

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

Memòria Curs 2023-2024

Coordinadora: Anna Habimana Jordana.

DNI: 39386349E

Mail: anna.habimana@sjd.es

Mòbil: 630347060

Coordinadora adjunta: Blanca Rosich del Cacho

DNI: 47900449 M

Mail: brosieh.hj23.ics@gencat.cat

Mòbil: 660212130

Número habitual d'assistents: Mitjana de 25 persones

Reunions del curs 2023-2024:

- 17 octubre 2023
- 12 desembre 2023
- 1 febrer 2024 conjunta amb grup de treball de Grup d'Estudis Neonatals
- 9 abril 2024
- 11 juny 2024

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

Esquema general de la sessió:

- Introducció on s'actualitza d'activitats relacionades amb l'àmbit de Cures Pal·liatives Pediàtriques i Atenció al Pacient crònic complex que es realitzen dins del territori i en clau XAPPI.
- Sessió de 3-5 ponents, especialistes en l'atenció pal·liativa i el pacient crònic complex enfocant les temàtiques des de diferents nivells o àmbits assistencials (des de la primària, a l'atenció hospitalària i l'atenció intermèdia). S'ha treballat per mantenir la multidisciplinarietat dins de les sessions.
- Debat relacionat amb la temàtica proposada per enriquir punts de vista, compartir experiències i traçar 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 :

Aquest any, hem iniciat la tasca de coordinadores del Grup de Treball, seguint la línia de la feina feta fins ara, que tan bons resultats està donant. Un dels objectius que ens hem proposat durant aquest curs ha estat continuar emfatitzant 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. Tant és així que hem realitzat una reunió conjunta amb altres grups de Treball, com el grup d'estudis Neonatals.

Per tal de conèixer les inquietuds dels assistents a les reunions, es va realitzar una enquesta a principi de curs. Amb aquests resultats i per tal de donar resposta a demandes i preferències recollides, durant aquest any hem volgut fer temàtiques més concretes per a cada sessió, profunditzant una mica més en cadascun dels temes a tractar.

Seguint l'estela dels cursos anteriors, no ens hem volgut oblidar de la importància de l'autocura, reservant els 10 minuts finals de la sessió per propostes d'autocura pels membres del grup.

Seguint en les línies de treball iniciades el curs passat, hem seguit treballant en xarxa i hem organitzat la II jornada de la XAPPI (Xarxa d'Atenció Pal·liativa Pediàtrica Integral) que es va celebrar el passat 27 d'octubre de 2023, que va ser un èxit d'assistència tant presencial com d'assistents online.

Ens plantejem nous reptes per augmentar el nombre d'assistents per tal de poder arribar a més gent i més disciplines, com fer més trobades amb altres grups de treball amb qui compartim pacients en el dia a dia de treball.

Com a objectius de futur, pel curs vinent ens plantejem un àrea de millora, per la qual cosa es tornarà a enviar una enquesta a principis de curs, per tal de conèixer si canvien les preferències quant al format, l'horari, la temàtica, les inquietuds o tipus de participació. 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.

A més, 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 investigació, i que sigui un espai per compartir els reptes i les dificultats que ens trobem, per seguir construint el model que volem entre tots.

Altres tasques realitzades durant el curs:

. Ús del compte de Drive i correu electrònic (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 2024-2025:

- 15 octubre 2025. 18:00h. Online
- 10 desembre 2025. 18:00h. Online
- 11 Febrer 2025 18:00h. Online
- 8 abril de 2025. 18:00h. Online
- 10 de juny de 2025. 18:00h. Mixt: presencial i online

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

Data: 17 octubre 2023

Duració: 18:00h-19:30h (90minuts).

Assistents en streaming: 22

Coordinadora: Anna Habimana Jordana. Mail: anna.habimana@sid.es

Coordinadora adjunta: Blanca Rosich del Cacho. Mail: brosich.hj23.ics.cat

Mail del grup de treball: palisicronicitatcat@gmail.com

Ordre del dia:

18:00 - 18:15 - **Presentació curs 2023-2024 del grup de Treball.** Dra. Anna Habimana Jordana. *Pediatra. Servei d'Atenció Pal·liativa i Pacient Crònic complex. Hospital Sant Joan de Déu i Dra. Blanca Rosich del Cacho. Pediatra Hospital Joan XXIII de Tarragona*

18:15 - 18:35 - **VNI en pacient amb necessitats pal·liatives**

- Dra. Silvia Asenjo Ponce de León. *Pediatra Centre d'Atenció Intermèdia La Casa de Sofia. Hospital Sant Joan de Déu*
- Dra. Teresa Gili Bigatà. *Pediatra. Coordinadora assistencial del Centre d'Atenció Intermèdia La Casa de Sofia. Hospital Sant Joan de Déu*

18:35 - 18:55 - **Cures al final de vida UCI.** Dra. Beatriu Vilar. *Infermera UCI Pediàtrica Hospital Vall d'Hebron*

18:55 - 19:15 - **Debat**

19:15 - 19:30 - **Càpsula sorpresa.**

Resum de reunió:

En primer lloc es realitza una presentació del curs 2023-2024 del grup de Treball.

- Presentació de noves coordinadores de grup i proposta de programa del curs.
- Presentació dels resultats de l'enquesta realitzada abans de l'inici de curs per conèixer noves propostes d'horari, temàtica o inquietuds.
- Es realitza recordatori de campanya vacunal amb Nirsevimab i de data reservada per II Jornada XAPPI, així com obertura de període d'inscripcions.

Posteriorment es presenta un cas clínic per parlar de la indicació, ús i beneficis de la VNI en pacients amb patologia crònica complexa, així com es proposa debat de en quins pacients es contempla aquesta indicació exemplificant en casos clínics. Posteriorment s'explica un altre cas clínic que mostra la visió i experiència de final de vida en les unitats de cures intensives pediàtriques. Després de ambdues presentacions es va donar temps per debat i presentar les diferents reflexions i opinions dels assistents.

Es tanca la reunió amb la càpsula sorpresa en mans de la Marta Vinyals oferint una meditació als assistents.

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

Data: 12 desembre 2023

Duració: 18:00h-19:30h (90 minuts).

Assistents en streaming: 32

Coordinadora: Anna Habimana Jordana. Mail: anna.habimana@sjd.es

Coordinadora adjunta: Blanca Rosich del Cacho. Mail: brosich.hj23.ics.cat

Mail del grup de treball: palisicronicitatcat@gmail.com

Ordre del dia:

18:00 - 18:15 - **Benvinguda i introducció.** Dra. Anna Habimana Jordana. *Pediatra. Servei d'Atenció Pal·liativa i Pacient Crònic complex. Hospital Sant Joan de Déu i Dra. Blanca Rosich del Cacho. Pediatra Hospital Joan XXIII de Tarragona*

18:15 - 18:35 - **Com ens organitzem al territori de l'Alt Penedès-Garraf-Baix Llobregat Nord?**

- Dra. Emma Duran Duque. *Pediatra. Equip Atenció Pediàtrica Territorial Alt Penedès. Servei d'Atenció Primària Alt Penedès-Garraf-Baix Llobregat Nord*
- Dra. Eva Escardó Piñol. *Infermera de Pediatria. Equip Atenció Pediàtrica Territorial Alt Penedès. Servei d'Atenció Primària Alt Penedès-Garraf-Baix Llobregat Nord*

18:35 - 18:55 - **Com ens coordinem al territori de Catalunya central? La visió des d'atenció primària.**

- Dra. Marta Castillo Ródenas. *Pediatra. CAP Cardona. ICS Catalunya Central*
- Dra. Nuria Solanas Bacardit. *Infermera CAP Cardona. ICS Catalunya Central*
- Dra. Judit Dorca Vila. *Pediatra. Althaia Xarxa Assistencial i Universitària de Manresa.*
- Dra. Equip SAPPI Parc Taulí de Sabadell

18:55 - 19:15 - **Debat**

19:15 - 19:30 - **Càpsula sorpresa**

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

Resum de reunió:

S'inicia la reunió posant en context la importància de la coordinació amb l'atenció primària del territori per tal de donar resposta a l'atenció al pacient crònic complex i final de vida i que es va fer palès a la II Jornada XAPPI.

Les ponents de la zona de l'Alt Penedès exemplifiquen a través d'un cas clínic la tasca realitzada de búsqueda i etiquetatge dels pacients pediàtrics amb malaltia crònica complexa i malaltia avançada.

Així mateix, des de la zona de Catalunya Central s'exemplifica a través d'un cas clínic compartit entre atenció primària, SAPPI i hospital de zona l'atenció des de la detecció de la complexitat fins al final de vida.

Es reserva temps per debat, per clarificar dubtes sobre el maneig dels casos i propostes de coordinació.

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

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

Data: 1 de febrer de 2024. Sessió conjunta amb grup d'Estudis Neonatals.

Duració: 18:00h-19:30h (90minuts). **Assistents en presencial+ streaming:** 40

Coordinadors: Dr. Daniel de Luis Rosell. *Pediatre Neonatòleg. HU Parc Tauli,*
Dra. Anna Habimana Jordana. *Pediatra. Servei d'Atenció Pal·liativa i Pacient*
Crònic complex. Hospital Sant Joan de Déu Sabadell.

Coordinadors adjunts: Dra. Elisenda Moliner, Dra. Blanca Rosich del Cacho.
Pediatra. Hospital Joan XXIII de Tarragona

Mail del grup de treball: palisicronicitatcat@gmail.com

Ordre del dia:

18.00 - 19.30 h - Pal·liatius perinatals, enfocament multidisciplinari - Ponents:

- Dra. Irene Ribera. *Ginecòloga obstetra. Hospital de Vic*
- Dra. Anna Habimana Jordana. *Pediatra. Servei de Cures Pal·liatives i Cronicitat. Hospital Sant Joan de Déu*
- Dra. Fàtima Camba. *Pediatra neonatòloga. Hospital Vall d'Hebrón*
- Sra. Elisabet Gil. *Psicòloga perinatal. Hospital de Sant Pau*
- Sra. Soraya Hernandez. *Treballadora social. Servei de Cures Pal·liatives i Cronicitat, Hospital Sant Joan de Déu*

Resum de reunió:

El coordinador Dr. Dani de Luis, realitza introducció emmarcant la importància de poder realitzar coordinació entre els dos grups de treball per contextualitzar les cures pal·liatives perinatals.

La Dra. Irene Ribera explica en la seva ponència els casos en els que està indicat el plantejament de cures pal·liatives perinatals com a opció davant del diagnòstic de malalties amenaçants per la vida. Explica com s'aborda aquesta opció a la consulta d'obstetrícia i la importància de treballar el pla de part i postpart amb les famílies.

La Dra. A. Habimana a través de casos clínics posa de manifest la tasca realitzada per l'equip de cures pal·liatives en l'atenció pal·liativa perinatal.

La Dra. Camba, seguint en el context de casos clínics, exemplifica escenaris diferents

La Sra. Elisabet Gil, explica què és el dol perinatal i com abordar-lo i acompanyar-lo.

La Sra Soraya Hernández exposa els factors culturals i socials que intervenen en l'atenció pal·liativa perinatal.

Al final de les presentacions es crea debat sobre la manca de formació en pal·liatius perinatals i la importància d'un acompanyament precoç.

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

Data: 16 d'abril de 2024

Duració: 18:00h-19:30h (90 minuts).

Assistents en streaming: 22

Coordinadora: Anna Habimana Jordana. Mail: anna.habimana@sid.es

Coordinadora adjunta: Blanca Rosich del Cacho. Mail: brosich.hj23.ics.cat

Mail del grup de treball: palisicronicitatcat@gmail.com

Ordre del dia:

18:10 - 18:25 - **Cures pal·liatives en pacient amb malaltia oncològica. Com i quan?**

Reptes. Vicente Serna. *Servei d'Atenció Pal·liativa de l'Hospital Parc Taulí*

18:25 - 19:00 - **Dolor oncològic de difícil control. Maneig multidimensional.** Ponents:

- Dr. Andrés Morgenstern. *Pediatra SAPPI Hospital Vall d'Hebron*
- Sra. Elena Flores. *Psicòloga. Hospital Universitari Sant Joan de Déu*
- Dra. Esther Martínez. *Pediatra. Oncologia Integrativa. Hospital Sant Joan de Déu*

19:00 - 19:15 - **Debat**

19:15 - 19:30 - **Càpsula sorpresa.** Dra. Núria Mompin Mompin

Resum de reunió:

S'inicia la reunió amb presentació de les coordinadores del programa de formació continuada que es proposa des del grup de cures pal·liatives pediàtriques per al curs 2024-2025 de la Societat Catalana de Pediatria (SCP). A més, es fa l'anunci de canvi de data del taller d'abordatge integral de final de vida que tindrà lloc el dia 4 de juny segons el programa de la SCP.

Seguidament, comença el Dr. Serna parlant dels reptes en la derivació de pacients amb malaltia oncològica als equips de cures pal·liatives pediàtriques, realitzant una curiosa revisió bibliogràfica. Posteriorment s'aborda el maneig del dolor en el pacient amb malaltia oncològica des de les diferents vessants i disciplines, des d'un punt de vista fisiopatològic i farmacològic (Dr. Morgenstern), des del punt de vista psicològic (Sra. Elena Flores) i des d'una vessant integrativa amb tècniques de medicina alternativa (Dra. Martínez).

En aquesta ocasió i donat la manca de temps per haver tractat un tema molt ampli i interessant, no hi va poder haver espai per a debat i es va finalitzar directament amb una curta sessió d'arteteràpia de la mà de la Dra. Mompin. Es va oferir als assistents la possibilitat d'obrir un foro de preguntes i respostes al ponents en cas de tenir dubtes de tot l'exposat en la reunió.

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

Programada propera reunió en data: 11 de juny 2024 - Format mixt

Duració: 18:00h-19:30h (90minuts).

Pendent de realitzar en el moment de l'entrega de la memòria.

Preparació a la mort > *Can Caralleu - Sala 8 > Virtual -*

Moderen:

Dra. Anna Habimana Jordana. Pediatra. Servei d'Atenció Pal·liativa i Pacient Crònic complex. Hospital Sant Joan de Déu

Dra. Blanca Rosich del Cacho. Pediatra. Hospital Joan XXIII de Tarragona

Cures més enllà de la clínica: la importància d'estar

Ponent: Dra. Tamara López Cobacho

L'acompanyament espiritual davant la mort d'un fill.

Ponent: Dr. Pau Miquel Diego

"Burnout" i autocura dels professionals.

Ponent: Dr. Fran Almazán Castro