

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

de la Societat Catalana de Pediatria

Memòria 2018-2019

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

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

Número habitual de asistentes: 15-20

Actividades realizadas 2018-2019

-Reuniones del grupo: 16/10/18, 11/12/18, 12/02/19, 09/04/19, 07/05/19 y 11/06/19.

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.

Se han elaborado, expuesto o actualizado algunos documentos, como el PIIC, el documento de identificación de paciente crónico.

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

Propuesta de actividades 2018-2019:

- 15.10.19.
- 10.12.19.
- 11.02.20.
- 14.04.20.

- 12.05.20.
- 09.06.20

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

1. ACTA

Fecha: **16.10.18**

Duración: 19:00-20:30 (90 minutos)

Asistentes: 11 presenciales, 7 in streaming, total 18.

Orden del día:

- Presentación de las sesiones del curso 2018-2019.
 - 16 Octubre.
 - 11 Diciembre.
 - 12 Febrero.
 - 9 Abril.
 - 7 Mayo.
 - 11 Junio.

- Presentación de los nuevos Coordinadores del Grupo:
 - Andres Morgenstern Isaak (Coordinador).
 - José Vicente Serna Berná (Coordinador adjunto).

- Actualización de grupos de trabajo, tanto en miembros, referentes como en líneas estratégicas y de trabajo:
 - **Pla de cures avançades:** Sergi Navarro, Teresa Gili, Fátima Camba, Silvia Ciprés, Dani Toro, José Antonio Porras, Soray Hernández.
 - **Coordinació assistencial:** Núria Pardo, Andrés Morgenstern, Judit Dorca, Maria Amor Peix, Glòria Estopiña, Pepi Rivera, Elena López.
 - **Identificació, classificació i registre de pacients:** Teresa Gil, Luis Gros, Eva Botifoll, Montse Garriga, Amparo Garcia, Xavier Bringer.
 - **Pla de cures individualitzat + Història clínica específica:** : Silvia Ricart, Verónica Vélez, Andrea Aldemira, Jordi Royo, Queralt Soler, Estrella Gargallo, María Pérez, Josep Anton Porras, Dolors Casellas.
 - **Formació dels professionals:** Vicente Serna, Dani de Luis, Nuria Carsi, Luis Gros, María Muñoz, Esther Lasheras.
 - **Aspectes psicosocials:** Daniel Toro, Purificación Escobar, Nuria Carsi, M^a José Muñoz Blanco, Maria Àngels Claramonte, Soraya Hernández, Pepi Rivera, Carla Cusó.
 - **Model de farmacologia i dispositius:** Aina Sanchez, Vicente Serna, Teresa Gili, Andrés Morgenstern, Eva Rollan, Silvia Ciprés.
 - **Indicadors de qualitat + seguretat del pacient:** Ester Fernández.

- Revisión de las actividades realizadas en el curso anterior por Grupos de Trabajo (¿Que hemos hecho hasta ahora?). Se exponen de forma resumida los trabajos aportados por los diferentes grupos:

1. Grupo de Coordinación Territorial:

Miembros del grupo: Núria Pardo, Andrés Morgenstern, Judit Dorca, Maria Amor Peix, Glòria Estopiña, Pepi Rivera, Elena López.

El grupo se ha encargado de analizar los recursos disponibles en diferentes áreas geográficas, cómo se coordinan dentro del área y qué personas son los “referentes” del área.

2. Se ha realizado la presentación de las diferentes regiones sanitarias.
3. Se ha elaborado un Excel con los datos de contacto de los referentes.
4. Reunión con Departament de Salut (Documento: “Modelo organizativo de atención integral a la población infantil y juvenil con necesidades paliativas y en situación final de vida”).

Territorios coordinados o donde se ha realizado análisis de territorio a búsqueda de referentes:

- Alt Pirineu.
- Catalunya Central.
- Comarca del Vallès Occidental y Oriental (Dani de Luis).
- Girona (Mireia Crehuet y Dolors Casellas).
- Lleida (Xavier Bringue).
- Tierras del Ebro (Silvia Franch).

Áreas pendientes de analizar y completar conocimiento del territorio:

- Reus i Girona. S'encarregarà M. Amor Peix
- Tarragona. Montse Garriga
- Blanes/Calella: Nuria Pardo
- Cataluña central: Judit Dorca.

Puntos a trabajar:

- Se comenta que sería interesante disponer de un listado con referentes (centinelas o dinamizadores) de área, pues eso facilitaría el contacto. Es clave el papel de ese referente, ya que se conoce los recursos de la zona.
- Una vez hecho el análisis de la situación, el siguiente paso será diseñar cómo se estructura la coordinación.
- Se propone hacer un esquema en el que conste cuántas unidades tenemos, cuáles son las necesidades reales y determinar cuántas consideramos que sería conveniente tener.

2. Identificación, clasificación y registro de pacientes.

Miembros del grupo: Teresa Gil, Luis Gros, Eva Botifoll, Montse Garriga, Amparo Garcia, Xavier Bringuer.

- a. Documento pendiente de finalizar y publicar tras su discusión el año anterior por el Grupo de trabajo de Cronicidad.

- i. Documento: "Identificación de la complejidad pediátrica".

3. Plan de urgencias y emergencias basado en el documento del GOSH.

Miembros del grupo: Sergi Navarro, Teresa Gili, Fátima Camba, Silvia Ciprés

El documento presentado está basado en un documento del GOSH.

Puntos a destacar:

- Interés del "Departament" para el plan de curas avanzadas y el PIIC (dar importancia a este punto y priorizar su trabajo dentro el grupo).
- Plan de urgencias y emergencias basado en el GOSH.
- Traducir el documento al castellano.
- Colgarlo en el drive.
- Monitorizar/compartir experiencia de uso.
- Sugerir al grupo registrar y publicar la experiencia tras un piloto de 3 meses
- Dificultad para usarlo en la práctica habitual por no estar vinculado a historia clínica
- Misma problemática al respecto al utilizar los documentos tipo PIIC o PAI en las estaciones clínicas con el sello del grupo catalán.
- Se planteó hacer una evaluación de la utilidad de este documento: contar en cuántos casos se ha aplicado, y valorar si en los textos libres se han incluido otros aspectos, de cara a ampliar el documento.
 - a. Se comentó que el pediatra lo pueda incluir en el plan individualizado y ser comentado con la familia.
 - b. Otras aportaciones: en el apartado B añadir ventilación mecánica, intubación..., en el apartado C simplificar la parte de avisar a...
 - c. En cuanto a la parte de firmas, se propuso que conste el médico que hace el informe y su firma; y que se detalle que está consensuado con los padres, pero que no es necesario que lo firmen los padres.
 - d. Se debate el uso del mismo, y de la necesidad de su incorporación a los sistemas informáticos para estandarizar y facilitar su uso.
 - e. Tarea pendiente:
 - i. Propuesta de envió del documento a unidades hospitalarias para puesta en uso de piloto durante un periodo determinado y análisis de su aplicación.

4. Plan de Intervención Individualizado Compartido (PIIC)

Miembros de grupo: Silvia Ricart, Verónica Vélez, Andrea Aldemira, Jordi Royo, Queralt Soler, Estrella Gargallo.

- Se presenta el documento de PIIC. Se ha incluido una parte de psicología, que presenta Jordi Royo. Pendiente desarrollar la parte de trabajo social.
- José Antonio Porrás presenta el Plan terapéutico que utilizan en Sant Joan de Dèu.

La propuesta para este año es elaborar un documento que recoja la mayoría de aspectos, que sea conjunto médico-enfermera-psicólogo-trabajador social, e intentar no duplicar documentos que contengan informaciones comunes.

- Se propone hacer un documento “truncal” como grupo de la SCP, que cada hospital puede adaptar según sus necesidades.
- Se discute si el PIIC se debe compartir o no con la familia. Se concluye que los objetivos tienen que consensuarse con la familia.
- Existe el problema de la difusión del documento.

Tareas pendientes:

- Enviar el plan terapéutico de HSJD para añadir cada hospital lo que considere.
- Trabajar y añadir la parte emocional, y el apartado espiritual y social.

5. Formación de los profesionales

Miembros del grupo: Vicente Serna, Dani de Luis, Nuria Carsi, Luis Gros, María Muñoz, Esther Lasheras.

Se expone el punto al que llegamos en el curso anterior respecto a:

- i. Papel del grupo de trabajo en cursos formativos (aval científico, apoyo logístico, etc).
- ii. Planteamiento de una jornada de formación presencial organizada por el propio grupo.
- iii. Artículos monográficos:
 1. Publicar lo ya trabajado.
 2. Líneas estratégicas para el editorial de la Sociedad catalana.

6. Grupo Fármacos y Sistemas tecnológicos.

Miembros del grupo: Aina Sanchez, Vicente Serna, Teresa Gili, Andrés Morgenstern, Eva Rollan, Silvia Ciprés.

- a. Viraje del trabajo de este grupo hacia la creación de documento/manual de uso de dispositivos (apoyo de Teresa y Laura ya que tienen experiencia).
- Líneas estratégicas planteadas:
 - Crear un “Diario de noticias en Paliativos” (Cursos, jornadas, e incluso aspectos no científicos como legislación, planes de desarrollo). Crear una carpeta en el Drive llamada “Noticias, artículos y otros documentos”.
 - Pendiente de definir responsable de categorizar, actualizar y ordenar.
 - Es una carpeta abierta así que se invita a todo el mundo a subir documentos (posteriormente se procederá a su clasificación).

- Se terminará de definir al menos respecto a los artículos y documentos científicos calendario de revisión, actualización y categorización.
- Google Drive:
 - Se invita a los grupos a subir los documentos que ya tengan trabajados.
 - Para ello desde esta acta, pero también los coordinadores recordarán a los responsables de grupo que lo hagan.
 - También se establecerá calendario de revisión de todo el GoogleDrive con el objetivo de que todas las carpetas estén actualizadas y con los documentos accesibles.
- Formato de las sesiones (los coordinadores plantean posibles cambios en el formato de las sesiones, con el objetivo de crear espacios de aprendizaje y autocuidado, fomentar la participación y atraer nuevos participantes, generar espacios de debate donde compartir experiencias):
 - Introducir “Caso clínico”. Duración no superior a 20 minutos, con 10 de debate. El grupo expone sugerencias:
 - Temática relacionada con el grupo de trabajo o con la Presentación del invitado externo.
 - Preparación del material previo a la sesión y enviarlo al grupo para lectura previa.
 - Enfoque hacia situaciones complejas, toma de decisiones, limitaciones actuales de nuestro sistema de trabajo.
 - Posibilidad de hacerlo fuera del calendario de sesiones de grupo.
 - Posibilidad de realizarlos online tanto por parte de los ponentes como los oyentes.
- Actualización de rueda de emails. Se enviará a toda las direcciones de correo electrónico un email en el que se ruega contestar diciendo si se continúa en el grupo o no. También se puede contestar aportando información de nuevos profesionales que quieran incorporarse al grupo.
 - Se ruega en la respuesta escribir:
 - Nombre y apellidos, profesión, lugar de trabajo y si pertenece a algún grupo de trabajo.
- Establecer vínculos de colaboración con otros grupos (PEDPAL, SECPAL, Grupo interhospitalario FEV) con la intención de aunar esfuerzos con otros grupos, incorporarnos a líneas de trabajo ya en marcha o en proyecto con la pretensión de no repetir trabajo ya realizado.

- Se sugiere la posibilidad de crear un Canal de comunicación a través del Drive para sugerencias, grupos de trabajo alternativos (Protocolos yo y Pedpal).
- Participación de profesionales no médicos en coordinación (hasta ahora tanto los coordinadores del bienio previo y los nuevos son médicos, resaltamos el sesgo que puede producir ésto y la necesidad de tener opiniones diferentes.
- Dar visibilidad e intentar incorporar de una manera más activa a los profesionales psicosociales a todos los niveles (coordinación, grupos de trabajo no diferentes).

2. ACTA

Fecha: **11.12.18**

Duración: 19:00-20:30 (90 minutos)

Asistentes: 10 presenciales, 5 in streaming, total 15.

Orden del día:

- Recordatorio de las próximas sesiones del 2018-2019.
 - 12 Febrero.
 - 9 Abril.
 - 7 Mayo.
 - 11 Junio.

Esquema de la reunión:

1. Comentarios de los coordinadores:
 - a. Se comenta la actualización de la lista de miembros, con la permanencia de 67 personas.
 - b. Se trasmite que se han actualizado lista de emails y la base de datos de los grupos de trabajo, que se puede consultar en el drive.
2. Presentación de 3 casos clínicos por parte de la Dra. Georgina Morón y el Dr. José Vicente Serna (Paliativos/Crónicos del Hospital de Sant Pau).
 - a. Se realiza debate posterior del caso clínico entre los asistentes.

3. ACTA

Fecha: **12.02.19**

Duración: 19:00-20:30 (90 minutos)

Asistentes: 10 presenciales, 3 in streaming, total 13.

Orden del día:

Recordatorio de próximas sesiones del 2019.

- 9 Abril.
- 7 Mayo.
- 11 Junio.

Resumen de las actividades de la sesión:

7. Grupo Plan de Intervención Individualizado Compartido (PIIC):

- a. Dr. José Antonio Porras y Dra. Silvia Ricard.
- b. jporras@hsjdbcn.org.

Exposición del documento PIIC:

- El PIIC es un informe en el que el equipo responsable del paciente destaca las indicaciones a seguir en caso de que el paciente sea atendido por otro equipo que no sea el habitual.
 - Desde el grupo se está trabajando en adaptar el PIIC del adulto a un PIIC pediátrico, porque no hay presupuesto para hacer un PIIC pediátrico de nuevo.
 - Se ha trabajado el PIIC desde las unidades de crónicos y paliativos del Hospital San Joan de Deu hospital y se ha presentado a la sociedad catalana de pediatría, en el grupo de trabajo de la cronicidad y cuidados paliativos. Del mismo modo, lo se ha presentado a compañeros de urgencias, SEM y UCI. Y todos ellos, nos han hecho sus aportaciones.
 - La presentación del PowerPoint se adjunta en el Drive de Paliativos.
- Presentación de un caso clínico por parte del Dr. José Vicente Serna (Paliativos/Crónicos del Hospital de Sant Pau) con posterior debate por los asistentes.

8. Charla “Reflexiones sobre el sufrimiento”. **Dr. Antonio Pascual López.**

Curriculum vitae:

- a. Director de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Santa Creu i Sant Pau.
- b. Doctor en Medicina por la Universidad de Valencia.
- c. Especialista en Medicina Interna y Oncología Médica.
- d. Trabajó como Médico Adjunto del Departamento de Hematología y Oncología del Hospital Clínico de Valencia y obtuvo la plaza de Profesor Titular del Departamento de Medicina de la Universidad de Valencia.
- e. En el año 2000 inició en el Hospital Sant Pau el Programa de Cuidados Paliativos.
- f. Presidió la Sociedad Española de Cuidados Paliativos entre el año 2000-2003. Ha formado parte del comité de redacción de la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud y posteriormente

fue nombrado coordinador científico de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Ministerio de Sanidad.

- g. Es Profesor Agregado interino del Departament de Medicina de la UAB y dirige desde hace 6 años el Máster de Atención Paliativa Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas.

4. ACTA

Fecha: **08.04.19**

Duración: 18:00-19:30 (90 minutos)

Asistentes: 13 presenciales, 7 in streaming, total 20.

Orden del día:

Recordatorio de próximas sesiones del 2019.

- 7 Mayo.
- 11 Junio.

Exposición por parte del Dr. Dani de Luis del estado actual del proyecto monográfico en la revista de la SCP:

- “To be or not to be”.
 1. Se plantea establecer un calendario con fechas y objetivos. Primera fecha sería la próxima sesión. Dani se pondrá en contacto con diversos profesionales que puedan estar interesados o que puedan ser los más adecuados o aptos para su realización.
 2. Se valorará el trabajo ya realizado por parte de los grupos de trabajo para ver si puede ser redactado y publicado.
 3. Finalmente se redactará un índice con: Temas, coordinadores, autores y fechas.

Exposición de un Caso clínico por parte de la Dra. Helena Cipriano, residente de pediatría en el Hospital Josep Trueta.

- “Experiencia d’atenció paliativa perinatal”.

Charla-coloquio con la Dra. Laura Rubio (Pediatra):

- Exposición y experiencia de la Unidad de Hospitalización Domiciliaria y Unidad de Paliativos Pediátricos del Hospital General de Alicante.
- Sección UHD Pediátrica del HGUA ofrece atención a los de los niños y adolescentes con patología crónica (en especial niños oncológicos y otros pluripatológicos), agudos y terminales, tanto del Departamento de Salud Alicante-Hospital General como de algunos Departamentos de Salud limítrofes con un radio de unos 20 kilómetros, en cuanto a brindarles un soporte respiratorio, digestivo y/o paliativo.
- Equipo:

- Facultativos: 3 Facultativos Especialistas de, en horario de 8 a 15 horas de lunes a viernes.
- Enfermería: 4 Enfermeras. De las 4 enfermeras, 3 trabajan en horario de 8 a 15h de lunes a viernes (en función de las libranzas puede ser solo una enfermera) y 1 enfermera trabaja por la tarde. Los sábados de 8 a 15h los cubre una enfermera de la UHD. Los domingos y festivos sólo trabajan por la mañana haciendo actividad programada no demorable y se compensan con horas, según el tiempo trabajado.
- Recursos:
 - Lugar de trabajo: 2 consultas.
 - 1 almacén.
 - Los vehículos para el desplazamiento son los propios del personal de la UHD.
- Organiza su actividad en atención directa y atención delegada en con la siguiente distribución:
 - Atención directa:
 - Todos aquellos pacientes previamente ingresados en el HGUA, que residen en un área geográfica que incluye los cascos urbanos de Alicante y Elche, por lo que hay cuatro departamentos implicados:
 - Departamento 17 San Juan: casco urbano de Alicante
 - Departamento 19 Alicante: todo el departamento.
 - En caso de pacientes con cuidados al final de la vida se contempla el ingreso de pacientes de:
 - Departamento 20 Elche-Hospital General: casco urbano de Elche
 - Departamento 24 Elche-Crevillente: casco urbano de Elche.

5. ACTA

Fecha: **07.05.19**

Duración: 18:00-19:30 (90 minutos)

Asistentes: 14 presenciales, 2 in streaming, total 16.

Orden del día:

Recordatorio de próximas sesiones del 2019.

- 11 Junio.

Exposición y análisis de la publicación realizada por la Dra. Ana Habimana.

- “Necessitats de la pediatria d’atenció primària en l’assistència als infants amb malalties avançades o al final de la vida”.
 - Autores: Anna Habimana-Jordana, Lucía Navarro-Marchena, José Antonio Porrás-Cantarero, Manel Enrubia-Iglesias, Sergi Navarro-Vilarrubí
 - Centros:

- Unitat de Cures Pal·liatives. Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues de Llobregat. Barcelona.
- Centre d'Atenció Pediàtrica Integral Barcelona Esquerra. Barcelona.
- Revista: *Pediatría Catalana*. 2019;79(1):14-9.

Presentación de un caso clínico por parte de las Dra. Elisabet Doménech Marcé (R1) i Marta Susana Calero (R2), del Hospital Althaia-Manresa.

- *"Paciente con PCI e insuficiencia respiratoria refractaria"*.

Charla-coloquio con la Dr. Angela Tavera Tolmo:

- Exposición y experiencia del Equipo de Cuidados Paliativos del Hospital Son Espases de Palma de Mallorca.
- Responsable del Equipo: Dra. Ángela Tabera.
- Resumen de la charla:
 - Datos demográficos 1.128.000 habitantes.
 - Unidad: 3 pediatras, 2 psicólogas (1 al 50%), 3 enfermeras, 1 trabajadora social.
 - Implicación de Obra social la Caixa y H. Sant Joan de Deu de Palma de Mallorca.
 - Traslados en taxi.
 - Voluntariado: DIME, INEDITHOS, Asociación Ángeles sin alas Balears (Musicoterapia y apoyo económico).
 - Cómo realizan atención 24 horas, guardias pediatras (cobertura del 57% del tiempo + 061, SUAP).
 - Alerta paliativa.
 - Cuentan desde hace poco con asistente espiritual.
 - Actividad asistencial:
 - 1800 llamadas al año.
 - 414 visitas/año.
 - 18,488 km diarios.
 - 86 ingresos al año.
 - 10 camas virtuales en HAD PED.
- Formación en Hospitales de Ibiza y Menorca. Búsqueda de referentes en estas islas.
- Datos epidemiológicos:
 - 60-70 pacientes nuevos año.
 - 16 éxitos en 2018.
- Objetivos 2019-2023:
 - Establecer estrategia cronicidad.
 - Atención 24 horas.