

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

Memòria Curs 2024-2025

Coordinadora: Anna Habimana Jordana.

DNI: 39386349E

Mail: anna.habimana@sjd.es

Mòbil: 630347060

Coordinadora adjunta: Blanca Rosich del Cacho

DNI: 47900449 M

Mail: brosich.hj23.ics@gencat.cat

Mòbil: 660212130

Número habitual d'assistents: Mitjana de 20-25 persones

Reunions del curs 2024-2025:

- 15 octubre 2024
- 10 desembre 2024
- 11 febrer 2025
- 8 abril 2025
- 10 juny 2025

Es realitzen reunions bimensuals de 90 minuts (15:00h-16:30h) en format on-line excepte la última de juny que es planteja en format mixt (a les 18h 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 i es comparteixen tasques encomanades al grup de treball.
- Sessió de 3-5 ponents de diferents especialitats amb experiència en l'atenció pal·liativa i el pacient crònic complex enfocant les temàtiques des de diferents nivells o àmbits assistencials i mantenint representació multidisciplinar.
- 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 minuts de durada.

Objectius del curs :

Aquest any, hem seguit la tasca de coordinadores del Grup de Treball que vam iniciar a l'octubre del 2023, seguint la línia de la feina feta pels nostres predecessors.

En les sessions hem volgut donar especial visibilitat a la **multidisciplinarietat** (imprescindible en l'atenció al pacient pediàtric crònic complex i amb necessitats pal·liatives), i a la integració de diferents professionals dels **diferents nivells d'atenció** (hospitalària i primària).

Aquest any hem volgut **aprofundir en temàtiques concretes** que donen resposta a demandes específiques recollides a l'enquesta que es va realitzar a l'inici del curs passat entre els assistents habituals al grup de treball. Cada una de les temàtiques s'ha volgut treballar tant des d'una besant clínica com psico-social i de coordinació entre serveis.

Seguint l'estela dels cursos anteriors, no ens hem volgut oblidar de la importància de **l'autocura**, reservant els 5 minuts finals de la sessió per propostes d'autocura pels membres del grup, posant el focus en la literatura com a eina d'autocura i proposant lectures recomanades en l'àmbit de les cures pal·liatives que permeten reflexionar.

Per tal de millorar l'assistència de professionals a la sessió, aquest any hem canviat l'horari de trobada de les sessions online a les 15h, amb molt bona acollida, més assistència i intervencions pels debats.

Finalment aquest any hem participat també com a grup en la **Formació Continuada** de la Societat Catalana de Pediatria, oferint una formació bàsica de 4 hores per pediatres generals.

Seguint la cadència dels últims anys, després de dos cursos de coordinació, realitzarem traspàs de la coordinació als pediatres Franciso Almazán, pediatra de la Unitat d'Atenció Paliativa Pediàtrica Integral i pacient Crònic complex de l'Hospital Tries i Pujol de Badalona, i la pediatra Emma Durán de l'Equip d'Atenció Pediàtrica Territorial de l'Alt Penedès.

Per tant, seran ells, qui plantegin els nous reptes i objectius per a les reunions del grup dels pròxims dos anys. No obstant, sabem que és un objectiu comú continuar fidelitzant i sumant membres i disciplines al grup de treball, així com a promoure el treball en xarxa i la investigació multicèntrica.

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 2025-2026:

- 14 octubre 2025. 15:00h. Online
- 9 desembre 2025. 15:00h. Online
- 10 Febrer 2026 15:00h. Online
- 14 abril de 2026. 15:00h. Online
- 9 de juny de 2026. 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: 15 octubre 2024

Duració: 15:00 a 16:30 (90minuts).

Assistents en streaming: 22

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

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

Mail del grup de treball: palisicronicitatcat@gmail.com

Ordre del dia:

CURES PAL·LIATIVES I ESCOLA

15:00 - 15:15 - **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

15:15- 15:35 - **Com acompanyar el final de la vida i la mort en la comunitat educativa.** Nuria Carsi. Infermera consultora clínica. AFANOC.

15:35 - 15:55 - **Educació hospitalària.** Begonya Villar. Mestra especialista educació primària. Altaya.

15:55-16:15. **Quan la malaltia greu arriba a l'escola.** Àlex Rodriguez. Pedagóg i mestre d'educació primària. Grup de Treball Anjana.

16:15-16:25 **Debat**

16:25-16:30 **Càpsula sorpresa.** Elisabet Habimana. Mestra, psicopedagoga i cursant màster d'arterpaia.

Resum de reunió:

En primer lloc es realitza una presentació del curs 2024-2025 del grup de Treball.

- Recordatori de canvi d'horari de les reunions i calendari de curs
- Es presenta el programa de Formació Continuada de la SCP i els ponents del curs.

Posteriorment s'inicia el programa del dia centrat en les cures pal·liatives i l'escola. Per un problema d'última hora, Nuria Carsi no va poder realitzar la sessió, pel que es va donar pas a Begonya Villar que va parlar de la feina que fan a l'escola hospitalaria del seu centre d'Altaya. Després Alex Rodriguez, explica l'orientació i preparació que fan als alumnes quan una malaltia greu arriba a la classe. Un cop finalitzades les dues sessions, es va donar espai a preguntes, dubtes i experiències personals.

Es tanca la reunió amb la càpsula sorpresa en mans de Elisabet Habimana, oferint una petita sessió d'arteteràpia que va permetre reflexionar i desconnectar a través de l'art.

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

Data: 10 desembre 2024

Duració: 15:00 a 16:30 (90minuts).

Assistents en streaming: 19

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

Coordinadora adjunta: Blanca Rosich del Cacho. Mail: [brocich.hj23.ics.cat](mailto:brokich.hj23.ics.cat)

Mail del grup de treball: palisicronicitatcat@gmail.com

Ordre del dia:

Vacunació i infeccions en l'Atenció Pal·liativa i pacient crònic complex

15:00 - 15:15 - **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

15:15- 15:35 - **Cas clínic.** Edduer Cisneros. R3 pediatria H. Joan 23 de Tarragona.

15:35 - 16:00 - **Coordinació amb atenció primària per la campanya vacunal.** Sonia Rodríguez Niebla. Infermera clínica experta en cronicitat complexa de l'Equip Territorial d'Atenció Pediàtrica Vallès Oriental Central

15:55-16:15. **Infeccions en Pediatria Pal·liativa: trobar l'equilibri. Resolem dubtes amb l'equip d'Infeccions.** Dra. Sílvia Simó Nebot. Servei de Malalties Infeccioses i Patologia Importada. Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

16:15-16:25 **Debat**

16:25-16:30 **Càpsula sorpresa.** Reflexió literària: "No hi ha paraules" Francesc Torralba.

Resum de reunió:

S'inicia la reunió amb un cas clínic sobre una pacient amb malaltia metabòlica que presenta descompensació de la malaltia de base i mor després de rebre dosis de vacunació. A més es fa un petit resum de les recomanacions existents de vacunacions en aquestes malalties neuromusculars.

Tot seguit, Sonia Rodriguez, parla de la coordinació amb atenció primària que cal realitzar per dur a terme la vacunació en pacients amb malaltia crònica complexa. Posteriorment, la Dra. Silvia Simó resol alguns dels dubtes més freqüents que poden sorgir quant als tractaments antibiòtics en pacients en situació pal·liativa.

Després d'un temps d'un temps de debat, es tanca la reunió amb una càpsula sorpresa on es dona espai per a la reflexió a través de la literatura. Es llegeixen alguns dels fragments més destacats del llibre "No hi ha paraules" del filòsof Francesc Torralba.

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

Data: 11 de febrer de 2025.

Duració: 18:00h-19:30h (90minuts).

Assistents en streaming: 21

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

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

Mail del grup de treball: palisicronicitatcat@gmail.com

Ordre del dia:

NOUS ESCENARIS EN LES MALALTIES NEUROMUSCULARS I L'ANTECIÓ PAL·LIATIVA

15:00 - 15:15 - **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

15:15- 15:35 - **Cas clínic.** Claudia Ausió Infermera Equip Suport a la Cronicitat Complexa Girona. (ESCAPP-Gi).

15:35 - 16:00 - **Nous tractaments en malalties neuromusculars - com integrem les noves teràpies?** David Gomez. Neuropediatria H. Vall d'Hebron.

15:55-16:15. **Com acompanyem la incertesa?** Jordi Royo. Psicòleg de la Unitat de Cures pal·liatives pediàtriques de H. Parc Taulí de Sabadell.

16:15-16:25 **Debat**

16:25-16:30 **Càpsula sorpresa.** Reflexió literària: "Seguirem vivint" Elisabet Pedrosa.

Resum de reunió:

Les coordinadores fan un recordatori i una crida per motivar als assistents a proposar-se com a revisors de documents sobre cures pal·liatives pediàtriques que necessitin acreditar-se. També es fa recordatori del proper congrés de la PEDPAL a principis del mes d'abril.

La Claudia Ausió presenta un cas clínic sobre una pacient amb malaltia neuromuscular, que dona peu a les següents xerrades.

El Dr. David Gomez fa un resum de les últimes teràpies i els resultats dels assajos clínics existents en malalties neuromusculars i exposa els nous escenaris que això planteja per les cures pal·liatives pediàtriques.

Jordi Royo parla i dona consell de com abordar i tractar la incertesa dels pacients i famílies que conviuen dia a dia amb la incertesa del seu pronòstic vital.

Després d'un espai per a debat, es tanca la sessió amb un espai per la reflexió gràcies a petits fragments literaris del llibre "Seguirem vivint", de l'Elisabet Pedrosa, mare d'una pacient morta per una malaltia limitant.

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

Data: 8 d'abril de 2025

Duració: 15:00h-16:30h (90 minuts).

Assistents en streaming: 19

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

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

Mail del grup de treball: palisicronicitatcat@gmail.com

Ordre del dia:

PRESA DE DECISIONS I CURES ESPECÍFIQUES DELS DIPOSITIUS D'ALIMENTACIÓ ARTIFICIAL.

15:00 - 15:15 - **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

15:15- 15:35 - **Cas clínic.** Ariana Undebarrena. MIR HSJD.

15:35 - 16:00 - **Disfagia i dispositius en pacient pediàtric amb necessitats pal·liatives.** Carlos José Ruiz Pediatra Gastroenteròlogo HSJD.

15:55-16:15. **Complicacions i cures de dispositius gàstrics.** Vanesa González i Maribel Parés. Infermeres de l'equip de suport a la cronicitat i cures pal·liatives de l'hospital d'Althaia.

16:15-16:25 **Debat**

16:25-16:30 **Càpsula sorpresa.** Reflexió literaria: "La mort de l'altre" Teresa Ibars.

Resum de reunió:

S'inicia la reunió amb la presentació per part de les coordinadores del grup de revisors escollit per a treballar amb la SCP.

A més, s'aprofita per presentar els futurs coordinadors del grup dels pròxims cursos 2025-2027: Francisco Almazan i Emma Duran.

Seguidament, comença l'Ariadna Undebarrena presentant un cas clínic on es planteja una presa de decisions difícil quan a la col·locació d'un dispositiu gàstric. Posteriorment s'aborda la disfagia, el seu estudi mitjançant proves complementàries i les indicacions de col·locació de dispositius en pacients amb necessitats pal·liatives.

Seguidament, les companyes d'Althaia van fer un resum de les possibles complicacions i els seus tractaments dels diferents dispositius gàstrics.

Després d'un curt espai de debat (per manca de temps), es va fer una nova càpsula sorpresa per fomentar la reflexió i l'autocura, llegint petits fragments del llibre "La mort de l'altre" de Teresa Ibars.

**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: 10 de juny 2025 - Format mixt

Duració: 18:00h-19:30h (90minuts).

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 acompanyar el final de la vida i la mort en la comunitat educativa.** Nuria Carsí. Consultora clínica AFANOC.

15:35 - 16:00 - **Experiència de la terapia grupal en cures pal·liatives pediàtriques.** Daniel Toro. Psicòleg de Servei d'atenció pal·liativa i pacient crònic complex HSJD. J

15:55-16:15. **Residents a cures pal·liatives: experiència i reptes.** Raquel Llorens Hernandez - MIR pediatria HVH i Pau Magester Carrasco - MIR H. Parc Taulí de Sabadell.

16:15-16:25 **Debat**

16:25-16:30 **Càpsula sorpresa.**