

Grup de Treball de Cures Pal·liatives i atenció a la complexitat

de la Societat Catalana de Pediatria

Memòria 2019-2020

Coordinador: Andrés Morgernstern Isaak, 48106643G,
amorgenstern@vhebron.net, 605789933

Coordinador adjunto: José Vicente Serna Berná, 48551196J,
vserna@santpau.cat, 619961420.

Número habitual de asistentes: 15-20

Actividades realizadas 2019-2020

-Reuniones del grupo: 15/10/19, 10/12/19, 11/02/20.

Las actividades realizadas durante el actual curso son las siguientes: exposición por parte de los grupos de trabajo de la actividad realizada así como debate de sus líneas estratégicas de trabajo, presentación de trabajos realizados en el ámbito de cronicidad y paliativos pediátricos por miembros del Grupo, exposición y debate de Casos clínicos y charlas y coloquios de profesionales externos al grupo en temas relacionados con nuestro ámbito de trabajo.

Además se englobarán a modo de cierre y comunicación formal en la revista de la Sociedad catalana de pediatría las secciones finalizadas por parte de algunos grupos de trabajará como el grupo interterritorial.

Se propone la elaboración de nuevos objetivos como los indicadores de calidad y se creará un foro de encuentro para enfermeras formadas, en formación o con motivación en el área de cronicidad y paliativos pediátricos.

Se dispone de una carpeta conjunta en el Drive para compartir información que ha sido actualizada con los documentos pertinentes.

Propuesta de actividades 2020-2021:

- 13.10.20.
- 08.12.20.

- 09.02.21.
- 13.04.21.
- 11.05.21.
- 08.06.21.

ACTAS REUNIÓN GRUPO DE TRABAJO DE ATENCIÓN A LA COMPLEJIDAD Y NECESIDADES PALIATIVAS PEDIÁTRICAS DE LA SOCIEDAD CATALANA DE PEDIATRÍA

1. ACTA

Fecha: **15.10.19**

Duración: 18:00-19:30 (90 minutos)

Asistentes: 12 presenciales, 6 in streaming, total 18.

Orden del día:

- Presentación de las sesiones del curso 2019-2020.
 - 15.10.19.
 - 10.12.19.
 - 11.02.20.
 - 14.04.20.
 - 12.05.20.
 - 09.06.20
- Coordinadores del Grupo:
 - Andres Morgenstern Isaak (Coordinador).
 - José Vicente Serna Berná (Coordinador adjunto).
- Objetivos del grupo para el nuevo curso (octubre 2019-junio 2020).
- Propuesta sesión monográfica del paciente crónico complejo orientada al manejo y cuidados de enfermería.
- Propuesta de Monográfico para la revista de la Sociedad Catalana de Pediatría.
- Casos clínicos.
- Conferencia “sorpresa”
- Programación próxima reunión.

1. Objetivos del grupo para el nuevo curso

Se realiza un análisis de los grupos de trabajo que se habían establecido, y de los aspectos que ha trabajado cada grupo:

-Grupo coordinación asistencial: se da por finalizado el trabajo.

-Grupo de Plan de Cuidado. Pepan había elaborado el PIC pediátrico, pero a nivel del Departament todavía no se ha cerrado.

-PDA. Se realizó el documento, aunque no se ha puesto en práctica (es una limitación el hecho de no estar digitalizado).

-Identificación, clasificación. Se ha trabajado a nivel del Departament. Se da por concluido el trabajo.

-Indicadores de calidad. Sergi y Ester han trabajado los indicadores. Se presentará en la reunión de diciembre.

Se considera que este curso se trabajará prioritariamente sobre el PIIC y los indicadores de calidad.

También se sugiere trabajar en el tema de farmacia y dispositivos y Seguridad del paciente. Estos dos últimos se pueden abordar, pero siempre y cuando haya compromiso para trabajarlos.

En cada reunión del grupo de trabajo, se dedicarán 30 minutos a aspectos de los grupos de trabajo.

Andrés recuerda que en el Drive están los documentos de los grupos y el Excel donde se pueden anotar todas las personas interesadas

2. Calendario de sesiones 2019-2020

La programación de las sesiones es: 15 de octubre, 10 de diciembre, 11 de febrero, 24 de marzo, 5 mayo y 9 de junio.

3. Sesión Monográfica de enfermería del paciente crónico complejo.

Se propone que en la reunión de febrero se aborde este tema para visibilizar el trabajo de enfermería, resolver dudas de la práctica clínica en relación a aspectos técnicos, suministros y conocer aspectos organizativos de cada área.

Para ello se invitará a las enfermeras interesadas e implicadas en el paciente crónico complejo a que asistan a la reunión del 11 de febrero.

4. Artículo monográfico para la revista *Pediatría Catalana*

Dani de Luis, que está coordinando este monográfico, informa que se enviarán 7 artículos (4 ya enviados y aceptados, 3 en borrador para enviar esta semana). El Comité de Redacción de la revista ha aceptado publicarlo. No se saben todavía la fecha de publicación.

- Editorial: Sergi Navarro
- Coordinació: Andres i Vicente

- Pal·liatius perinatals: Anna Habimana
- Aspectes psico-socials: Dani Toro i Soraya Hernandez
- Cas clínic: Lucía Navarro i Dani de Luis
- VNI en paliatius: Teresa Gili
- Pacient crònic. Silvia Ciprés.

5. Caso clínico.

La residente de Sant Pau que iba a presentar el caso no ha podido venir. Se pospone para otra reunión.

6. Conferencia sorpesa.

Dr. Antonio Rodríguez Núñez.

Pediatra. UCI pediátrica HCU Santiago Compostela. Miembro de la Comisión Galega de Cuidados Paliativos.

Antonio explica su experiencia en el manejo del paciente paliativo pediátrico. Se ha creado una sección de UCI que es Pediatría crítica, cuidados intermedios, y cuidados paliativos. Desde verano se ha oficializado el Cuidado paliativo, con una unidad que consta de una enfermera gestora de casos, un pediatra, 1 psicóloga contratada con un proyecto de investigación y una trabajadora social (estas dos últimas a tiempo parcial). Tienen unos 40 pacientes activos (fundamentalmente atienden pacientes con patología neurológica o metabólica). Disponen de atención telefónica 24 h, y realizan contactos con las familias por videoconferencia. Para la comunicación entre equipos asistenciales, suelen programar una primera reunión multidisciplinar próxima al domicilio del paciente donde están invitados los equipos de Atención Primaria, 061, Hospitalización domiciliaria de adultos, etc.

7. Programación próxima reunión.

En la reunión de diciembre se presentarán los Indicadores de Calidad (Ester y Sergi).

Mireia Álvarez se ofrece voluntaria para presentar un caso clínico

2. ACTA

Fecha: **10.12.19**

Duración: 18:00-19:30 (90 minutos)

Asistentes: presenciales 15 , in streaming 4, total 19.

Orden del día:

- Recordatorio de las sesiones del 2019-2020.
- Indicadores de calidad en cuidados paliativos pediátricos.
 - Ponentes: Esther Fernández y Sergi Navarro.
 - Propuesta basada en los documentos:
 - Indicadores y estándares de calidad en Cuidados Paliativos Pediátricos (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, Ministerio de Sanidad y Fundación Avedis Donabedian).
 - Palliative Care clinical outcomes—GOSH.
 - Documento metodológico del CCOMS-ICO: “Cómo elaborar indicadores y estándares de calidad de la atención paliativa en servicios de salud”.
 - Indicadores de calidad SEUP. Revisión de 2018. Grupo de trabajo de seguridad y calidad.
 - Propuesta del HSJD: “Disseny d’indicadors de qualitat i seguretat de cures paliatives pediàtriques”.
 - El Drive del grupo podréis visualizar la presentación donde se proponen los diferentes indicadores estudiados y propuestos.
 - En la próxima reunión se propondrá establecer un grupo de trabajo para el desarrollo del mismo.
- Caso clínico presentado Emma Carbonell (R2) Hospital de Sant Pau y Vicente Serna.

- Conferencia:
 - Ponente: Dr. Julia Orkin. Interlocutor de nuestro grupo Dr. Fran Albazán.
 - The Hospital for Sick Kids Children de Toronto.
 - Medical Director, Complex Care Program Paediatric Medicine.
 - Directora médica del programa de atención a la complejidad, profesora asistente en la Universidad de Toronto.
 - Exposición del proyecto “Norman Saunders Complex Care Initiative - Grant Competition” y del “Complex Care for Kids Ontario”.

3. ACTA

Fecha: **11.02.20**

Duración: 18:00-19:30 (90 minutos)

Asistentes: presenciales 21 , in streaming 8, total 29.

Orden del día:

- Recordatorio de las sesiones del 2019-2020.
- Presentación de los Proyectos de Organización y Planificación territorial de las áreas sanitarias correspondientes a los siguientes Hospitales:
 - Hospitales Josep Trueta de Girona (Dras. Dolors Casellas, Mireia Crehuet y Mireia Pascual).
 - Hospital Althaia de Manresa (Dra. Judith Dorca y Noelia Ripoll).
 - Podéis consultar las presentaciones en:
 - <https://drive.google.com/drive/folders/1zc0l32j11Sd12uHd0C1HiUB3dRijWRGO>
- Encuentro de Enfermeras Paliativistas:
 - Se realiza un coloquio donde se exponen ideas, impresiones, percepciones de como los profesionales de enfermería pueden mejorar la relación entre centros, compartir información y crear una red de contactos para mejorar el trabajo diario.

- A continuación expongo las ideas que surgieron en dicho encuentro:
 - Se propone el envío a nuestra dirección de email de información referente a I@s profesionales de enfermería para adjuntarlo al Excel de Crónicos Paliativos presente en nuestro Drive de paliativos el cual adjunto:
 - https://docs.google.com/spreadsheets/d/1e8UcSfuXRJUk5ExxFXOCueyZYiZ2PTtyIL28MZ_BwZs/edit#gid=0
 - Se realiza propuesta de establecer Referentes por centro/ Grupo de trabajo profiio/ Profesional/es que lidere el Grupo.
 - Se realizan propuestas de Formación.
- Se retoma de la sesión anterior la propuesta de creación de Grupo de Trabajo de Indicadores de Calidad.