



INGRIJIREA PALIATIVA PRECOCE LA PACIENTUL CU DEMENTA

-PROVOCARI SI PERSPECTIVE-

DR.MED. MIRCEA SERPE

MEDIC PRIMAR NEUROLOG

- Prin definiție, îngrijirea paliativă este deja aplicabilă în stadiile precoce ale unor boli incurabile și cu potențial letal, în asociere cu terapii al căror scop este prelungirea vieții, precum chimioterapia sau radioterapia. Mulți pacienți suferă de diverse simptome sau prezintă diverse probleme din sfera suferinței totale în stadiile precoce ale acestor boli, de aceea, nu se pune întrebarea “daca” ci ”cum” îngrijirea paliativă poate fi integrată.



- OMS definește îngrijirea paliativă ca fiind aplicabilă precoce în cursul mai multor boli, în asociere cu terapii care au scopul de a prelungi viața.

(WHO Definition of Palliative Care,

<http://www.who.int/Cancer/Palliative/Definition/En/#2015>)



World Health Organization

- Una dintre cele mai frecvente boli ale vârstnicului este reprezentată de demență.
- Definiția acesteia s-a schimbat foarte mult de la introducerea noțiunii cu aproape 300 de ani în urmă până în zilele noastre.
- În prezent, principalele direcții de definire a demenței cuprind următoarele aspecte:

-progresia unor afectări cognitive multiple incluzând afectarea memoriei și cel puțin unul dintre următoarele:

1-afazie, apraxie (incapacitatea de a efectua sarcini preinvatate), agnozie, afectarea performanțelor executive

2-afectarea cognitive trebuie să prezinte următoarele manifestări: o afectare foarte severă a performanțelor profesionale sau sociale, o scădere a nivelului de performanță

3-diagnosticul de demență nu se stabilește în cazul în care afectarea cognitive apare în special în caz de delirium

4-etologia demenței poate fi asociată unei afectări medicale generale, a afectelor permanente și a abuzului unor substanțe sau a combinațiilor dintre acești 2 factori.



- In general, ingrijirea paliativa s-a acordat pacientilor varstnici cu cancer, dementa fiind mult mai putin luata in considerare. In ultimii ani, prevalenta in cadrul ingrijirilor paliative a pacientilor cu dementa a inceput sa creasca din ce in ce mai mult, fapt relevant si din date statistice din SUA care au arata ca fata de anul 1995, cand mai putin de 1% dintre pacientii care au beneficiat de ingrijiri paliative aveau dementa, in 2015, acest procent a ajuns la 15%.

- Una dintre cele mai mari probleme în calea inițierii precoce a îngrijirilor paliative la pacientul cu demență este incapacitatea diagnosticării bolii în stadiile precoce.
- Lipsa criteriilor specifice de evoluție și supraviețuire pe termen mediu și lung pentru pacienți, familiile acestora și clinicienii implicați în diagnosticare îi pune deseori pe acești pacienți în situații dificile.
- Deși este un mare grad de heterogenitate în diagnosticul precoce al demenței, aceasta duce spre un final de viață oarecum stereotip, în medie la aproximativ 5 ani de la momentul diagnosticării, incluzând reducerea mobilității, diverse dizabilități, slăbiciune și diverse complicații medicale. De aceea, etapele finale ale demenței par a fi extreme de asemănătoare cu cele din cancerul avansat sau insuficiența cardiacă avansată.



- Criteriile de prognostic si de supravietuire ale pacientului cu dementa au fost documentate de catre National Institute of Care and Palliative Care USA.
- Conform acestor criteria, daca un pacient ajunge in stadiul 7 al dementei pe scala functionala, probail ca acesta va deceda in urmatoarele 6 luni.
- Evaluarea functionala cuprinde toate activitatile din chestionarul ADL, asociat cu incontinenta sfincteriana si restrictia verbal la cel mult 6 cuvinte.
- Co-morbiditatile pot include pneumonia, infectia de tract urinar inferior, ulcere septice, malnutritia cu pierderea a peste 10% din greutatea corporala in ultimele 6 luni.

Functional Assessment Staging (FAST)

Stages

1. No difficulties
2. Subjective forgetfulness
1. Decreased job functioning and organizational capacity
4. Difficulty with complex tasks, instrumental ADLs
5. Requires supervision with ADLs
6. Impaired ADLs, with incontinence
7. A. Ability to speak limited to six words
B. Ability to speak limited to single word
C. Loss of ambulation
D. Inability to sit
E. Inability to smile
F. Inability to hold head up

Mortality Risk Index Score (Mitchell)

Points Risk factor

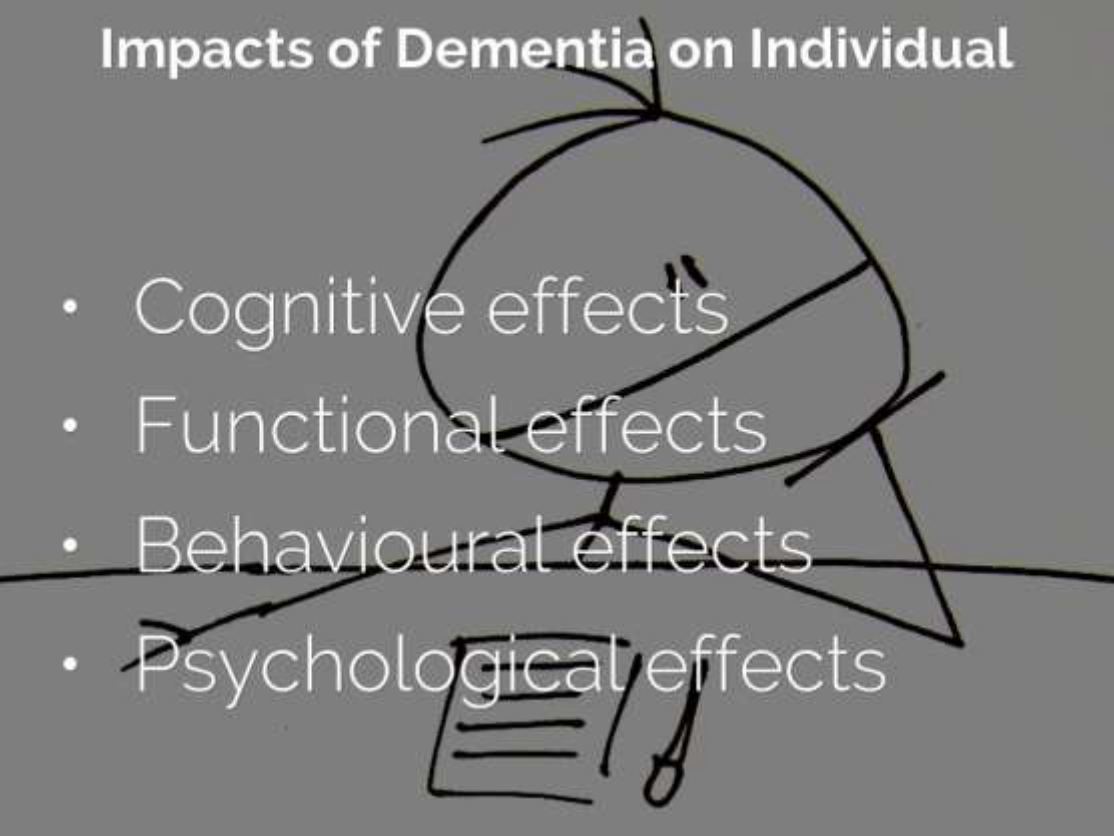
- | | |
|-----|---|
| 1.9 | Complete dependence with ADLs |
| 1.9 | Male gender |
| 1.7 | Cancer |
| 1.6 | Congestive heart failure |
| 1.6 | O ₂ therapy needed w/in 14 day |
| 1.5 | Shortness of breath |
| 1.5 | <25% of food eaten at most meals |
| 1.5 | Unstable medical condition |
| 1.5 | Bowel incontinence |
| 1.5 | Bedfast |
| 1.4 | Age > 83 y |
| 1.4 | Not awake most of the day |

Risk estimate of death within 6 months

<u>Score</u>	<u>Risk %</u>
0	8.9
1-2	10.8
3-5	23.2
6-8	40.4
9-11	57.0
≥ 12	70.0

- Aspectele psihologice care pot fi afectate de catre demența cuprind starea de spirit, stima de sine, independent.
- Interventiile aferente ingrijirilor paliative cuprind in acest caz meloterapia, activitatea fizica, masajul, aromaterapia, terapia prin lumina.

Impacts of Dementia on Individual

- 
- Cognitive effects
 - Functional effects
 - Behavioural effects
 - Psychological effects

- Aspectele practice care apar in aceasta boala privesc activitatile zilnice, transferal de la domiciliu la spital si programele de sprijin in comunitate oferite prin intermediul ingrijirilor palliative.
- Pentru a preveni izolarea pacientului cu dementa este de dorit implicarea acestuia in comunitate in activitatile sociale.



Why People with Dementia Fall?



- Caderile in cazul pacientilor varstnici, cu dementa reprezinta un alt criteriu important de evaluare al prognosticului, in general, 60% dintre pacientii cu dementa prezentand caderi in ultimele 12 luni. De obicei, caderile apar la pacientii cu dementa avansata si foarte varstnici, cu o reducere a coordonarii in mers, incapacitatea de a merge (pantofi inadecvati, sprijin inadecvat pentru mers si pericole din mediul extern)

- Durerea este considerate un factor de risc pentru cazaturi.
- Durerea acuta sau cronica este una dintre cauzele de suferinta, neliniste si modificari in comportamentul pacientului cu dementa. Din cauza faptului ca acesti pacienti nu mai stiu sa isi exprime nevoile, este foarte posibil ca durerea sa treaca nerecunoscuta de catre ingrijitor.
- Chiar si atunci cand durerea este diagnosticata, durerea la pacientul cu dementa nu poate fi tratata corespunzator, fapt ce duce la agravarea dementei.



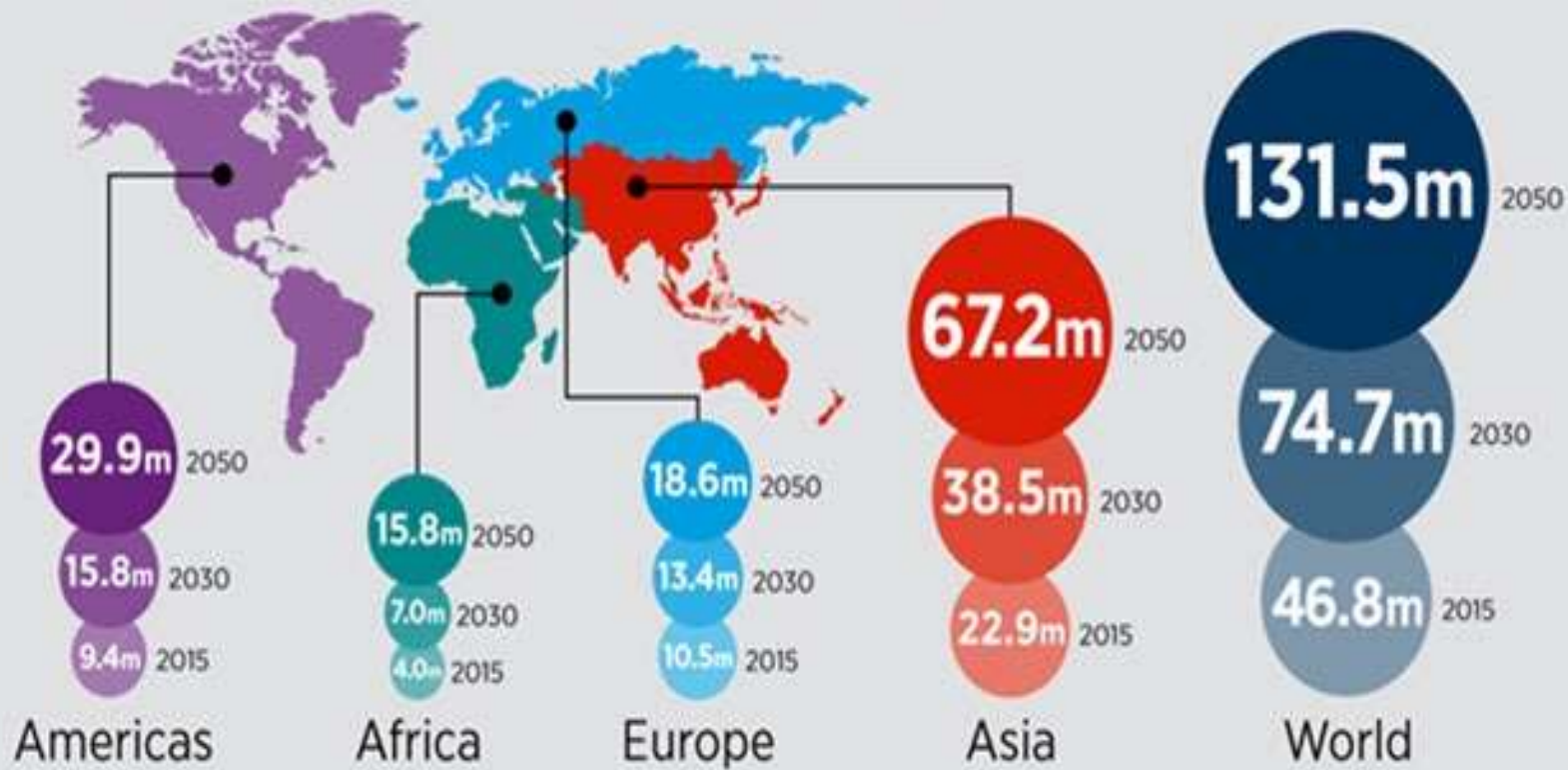
- Exista cateva instrumente de evaluare a durerii la pacientul cu demența avansată. Ca regulă generală, este bine să existe o medicație regulată pentru controlul durerii în schema terapeutică obișnuită, din moment ce acești pacienți nu sunt capabili să o ceară în caz de nevoie.
- Acetaminofenul, în doza maximă zilnică de 3000 mg poate fi eficient pentru o parte a acestor pacienți în măsura în care pot suporta eventualele efecte adverse.
- Opioidele pot fi utilizate la acești pacienți cu o monitorizare foarte atentă.

PAINAD SCALE PAIN ASSESSMENT IN ADVANCED DEMENTIA (PAINAD)

	0	1	2	Score
Breathing Independent of vocalization	Normal	Occasional labored breathing. Short period of hyperventilation.	Noisy labored breathing. Long period of hyperventilation. Cheyne-Stokes respirations.	
Negative Vocalization	None	Occasional moan or groan. Low-level speech with a negative or disapproving quality.	Repeated troubled calling out. Loud moaning or groaning. Crying.	
Facial expression	Smiling, or inexpressive	Sad. Frightened. Frown	Facial grimacing	
Body language	Relaxed	Tense. Distressed pacing. Fidgeting.	Rigid. Fists clenched. Knees pulled up. Pulling or pushing away. Striking out.	
Consolability	No need to console	Distracted or reassured by voice or touch.	Unable to console, distract or reassure.	

- In momentul in care necesitatea de ingrijire palaitiva pentru pacientii cu dementa a devenit larg recunoscuta, acestia au continuat sa reprezinte un grup dezavantajat in ceea ce priveste initierea precoce a acestora, iar controversele continua in ceea ce inseamna momentul adecvat de initiere, sau asupra elementelor care constituie o interventie de paliatie de calitate in etapele initiale ale bolii.
- Se considera ca pana in anul 2050, peste 40% dintre persoanele peste 65 de ani vor deceda cu sau din cauza dementei.

People living with **dementia** around the world



- Ingrijirea paliativa se concentreaza pe imbunatatirea calitatii vietii indivizilor si a familiilor acestora care se confrunta cu dificultati asociate unor boli severe, prin prevenirea sau ameliorarea suferintei prin identificarea precoce si evaluarea cu atentie a durerii si a altor probleme de ordin fizic, psihic, social si spiritual.
- Desi dementa este asociata cu o speranta scazuta de supravietuire, multa lume nu o percepe ca pe o boala cu limitarea autonomiei sau terminal in momentul diagnosticului sau precoce .

- Lipsa de acces la îngrijire paliativă duce la o cantitate mare de suferință nealinată, o incidență crescută a durerii sau a altor factori de stres și la spitalizări frecvente cu proceduri invazive care nici nu îmbunătățesc calitatea vieții și nici nu o prelungesc.
- O analiză pe datele populationale din Belgia a arătat că de-a lungul anilor momentul începerii îngrijirilor paliative de specialitate la pacienții cu demență continuă să fie foarte aproape de momentul decesului. Aceste date sunt similare cu cele din literatura internațională de specialitate, care au arătat că îngrijirea paliativă în cazul pacienților cu demență este inițiată în medie cu 17 zile înainte de deces.

DEMENTA CA BOALA TERMINALA

- Ingrijirea terminala a fost pe locul 3 ca prioritate de cercetare in World Alzheimer's Report din 2015 si a fost recunoscuta ca necesitate pentru o ingrijire finala de calitate in dementa
- In Australia, dementa este a 2-a cauza de deces in randul populatiei generale
- Pana in 2040 numarul de persoane cu dementa care vor avea nevoie de ingrijire palaitiva in Marea Britania va creste cu 42%, iar principalele cause de deces vor fi reprezentate de catre dementa si cancer.
- Povara mondiala a suferintei cauzate de boli grave proiectata pentru anul 2060 a identificat ca cea mai mare crestere proportional in cazul dementei, care va creste de 4 ori

- Profesioniștii din întregul mapamond încă nu se pot pune de acord asupra momentului adecvat de inițiere a îngrijirii paliative la pacientul cu demență. Spectrul de experiență în demență este vast și profund, modificările care apar în cursul bolii pot fi atât relativ ușor de control cât și extreme de complexe, fapt ce duce spre concluzia că o evoluție a bolii este foarte greu predictibilă.

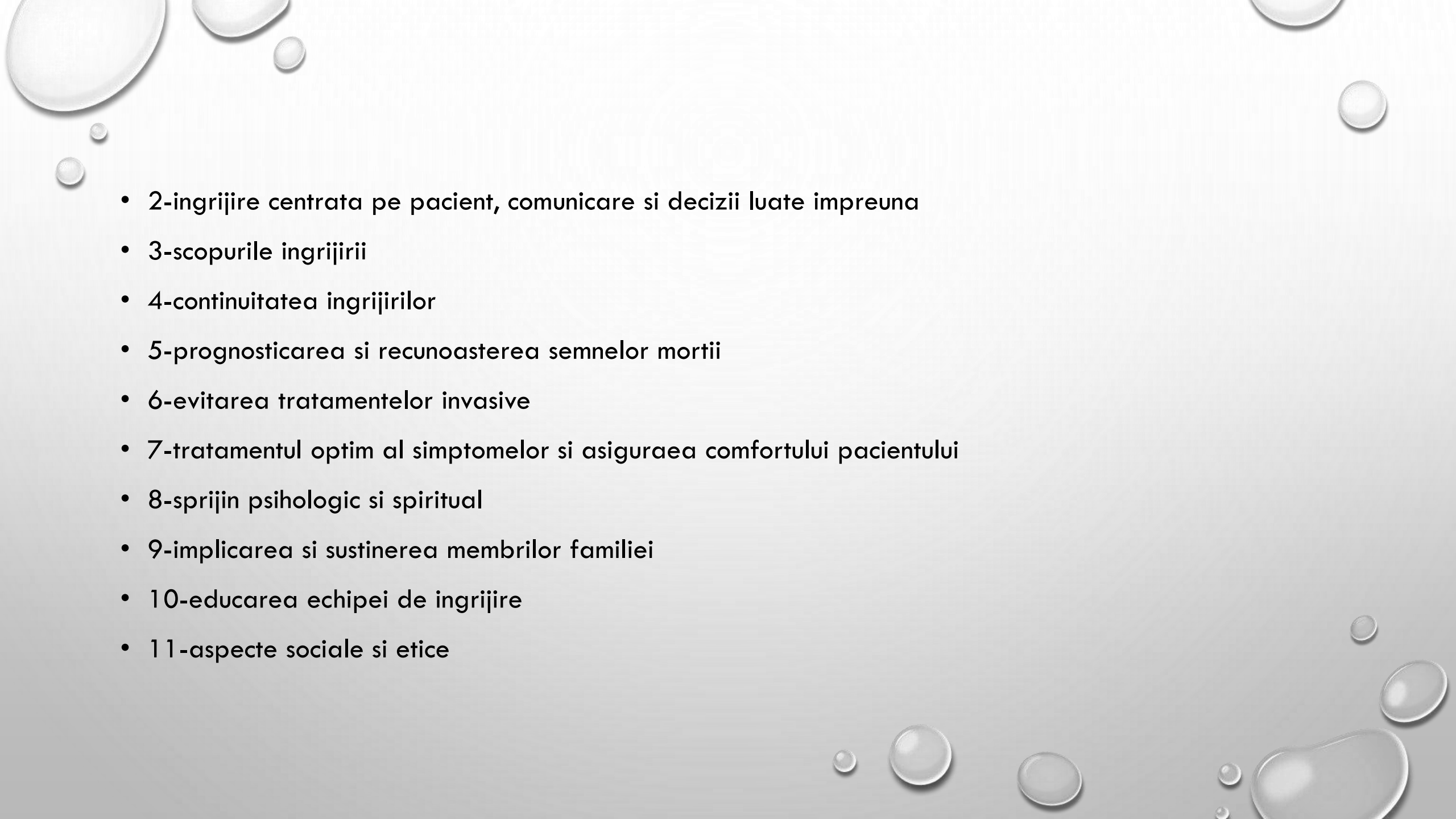
CARTA ALBA A INGRIJIRII PALLIATIVE IN DEMENTA- EAPC

- DOMENIUL

- 1-aplicabilitatea ingrijirii paliative

-dementia poate fi privita in mod realist ca o boala terminal. Pote fi caracterizata ca o boala cronica sau, in conexiune cu aspecte particulare, o problema geriatric. Oricum recunoscandu-l natura sa terminal, practice reprezinta baza anticiparii unor viitoare probleme si necesita eade a furiza o ingrijire paliativa adecvata.

-imbunatatirea calitatii vietii, mentinerea functionalitatii si maximizarea confortului, care reprezinta scopurile ingrijirii paliative, pot fi considerate ca fiind adecvate la pacientul cu dementia de-a lungul intregii evolutii a bolii, cu o evaluare a scopurilor specific care se pot schimba in timp.

- 
- 2-ingrijire centrata pe pacient, comunicare si decizii luate impreuna
 - 3-scopurile ingrijirii
 - 4-continuitatea ingrijirilor
 - 5-prognosticarea si recunoasterea semnelor mortii
 - 6-evitarea tratamentelor invasive
 - 7-tratamentul optim al simptomelor si asigurarea confortului pacientului
 - 8-sprijin psihologic si spiritual
 - 9-implicarea si sustinerea membrilor familiei
 - 10-educarea echipei de ingrijire
 - 11-aspecte sociale si etice