificant criteris i definicions.

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 forma de meditació guiada, musicoteràpia, consells del fisioterapeuta...

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:**

- . Es crea un 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 2022-2023:**

- 18/10/2022
- 13/12/2022
- 14/02/3023
- 18/04/2023
- 13/06/2023

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

**Data:** 19/10/2021

**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:

- **Presentació del curs 2021-2021.** Ponents: Mireia Crehuet i Judit Dorca. Coordinadores del grup de treball.
  - o Principals objectius: cronicitat, territori-XAPPI, multidisciplinarietat, formació, Jornada/congrés anual-bianual.
  - o Es passa llistat dels dies de les properes sessions.
  - o Es presenta el format: online majoritàriament amb opció a alguna presencial.
  - o Que la multidisciplinarietat sigui real. Enviaran contacte des de la Junta de grup de infermeria pediàtrica, directori de professionals...
  
- **Valoracions de la I Jornada XAPPI.** Ponents: Mireia Crehuet i Judit Dorca. Coordinadores del grup de treball.
  - o Posar especial interès en el PIIC
  - o Es valoren intervencions de representat del Departament de Salut (Santaeugènia del departament) i CatSalut (Gualda). Importància de la coordinació entre capes, de que quedi com a objectiu dins del pla de salut i de tenir-ho també present amb el pla d'enfortiment de primària.
  - o Importància del mapa de recursos.
  
- **Presentació del Projecte "Casa Sofia".** Ponent: M<sup>a</sup> Rocio Escobar Ramírez. *Coordinadora Asistencial del Servei d'Atenció Pal·liativa i Atenció al Pacient Crònic Complex (C2P2). Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona.*
  - o Es mostra molt interès pel projecte. Projecte encara en creació pendent de fer quan estiguin els circuits més marcats difusió i si cal nova presentació del projecte.
  
- **Reflexions en grup sobre objectius del nou curs.** Es fa un èmfasi especial en el mapa virtual de recursos. Aprofitar llistat de serveis ja coneguts en cartera des del Departament i fer recerca al territori de serveis no oficials (grups ajuda, dol, associacions...)
  
- **Càpsula final sorpresa.** 10 minuts de meditació amb Mario Ciccorossi.

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

**Data:** 14/12/2021

**Duració:** 18:00h-19:30h (90minuts)

**Assistents en streaming:** 23

**Coordinadora:** Mireia Crehuet Almirall. Mail: [mcrealm@gmail.com](mailto:mcrealm@gmail.com)

**Coordinadora adjunta:** Judit Dorca Vila. Mail: [juditdorcavila@gmail.com](mailto:juditdorcavila@gmail.com)

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

## Ordre del dia:

- **Mapa de recursos. Com ens hi posem?**
  - Introducció del projecte amb l'exemple de mapa de recursos de la regió de Girona i proposta de llistat dels recursos que es podrien recollir.
  - Es realitza una posada en comú amb pluja d'idees.
  - Es conclou també que la realització del mapa de recursos a més de servir com a font d'informació permetrà també:
    - Comprovar la dotació de serveis que hi ha el territori
    - Objectivar desigualtats en el territori de cara a destinar recursos en un futur més dirigit
  - S'insta als assistents a pensar en el projecte i posteriorment s'enviarà un mail per recollida d'idees que s'exposaran en una reunió futura de quina és la informació que volem recollir.
  - Explorar aquest tema a través d'en Sergi Navarro com a coordinador de la XAPPI/Departament/CatSalut
  
- **Presentació dels resultats del projecte RELIG 2018 "Anàlisi de l'espiritualitat, religiositat i filosofia de vida de pares i mares d'infants amb necessitats pal·liatives a Catalunya. Pau Miquel i Diego. Cap Servei d'Atenció Espiritual i Religiosa. Hospital Sant Joan de Déu.**
  - En Pau Miquel ens dóna les pautes per analitzar des de l'espiritualitat un cas Clínic a través de tres colors que fan referència a diferents punts que cal explorar.
  
- **Cas Clínic.** La Silvia Franch, pediatra de l'Hospital de Tortosa Verge de la Cinta presenta un cas clínic on s'analitza el cas en una dinàmica grupal de posada en comú dirigits pel Pau Miquel. S'enfoca i s'avalua el cas des del punt de vista de l'espiritualitat.

- Es posa en valor a través del cas clínic la importància del treball multidisciplinar i en clau XAPPI analitzant el cas des del territori de forma conjunta amb la SAPPI de referència.
- **Càpsula final sorpresa.** 10 minuts de Musicoteràpia amb la Carla Navarro.

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

**Data:** 8 Febrer 2022

**Duració:** 18:00h-19:30h (90minuts). S'allarga amb el debat final fins les 20:00h.

**Assistents en streaming:** 43

**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:

- **Casos Clínics: Dos models d'escolarització diferents.**
  - Isabel Torrús . Pediatra C2P2.
  - Adelaida Latre. Infermera Pediàtrica ESCCAPP-GI i Laura Ponce. Infermera Pediàtrica C2P2
  
- **Taula rodona:** El repte de l'escolarització en el nen amb malaltia crònica complexa i malaltia avançada (PCC/MACA).
  - **Moderadors:** Eduard Pellicer. Treballador Social C2P2 i Lucia Peñarrubia. Infermera Pediàtrica C2P2.
  
  - **Ponents:**
    - Referents CDIAP: Adela Liria Gallego (físio CDIAP Granollers) i Mireia (psicòloga CDIAP).
    - Referent EAP: Ester Rafel Cufí. Coordinadora dels Serveis Educatius. Serveis Territorials a Girona. Departament d'Educació
    - Referent Infermera Escola: Mar Martinez: Infermera a fundació Nexe
  
- **Reflexions en grup**

En primer lloc s'exposen dos casos amb diferents models d'escolarització amb els pros i contres de cadascun d'ells, les dificultats per aconseguir objectius i les primeres avaluacions del procés.

Posteriorment, cadascun dels referents (CDIAP, EAP i infermera escola) exposa des de la seva experiència professional i personal l'escolarització en el pacient PCC/MACA.

Es parla del decret d'inclusió on l'educació dels 6 als 16a es considera obligatòria i un dret de poder ser escolaritzat en un centre ordinari excepte quan la família desitja estar en una EEE i sorgeixen diferents reflexions:

- Necessitat de treballar de forma conjunta el departament d'educació i sanitat, de fer un treball en xarxa i conjunt.
- Importància d'individualitzar cada cas. De manca d'eines per poder valorar

- resultats i analitzar cada cas.
- Necessitat de conèixer els recursos i falta d'informació de circuits. Així com cal buscar mecanismes per agilitzar els tràmits.
  - Repte de 0-3 anys

Des de l'EAP, Ester Rafael es compromet a fer-nos arribar el llistat dels referents/Tècnics d'inclusió, llistat que està disponibles als Serveis Territorials.

Importància de definir i potenciar la figura de la infermera escola.

Com a conclusions finals es destaca que cal sumar suports de diferents Departaments (Salut, Educació, Drets Socials...) per establir protocols més sistemàtics i que no depengui tant dels professionals i/o sensibilitats/lluites familiars aconseguir uns determinats objectius. Tots els nens tenen dret a una educació adequada a les seves capacitats i a una assistència sanitària en condicions segons el grau d'afectació i s'ha de treballar conjuntament perquè així sigui.



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

**Data:** 26 Abril 2022

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

**Assistents en streaming:** 33

**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 Cas Clínic.** Elisabeth Domènech Marcé. *Xarxa Assistencial i Universitària de Manresa. Althaia.*

El cas clínic és sobre un pacient pediàtric crònic complex i exposa breument la malaltia, el seguiment que realitza i sobretot es fa èmfasi en el tractament. Pacient amb més de 10 fàrmacs prescrits i dispensats en diferents centres i per diferents especialistes. Es deixen a l'aire preguntes per donar lloc a la taula rodona.

**18:10 - 19:00 Taula Rodona. El rol i els reptes de la Farmàcia en la XAPPI.** Moderen la taula la Mireia Crehuet i Judit Dorca. La taula es divideix en tres blocs:

. **Quin és i quin hauria de ser el paper del referent de farmàcia dins l'equip?** Bloc presentat per la Beatriz Garcia Galop del Servei de Farmàcia de l'Hospital Vall d'Hebron. Explica la situació actual i quins haurien de ser els rols i feines del farmacèutic dins l'equip i la importància de treballar junts.

. **Complexitat farmacològica del pacient crònic/pal·liatiu pediàtric.** El segon bloc l'exposa la Cristina Latre Gorbe del Servei de Farmàcia de l'Hospital Sant Joan de Déu i explica els nivells de complexitat farmacològica. Riscos de la polimediació. Dificultats de la conciliació de medicació. Importància de la seguretat.

. **Problemes actuals i interrogants. Som part de l'equip. Hi treballem junts?** El tercer i últim bloc abans de les reflexions en grup el fa l'Alba Pérez Contel del servei de Farmàcia de l'Hospital Parc Taulí. Es posa de manifest la necessitat de crear protocols comuns entre les diferents farmàcies hospitalàries per tal de treballar per la seguretat del pacient i l'equitat dins el territori en quan a la dispensació de medicació. .

**19:00 - 19:20** Reflexions en grup.

. Diferents pediatres exposen el seu punt de vista i alguns dels problemes amb els

que es troben en quan a errors de medicació, problemes de comunicació amb les famílies...

. Diferents farmacèutiques posen en relleu de nou la importància de l'equitat, d'establir protocols tant per la gestió dels recursos com per treballar en la mateixa línia.

. S'obra la porta a la creació d'uns protocols comuns començant per la dispensació hospitalària equitativa al territori per més endavant anar treballant amb diferents línies.

. Es posa de manifest la necessitat de coordinació entre les diferents farmàcies hospitalàries mitjançant la creació d'algun tipus de xarxa que inicialment s'acorda via mail.

. Es planteja sense arribar a cap decisió valorar la possibilitat d'un referent de farmàcia dins la XAPPI.

**19:20 - 19:30** Càpsula sorpresa. La càpsula sorpresa final d'autocura la realitza el fisioterapeuta FAbio Chines de la SAPPI Parc Taulí. Fa una sessió de 10 minuts de benestar i exercici dins el treball, explica unes rutines bàsiques per la feina i dona uns breus consells de salut per evitar lumbàlgies.