

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

Memòria Curs 2020-2021

MEMORIA 2019/2020 DEL GRUPO DE TRABAJO DE ATENCIÓN A LA COMPLEJIDAD Y NECESIDADES PALIATIVAS PEDIÁTRICAS DE LA SOCIEDAD CATALANA DE PEDIATRÍA

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

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

Número habitual de asistentes: 25-30

Actividades realizadas 2020-2021

-Reuniones del grupo: 10/11/20, 15/12/20, 09/02/21, 27/04/21, 08/06/21.

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 continúa el trabajo en la elaboración y revisión de objetivos como los indicadores de calidad, paciente crónico complejo (documento de identificación, organización asistencial y territorial, definición del modelo de atención). En relación a la nueva situación derivada de la implantación del modelo “Xarxa d'atenció pal·liativa pediàtrica” en Catalunya se debate la posición de nuestro grupo dentro de la Sociedad científica y su capacidad de influencia para la continuidad de este modelo hasta su extensión a todo el territorio.

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

Propuesta de actividades 2021-2022:

- 12.10.21.
- 07.12.21.
- 08.02.22.
- 12.04.22.
- 10.05.22.
- 07.06.22.

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

Fecha: **13.10.20**

Duración: 18:00-19:30 (90 minutos)

Asistentes in streaming: 27.

Orden del día:

- Recordatorio de las sesiones del 2020-2021:
 - 10.11.20.
 - 15.12.20.
 - 09.02.21.
 - 27.04.21.
 - 08.06.21.
- Objetivos del grupo para el nuevo curso:
 - Se proponen las líneas estratégicas de trabajo para este:
 - Lectura y reflexión del documento de la XAPPI.
 - Nota de prensa del CatSalut al respecto
 - <https://t.co/b9cKr1ZW9e>
 - I el document de la primera capa de la xarxa.
 - https://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Sociosanitari/Documentacio/ures-paliatives-pediatriques.pdf
 - Creación de grupo de trabajo: “Indicadores de calidad en Paliativos Pediátricos”.
 - Creación de grupo de trabajo: “Protocolos específicos para el Servicio de Emergencias Médicas SEM en Paliativos pediátricos”.
 - Actualización de documentos y miembros del grupo en el siguiente enlace:

- <https://drive.google.com/drive/folders/1zcOl32j11Sd12uHd0C1HiUB3dRijWRGO>
- Casos clínicos presentados por María Pérez y Vicente Serna del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.
- Conferencia:
 - Grupo de Familias de la PEDPAL: Matilde Pérez Herranz; Ana Isabel Íñigo Jurado):
 - Tejiendo juntos: como sería una atención paliativa pediátrica ideal según las familias.
- Próxima sesión el día 10.11.20:
 - Sesión presencial conjunta con el grupo de la Sociedad Catalana-balear de cuidados paliativos:
 - ¿18años: niño o adulto? Similitudes y diferencias en la atención paliativa en equipos pediátricos y adultos.

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

Fecha: **10.11.20**

Duración: 18:00-19:30 (90 minutos)

Asistentes in streaming: 28

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

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

Orden del día:

- Recordatorio de las sesiones del 2020-2021:
 - 15.12.20.
 - 09.02.21.
 - 27.04.21.
 - 08.06.21.
- Está reunión se realizó de forma conjunta entre la “SOCIETAT CATALANA DE PEDIATRIA I SOCIETAT CATALANO BALEAR DE CURES PAL·LIATIVES” en base al proyecto ANJANA que a continuación definiremos:
 - El proyecto "ANJANA" nace en noviembre de 2017 con la formación de un grupo nuclear de profesionales sanitarios, del ámbito pediátrico y de adultos, y maestros que habían intervenido en casos complejos de enfermedades graves o situación de final de vida.
 - El grupo ve la necesidad de encontrar sinergias para atender de manera integral niños, adolescentes, adultos jóvenes y a sus familias que viven un proceso de enfermedad grave.
 - Los objetivos principales del grupo ANJANA en relación a los niños, adolescentes, adultos jóvenes y a sus familias que viven un proceso de enfermedad grave son:
 1. Identificar sus necesidades específicas

2. Trazar una línea de continuidad en atención sanitaria y educativa
3. Sensibilizar de la importancia de un abordaje específico en el ámbito de la salud y de la educación y en general a la comunidad.
4. Conocer y poner en práctica herramientas para elaborar la pérdida y el duelo de forma saludable.
5. Elaborar recursos de buenas prácticas desde un enfoque multidisciplinar y hacer difusión.
6. Fomentar la formación de los ámbitos de educación y de salud.
7. Promover el desarrollo de los Cuidados Paliativos en el ámbito de la pediatría y de los adultos.
8. Fomentar la investigación en este ámbito.

- La reunión se estableció en los siguientes puntos:
- 18h - 18:15: Bienvenida
 - Dr. Andres Morgenstern Adjunto responsable de la Unidad de atención paliativa pediátrica y al paciente crónico complejo. Hospital Universitario Vall d'Hebron
 - Sra Ana Anton: Adjunta a la dirección de Servicios Territoriales de Educación. Barcelona.
- 18-15 - 19.15h: Discusión del caso clínico "Paciente de 18 años: niño o adulto? Similitudes y diferencias en la atención paliativa integral en equipos pediátricos y adultos "
 - Se presentará un caso clínico de paciente de 18 años con cáncer avanzado y se discutirá el abordaje multidisciplinar desde los equipos de Paliativos pediátricos y Paliativos de adultos.
 - Se invitará a los asistentes a la sesión que puedan participar en la toma de decisiones a través de la herramienta Kahoot.
- Ponentes:
 - Gemma Gómez: Enfermera de la Unidad del paciente crónico complejo y paliativos pediátricos Hospital Parc Taulí.
 - José Vicente Serna: médico adjunto del equipo de Atención a la Cronicidad y Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital de Sant Pau.
 - Daniel Toro: Psicólogo del Servicio de Atención Paliativa y Paciente Crónico Complejo. Hospital de San Juan de Dios.
 - Magí Baños: Trabajador social. Fundación Enriqueta Villavecchia. Unitat de atención paliativa pediátrica y al paciente crónico complejo .Hospital Universitario Vall d'Hebrón. Unidad de Cuidados Avanzadas y Atención al Paciente Crónico Complejo Pediátrico (Hospital Universitario Germans Trias i Pujol)
 - Alex Rodríguez: maestro del Instituto Las Salinas. El Prat de Llobregat.
 - Gala Serrano: Jefe de servicio del Servicio de Cuidados Paliativos. Instituto Catalán de Oncología. L'Hospitalet.
- 19:15-19:30: Cierre y clausura.
 - Dr. Jordi Trelis: Director asistencial y Director corporativo de Cuidados Paliativos. Instituto Catalán de Oncología.

- Dr. Sergi Navarro: Coordinador del Servicio de atención paliativa y paciente crónico complejo. Hospital de San Juan de Dios.

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

Fecha: **15.12.20**

Duración: 18:00-19:30 (90 minutos)

Asistentes: in streaming: 27

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

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

Orden del día:

- Recordatorio de las sesiones del 2020-2021:
 - 09.02.21.
 - 13.04.21.
 - 08.06.21.

Programa:

- 1- “Planificación de decisiones anticipadas a pediatría”. Ponente: Cristina Lasmarias (Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives).
 - a. Curriculum:
 - i. Enfermera y Licenciada en Humanidades.
 - ii. Coordinadora del Área Docente. Observatorio QUALY / Centro colaborador OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos (CCOMS - ICO).
 - iii. Cátedra de Cuidados Paliativos UVic-UCC / ICO.
 - iv. Máster en Cuidados Paliativos.
 - v. Presidenta de AEPCA.
- 2- “Xarxa d'atenció pal·liativa pediàtrica, primer pas d'una nova realitat”. Ponente: Sergi Navarro.
 - a. Curriculum:
 - Jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos del HSJD.

- Máster Universitario en Atención y Cuidados Paliativos X Edición. Universidad Vic. Universidad de Barcelona. Instituto Catalán de Oncología, 2015.
- Instructor en Reanimación Cardiopulmonar (RCP) Pediátrica avanzada y neonatal. Consell Català de Resuscitació - Grupo Español de RCP Pediátrica y Neonatal, 2011.
- M. I. R. Pediatría. Hospital Universitari Mútua Terrassa (HUMT), 2012.
- Máster en Psicología Infantil. Instituto Técnico de Estudios Aplicados, 2010.
- Licenciado en Medicina. Universitat Autònoma de Barcelona, 2007.
- Profesor Colaborador Máster Cuidados Paliativos Pediátricos. Universidad Internacional de La Rioja.
- Profesor Colaborador Máster Universitario Atención y Cuidados Paliativos, Universitat de Barcelona y otros.

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

Fecha: **09.02.21**

Duración: 18:00-19:30 (90 minutos)

Asistentes: in streaming: 30

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

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

Orden del día:

- Recordatorio de las sesiones del 2020-2021:
 - 27.04.21.
 - 08.06.21.

- Análisis de necesidades por Hospitales de referencia (Lleida, Girona, Terrassa, Sant Pau, HGTiP, Manresa, Tortosa, Granollers).

- Caso Clínico presentado desde el Hospital Arnau de Vilanova de un paciente crónico complejo.
 - Nuria Mitjans

- Debate en torno al documento “ Xarxa d'atenció pal·liativa pediàtrica integral”, presentado en la sesión anterior por el Dr. Sergi Navarro.

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

Fecha: **27.04.21**

Duración: 18:00-19:30 (90 minutos)

Asistentes: in streaming: 30.

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

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

Orden del día:

- Recordatorio de las sesiones del 2021:
 - 08.06.21.

- Revisión del trabajo realizado y debate sobre objetivos, funcionamiento y perspectivas de futuro del grupo de trabajo:
 - Hacia dónde vamos?:
 - Como grupo los primeros 2-3 años se realizó una labor intensa en diferentes grupos con la elaboración de diferentes Trabajos, documentos, monográfico, etc.
 - Consideramos que el enfoque más formativo o pedagógico sumado a la pandemia y la realización de encuentros online han contribuido a que el esfuerzo inicial se estancará.
 - Por ello planteamos:
 - Continuar con un enfoque formativo, pedagógico, incluso intensificarlo y hacerlo monográfico.

- Retomar con responsabilidad, objetivos y calendario de Trabajo la labor creativa del grupo.
 - Temas sugeridos en sesiones anteriores:
 - Grupo de Enfermería específica en Paliativos y Cronicidad.
 - Documentos pendientes de finalizar o en proceso de elaboración.
 - Indicadores de calidad.
 - Plan de Trabajo en Cronicidad de alta complejidad.
 - Futuro:
 - Cambio coordinadores para el curso que viene.
 - Calendario de Trabajo para el curso que viene.
 - Continuidad de la parte formativa y Sinergias con otros grupos.
- Caso clínico presentados por la Dra. Silvia Franch del Hospital Verge de laCinta de Tortosa: “Síndrome de Sand Fillipo”.
- Conferencia:
 - “El dol en nens: **Desmontant mites**”.
 - Profesora y Doctora Monsterrat Esquerda Aresté.
 - Curriculum:
 - Licenciada en Medicina y Cirugía por la Universitat de Lleida (1987-1993).
 - Especialista en Pediatría, UAB. Médico Interno Residente de pediatría a l’Hospital Materno Infantil Vall d’Hebron (1993-7).
 - Licenciada en Psicología por la "Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED)", 2002.
 - Doctora en Medicina por la UAB, Barcelona, 2002.
 - Máster en Bioética y Derecho por el Observatori de Bioètica i Dret, UB, Barcelona, 2005.
 - Directora del Institut Borja de Bioètica de la Universidad Ramón Llull de Barcelona.
 - Actividad clínica actual: médico pediatra en salud mental Infantil, CSMIJ Sant Joan de Deu, Lleida.
 - Previamente: médico pediatra ICS Lleida (primaria y Hospital Arnau de Vilanova)
 - Profesora asociada de bioética, Facultad de Medicina, Universidad de Lleida.
 - Presidenta de la Comisión deontológica del Colegio oficial de Médicos de Lleida.
 - Miembro del CEA del Parc Sanitari de Sant Joan de Déu y del grupo de Ética en salud mental Infanto-juvenil.

- Miembro del Espacio de Reflexión Ética de ALLEM, discapacidad y servicios sociales Diferentes trabajos de investigación y artículos publicados en bioética.
- Co-autora del libro “el niño ante la muerte”, ed Milenio, 2012.
- Delegada diocesana de pastoral de la salud des de 2004.
- Grupo de Acompañamiento al duelo de Lleida.
- Miembro de PROSAC (Profesionales Sanitarios cristianos), des de 1998.
- Actualmente vicepresidenta estatal de PROSAC.
- Profesora de bioética de l’IREL (Instituto de Ciencias religiosas de Lleida)