

Aprobat

Şef IMSP CS Edineţ

Oleg Guţan



Instituția Medico-Sanitară Publică

Centrul de Sănătate Edineţ

ÎNGRIJIRI PALIATIVE ÎN BOLI ŞI SIMPTOME NEUROLOGICE ŞI MINTALE

Protocol clinic instituțional

(ediția I)

PCI – 432

Edineţ 2024

INSTITUȚIA MEDICO-SANITARĂ PUBLICĂ
CENTRUL DE SĂNĂTATE EDINEȚ

O R D I N

Nr. 93.

“ 30 ” 12 2024

*“Despre îndeplinirea Ordinului MS al RM nr.451 din 24.05.24
cu privire la aprobarea Protocolului Clinic Național
“Îngrijiri palliative în boli și simptome neurologice și mintale”, ediția I,
în cadrul IMSP CS Edineț”*

Întru realizarea prevederilor Ordinului Ministerului Sănătății al Republicii Moldova nr.451 din 24.05.2024 „Cu privire la aprobarea *Protocolului Clinic Național “Îngrijiri palliative în boli și simptome neurologice și mintale”, ediția I*, elaborat în vederea asigurării calității serviciilor medicale, în temeiul prevederilor Hotărârii Guvernului nr.148/2021 „Cu privire la organizarea și funcționarea Ministerului Sănătății” și în scopul asigurării și îmbunătățirii continue a calității asistenței medicale acordate pacienților în cadrul IMSP CS Edineț.

O R D O N :

1. De implimentat în activitatea medicilor de familie IMSP CS Edineț Protocolul Clinic Național *“Îngrijiri palliative în boli și simptome neurologice și mintale”, ediția I*,
2. De monitorizat implementarea, respectarea și eficiența utilizării Protocolului Clinic Național *“Îngrijiri palliative în boli și simptome neurologice și mintale”, ediția I*, în cadrul IMSP CS Edineț de către grupul de audit medical intern.
3. De organizat asigurarea cu medicamente necesare, incluse în Protocolul Clinic Național *“Îngrijiri palliative în boli și simptome neurologice și mintale”, ediția I*,
4. De organizat participarea personalului medical la seminarele zonale ce vor fi organizate în scopul instruirii implementării PCN.
5. De elaborat Protocolul Clinic Instituțional în baza PCN *“Îngrijiri palliative în boli și simptome neurologice și mintale”, ediția I*, în cadrul IMSP CS Edineț.
6. Controlul executării prezentului ordin se atribuie Șefului Adjunct pe probleme medicale D-nei Lilia Negrea.

Șef IMSP CS Edineț



Oleg Guțan



MINISTERUL SĂNĂTĂȚII AL REPUBLICII MOLDOVA

ORDIN
mun. Chișinău

24 mai 2024

Nr. 451

Cu privire la aprobarea Protocolului clinic național „Îngrijiri paliative în boli și simptome neurologice și mintale”

În vederea asigurării calității serviciilor medicale acordate populației, în temeiul Hotărârii Guvernului nr.148/2021 cu privire la organizarea și funcționarea Ministerului Sănătății,

ORDON:

1. Se aprobă Protocolul clinic național „Îngrijiri paliative în boli și simptome neurologice și mintale”, conform anexei.
2. Conducătorii prestatorilor de servicii medicale vor organiza implementarea și monitorizarea aplicării în practică a Protocolului clinic național „Îngrijiri paliative în boli și simptome neurologice și mintale”.
3. Conducătorul Agenției Medicamentului și Dispozitivelor Medicale va întreprinde măsurile necesare în vederea autorizării și înregistrării medicamentelor și dispozitivelor medicale incluse în Protocolul clinic național „Îngrijiri paliative în boli și simptome neurologice și mintale”.
4. Conducătorul Companiei Naționale de Asigurări în Medicină va organiza ghidarea angajaților din subordine de Protocolul clinic național „Îngrijiri paliative în boli și simptome neurologice și mintale”, în procesul de executare a atribuțiilor funcționale, inclusiv în validarea volumului și calității serviciilor acordate de către prestatorii încadrați în sistemul asigurării obligatorii de asistență medicală.
5. Conducătorul Consiliului Național de Evaluare și Acreditare în Sănătate va organiza evaluarea implementării Protocolului clinic național „Îngrijiri paliative în boli și simptome neurologice și mintale”, în procesul de evaluare și acreditare a prestatorilor de servicii medicale.
6. Conducătorul Agenției Naționale pentru Sănătate Publică va organiza controlul respectării cerințelor Protocolului clinic național „Îngrijiri paliative în boli și simptome neurologice și mintale”, în contextul controlului activității instituțiilor prestatoare de servicii medicale.
7. Direcția managementul calității serviciilor de sănătate, de comun cu Comisia de specialitate a Ministerului Sănătății în paliative, vor asigura suportul consultativ-metodic în implementarea Protocolului clinic național „Îngrijiri paliative în boli și simptome neurologice și mintale”, în activitatea prestatorilor de servicii medicale.
8. Rectorul Universității de Stat de Medicină și Farmacie „Nicolae Testemițanu”, conducătorul Centrului de excelență în medicină și farmacie „Raisa Pacalo” și conducătorii colegiilor de medicină vor organiza implementarea Protocolului clinic național „Îngrijiri paliative în boli și simptome neurologice și mintale”, în activitatea didactică a catedrelor respective.
9. Controlul executării prezentului ordin se atribuie secretarilor de stat.

Ministru

Ala NEMERENCO

ABREVIERILE FOLOSITE ÎN DOCUMENT

ÎP	Îngrijiri paliative
OMS	Organizația Mondială a Sănătății
SM	Scleroză multiplă
BP	Boala Parkinson
SLA	Scleroza Laterală Amiotrofică
TNM	Tulburare Neurocognitivă Majoră
IBS	indice bispectral
EEG	electroencefalografie
i/v	intravenos
i/m	intramuscular
s/c	subcutanat
i/rectal	intrarectal
i/nazal	intranazal
IOT	intubare orotraheală
VM	ventilare mecanică
AGS	analiza generală a sângelui
AGU	analiza generală de urină
ECG	electrocardiograma
USMF	Universitatea de Stat de Medicină și Farmacie „Nicolae Testemițanu”
MS	Ministerul Sănătății
AMP	Asistență medicală primară
AMS	Asistență medicală spitalicească
AMSA	Asistență medicală specializată de ambulator

SUMARUL RECOMANDĂRILOR

- Îngrijirea paliativă trebuie să fie accesibilă tuturor persoanelor cu afecțiuni neurologice incurabile, care prezintă indicații specifice, fiind axate pe necesități individuale, pentru a îmbunătăți calitatea vieții acestora, prin managementul simptomelor, îngrijirea până la sfârșitul vieții și sprijinul familiei și îngrijitorului la toate etapele. Echipele de neurologie și îngrijiri paliative trebuie să lucreze împreună și să ofere îngrijire coordonată persoanelor, care suferă de afecțiuni neurologice progresive (RBP). Principiile managementului simptomelor aplicate în ÎP pot fi utilizate în patologii neurologice (*Recomandare grad B*).
- Pacienții cu afecțiuni ce progresează rapid vor beneficia de referire timpurie la serviciile de îngrijire paliativă. Este recomandată planificarea precoce a îngrijirilor, în special când patologia presupune deteriorare cognitivă sau de comunicare (*Recomandare grad C*).
- Evaluarea și managementul trebuie să fie efectuate de către o echipă multidisciplinară, care constă minim din 3 specialiști: medic, asistent medical, asistent social sau psiholog (*Recomandare grad C*). Pacientul trebuie să beneficieze de evaluarea multidisciplinară în ÎP și acces la specialiști pe parcursul întregii boli și la necesitate (*Recomandare grad B*). Evaluarea proactivă, anticipată a aspectelor fizice și psihosociale este recomandată pentru a reduce intensitatea, frecvența simptomelor și necesitatea de management acut neplanificat (de criză) (*Recomandare grad B*). Managementul simptomelor necesită un diagnostic diferențiat atent, management farmacologic și non-farmacologic, și evaluarea/reevaluarea sistematică (RBP).
- Pacienții cu afecțiuni neurologice, membrii familiei acestora și îngrijitorii lor trebuie să primească informații corecte despre îngrijirea paliativă. Comunicarea cu pacientul și familia trebuie să fie deschisă, empatică, cu stabilirea de obiective, evaluarea opțiunilor de tratament și structurată după modele validate (*Recomandare grad C*).

- Necesitățile îngrijitorului trebuie evaluate sistematic (*Recomandare grad C*). Suportul pentru îngrijitor înainte și după decesul pacientului este o parte indispensabilă a managementului, pentru a reduce din suferință și a crește calitatea vieții pacientului (*Recomandare grad C*).
- Discuțiile referitor la preferințele pacientului trebuie purtate sistematic, deoarece sunt schimbări în starea fizică și cognitivă, iar preferințele se pot modifica (*Recomandare grad C*). Încurajați discuții despre moarte și explicați că procesul va fi indolor cu îngrijirile respective (*Recomandare grad C*). Încurajați discuțiile despre preferințele de întrerupere a tratamentului bolii de bază sau intervenții și reveniți la aceste subiecte periodic (*Recomandare grad C*).
- Recunoașterea promptă a înrăutățirii stării în ultimele luni și săptămâni permite ajustarea managementului (*Recomandare grad C*). Recunoașterea fazei terminale (deși dificilă pentru patologii neurologice) va necesita măsuri specifice de management (medicamentos, intervenții, îngrijiri) (*Recomandare grad C*).
- Cunoștințele și abilitățile în ÎP trebuie să fie parte componentă în formarea profesională a neurologilor și profesioniștilor din domeniul sănătății implicați în îngrijirea persoanelor cu afecțiuni neurologice. Personalul implicat în managementul pacienților cu boli progresive trebuie să fie educat, susținut și monitorizat pentru a reduce riscul de ardere profesională (*Recomandare grad C*).
- Colaborarea dintre îngrijirea paliativă și neurologie este din ce în ce mai mare, și are scopul de a îmbunătăți calitatea vieții pacienților care suferă de boli neurologice și a familiilor acestora. Academia Europeană de Neurologie și Asociația Europeană pentru Îngrijiri Paliative au elaborat un document unanim privind îngrijirea paliativă pentru pacienții cu boli neurologice cronice și progresive, unde sunt prezente mai multe recomandări. Acestea sunt relevante pentru toți cei implicați în îngrijirea pacienților cu boli neurologice - atât neurologii, cât și specialiștii în îngrijiri paliative.
- Îngrijirea paliativă se recomandă să fie integrată cât mai devreme în îngrijirea persoanelor cu boli neurologice, deoarece necesită o abordare cât mai clară în comunicarea pacienților despre boală în sine și consecințele ei, ascultarea preocupărilor pacienților și a familiei și stabilirea unor obiective clare pentru îngrijire. Aceasta începe de la diagnostic și este important ca acest lucru să fie comunicat cu empatie. Este important să se planifice o discuție privind viitorul pacientului pe tot parcursul evoluției bolii (*Recomandare grad C*).
- Este nevoie de a planifica îngrijirile paliative în avans, atunci când pacientul își exprimă propria opinie despre acestea, cât mai pot face acest lucru pentru că se știe, că pacienții cu boli neurologice își pot pierde abilitățile de comunicare și/sau cognitive.
- Gestionarea simptomelor poate fi destul de complexă în bolile neurologice, mulți pacienți având multiple simptome ca: durere, disfație, disartrie, dispnee, hipersalivație și probleme psihologice cum ar fi anxietatea sau depresia; astfel neurologii pot avea nevoie de mai multe abilități și competențe în îngrijiri paliative ca să-și asume aceste griji. Serviciile de îngrijiri paliative specializate pot deveni implicate în cazul unor problemele mai complexe, acestea având un nivel mai ridicat de cunoștințe și abilități și pot să formeze o echipă multidisciplinară (*Recomandare grad B*).
- Majoritatea persoanelor cu boli neurologice fac parte din grupuri sociale mai mari, de obicei familii, care se confruntă cu propriile probleme în îngrijirea persoanei date, iar un sprijin în plus pentru îngrijirea acestora poate fi util, atât în timpul alterării stării generale a pacientului, cât și după moartea acestuia și perioada de doliu. Acest sprijin ar trebui să fie disponibil de la toți membrii echipei, cu sprijin psihologic inclusiv. Echipa profesională la fel poate fi ajutată prin sprijin și supraveghere, pe măsură ce se confruntă cu alterarea stării generale a pacienților și moartea acestora (*Recomandare grad C*).
- Pe măsură ce pacienții se apropie de sfârșitul vieții, necesitatea de îngrijiri paliative poate fi mai mare. Cu toate acestea, există tot mai multe dovezi că, îngrijirea paliativă este efectivă în orice moment în timpul evoluției bolii, aceasta depinde mai mult de problemele și nevoile pacientului și familiei, decât de prognosticul bolii. Discuțiile despre preocupările legate de sfârșitul vieții - simptome de care pacienții au frică, cum ar fi: durerea, dispneea sau suferința generală, pot fi

oricând inițiate cu membrii familiei, care îngrijesc de persoana dată sau cu persoanele care efectuează îngrijirile paliative. Este recomandat ca la scurt timp după stabilirea diagnosticului și când încă sunt oportunități pentru diverse intervenții, de-a încuraja pacientul să se discute despre viitorul său, opțiunile de îngrijire în viitor, inclusiv planificarea acestora în avans, și să fie ascultate preocupările sale.

- Pe măsură ce pacientul se apropie de sfârșitul vieții, este important să fie anticipată o posibilă deteriorare a stării generale a acestuia și să se asigure ca toți cei implicați cunosc nevoile pe viitor ale persoanei date. Este important de a asigura cu medicamente disponibile în cazul unei deteriorări și suferințe bruște, astfel, încât acestea să poată fi administrate fără întârziere. Este importantă discutarea rolului resuscitării, spitalizării și tratamentului în faza terminală a vieții. *(Recomandare grad C)*.
- Îngrijirea paliativă în bolile neurologice (neuropaliația) este complexă și poate fi împărțită în mai multe niveluri. Toți specialiștii ar trebui să ofere o abordare de bază a îngrijirilor paliative – comunicare; luarea unor decizii comune; stabilirea obiectivelor și managementul simptomelor. Neurologii și medicii de familie pot oferi servicii de îngrijire paliativă generală; aceștia având nevoie de instruire suplimentare; iar pentru problemele mai complexe sunt specialiștii din serviciile de îngrijiri paliative care fac o evaluare și o gestionare mai complexă a simptomelor pacientului și se ocupă și de problemele psihosociale și spirituale a acestuia.
- Din ce în ce mai mulți neurologi oferă îngrijire continuă pacienților, astfel, ei au nevoie de noi abilități pentru gestionarea problemelor complexe. Neurologii tind să continue educația lor în îngrijiri paliative, iar specialiștii de îngrijire paliativă trebuie să-și dezvolte cunoștințele în continuare despre problemele specifice pacienților neurologi. ÎP în afecțiuni și simptome neurologice constituie parte integrată a Serviciilor Paliative Naționale.

PREFAȚĂ

Protocolul clinic instituțional (PCI) a fost elaborat în baza: **PCN-432 “Îngrijiri palliative în boli și simptome neurologice și mintale”, ediția I**, și Ordinul nr.429 din 21.11.2008 cu privire la modalitatea elaborării, aprobării și implementării protocoalelor clinice instituționale și a protocoalelor locului de lucru” de către grupul de lucru în componență:

Guțan Oleg – Șef IMSP CS Edineț;

Negrea Lilia – Șef adjunct pe probleme clinice;

Cara Cristina – Farmacist diriginte;

Lupu Angela – Medic de familie, Șef secție;

Slivciuc Ala– Medic de familie;

Șcerbatiuc Olga – Medic de familie;

Solomca Nina – Medic pediatru;

Protocolul a fost discutat și aprobat la ședința medicală instituțională pentru aprobarea PCI.

Data elaborării protocolului: Decembrie (Aprobat prin Ordinul directorului 93 din 30.12.2024)
în baza:

- PCN-432 “Îngrijiri palliative în boli și simptome neurologice și mintale”, ediția I, Aprobat prin Ordinul Ministerului Sănătății al Republicii Moldova nr.451 din 24.05.2024 Cu privire la aprobarea protocolului clinic național
“Îngrijiri palliative în boli și simptome neurologice și mintale”, ediția I,

PARTEA INTRODUCATIVĂ

A.1. Diagnosticul

Exemple de formulare a diagnosticului clinic:

- Maladia neuronului motor. Scleroza laterală amiotrofică, forma bulbară, cu disfagie și disfonie. Tetrapareză. Cașexie. Necesită alimentație enterală prin gastrostomă percutană endoscopică.
- Maladia neuronului motor. Scleroza laterală amiotrofică. Sindrom bulbar - pseudobulbar. Tetrapareză. Necesită suport ventilator nocturn. Ventilația non - invazivă cu presiune pozitivă.
- Boala Parkinson, forma mixtă, stadiul III Hoehn și Yahr. Bradikinezie severă, bilaterală, asimetrică (D>S), rigiditate severă, bilaterală, asimetrică (D>S), instabilitate posturală decompensată, căderi frecvente traumatice. Afectarea funcțională. Necesită ÎP la domiciliu.
- Scleroza multiplă, certă conform criteriilor McDonald 2017, evoluție primar progresivă. Tetrapareză spastică moderat - severă, preponderent în membrele inferioare, tulburări cerebeloase, tulburări sfincteriene. Dereglări de mers și auto deservire. EDSS - 7.5 p. Infecții urinare recurente. Durere cronică neuropată.
- Tulburare cognitivă majoră în cadrul bolii Alzheimer. Tulburări de memorie și comportament pronunțate. Refuz de alimentație. Necesită suport la domiciliu pentru îngrijire și suportul îngrijitorului.
- Tumoare glială recidivantă de lob frontal. A suportat intervenție neurochirurgicală repetată cu rezecția parțială a tumorii, chimioterapie. Cefalee secundară. Accese moderate și severe în intensitate. Crize convulsive tonico-clonice frecvente, slab controlate cu tratament antiepileptic.

A.2. Codul bolii (CIM 10)

Z 51.6 Îngrijiri Paliative

A.3. Utilizatorii

- Prestatorii de servicii medicale la nivel de AMP

Notă: Protocolul, la necesitate, poate fi utilizat și de alți specialiști.

A.4. Obiectivele protocolului

1. Sporirea calității și accesibilității la serviciile de ÎP a pacienților cu boli neurologice incurabile.
2. Ameliorarea calității vieții pacienților aflați la tratament paliativ, care prezintă simptome și boli neurologice în fazele terminale ale vieții.
3. Facilitarea procesului de identificare, diagnosticare, redirecționare, comunicare și management corect al pacienților cu boli neurologice incurabile ce necesită îngrijiri paliative.

A.5.Elaborat: 2024

A.6. Revizuire: 2029

A.7. Definițiile folosite în document

OMS definește Îngrijirile paliative „*abordarea de îmbunătățire a calității vieții pacienților și familiilor lor, care se confruntă cu patologii incurabile, amenințătoare de viață, pentru prevenirea și managementul suferinței prin identificarea, evaluarea și tratamentul durerii sau altor probleme de ordin biologic, psihologic sau spiritual*”. Specialiștii trebuie să dezvolte relații pozitive cu pacienții și familiile lor pentru a le asigura servicii bazate pe necesități. Conform acestei definiții prin ÎP :

- 1) se asigură ameliorarea durerii și altor simptome deranjante;
- 2) se consideră viața și moartea drept procese normale;
- 3) nu se grăbește sau amână decesul;
- 4) se integrează aspecte psihologice și spirituale în asistența acordată;
- 5) se oferă un sistem de suport pentru pacienți care ar asigura autonomie cât mai mult posibil;
- 6) se înțelege un sistem de suport pentru familie de a face față pe parcursul bolii pacientului și a perioadei de doliu;

- 7) se crește calitatea vieții;
- 8) se aplică în perioade precoce ale bolii, în combinație cu alte metode de prelungire a vieții;
- 9) se includ investigațiile necesare pentru a înțelege și trata complicațiile care apar.

Îngrijirile paliative în cazul patologiilor neurologice pot fi extrapolate de la cele aplicate pacienților cu cancer, dar au unele particularități, includ câteva aspecte importante: inițierea îngrijirilor, planificarea avansată, managementul simptomelor, criterii de diagnosticare a fazelor terminale, întreruperea tratamentului bolii, suport pentru familie și aparținători.

Îngrijirea paliativă este o abordare menită să amelioreze calitatea vieții pacienților (adulți și copii) și familiilor acestora, atunci când se confruntă cu probleme asociate bolilor amenințătoare de viață, prin prevenirea și înlăturarea suferinței, prin identificarea precoce, evaluarea și tratamentul corect al durerii și al altor probleme fizice, psiho-sociale sau spirituale.

Îngrijiri paliative generale vor fi acordate de toți cei care îngrijesc pacienții cu boli amenințătoare de viață, pentru a asigura o comunicare bună cu pacientul și familia, decizii de comun acord, stabilirea de priorități și managementul simptomelor.

Îngrijiri paliative specializate vor fi asigurate de către echipe antrenate și care au drept activitate principală aceste îngrijiri.

Îngrijiri paliative în neurologie (neuropaliație) – este o abordare holistică a pacienților neurologici cu dizabilitate semnificativă, necesități complexe și posibil durată de viață scurtă. Academia Americană de Neurologie declară prin consens al experților că, ÎP pentru pacienții cu boli neurologice sunt responsabilitatea tuturor neurologilor. Neuropaliația - este abordarea care se axează pe necesitățile specifice ale pacienților cu boli neurologice și a familiilor lor, reprezintă o subspecialitate, care rezultă din îmbinarea neurologiei cu paliatia, dar și o abordare holistică a pacienților prin aplicarea principiilor ÎP în neurologie. Nu este doar perioada de trecere către faza terminală, dar mai degrabă este o opțiune suplimentară managementului de bază pe tot parcursul bolii.

Faza terminală a bolii – este situația unei boli incurabile, progresive, avansate fără expectații de răspuns la tratament, care determină apariția de simptome severe, schimbătoare, multifactoriale cu impact emoțional major asupra pacienților, familiilor și a echipelor de asistență, cu prognostic vital limitat, care sunt asociate cu necesitate crescută în asistență medicală, obiectivele fundamentale ale căreia sunt promovarea stării de bine și menținerea calității vieții prin managementul simptomelor, suport emoțional și comunicare.

Pacient care necesită ÎP – persoana cu forme avansate, progresive de boală incurabilă, care prezintă multiple probleme și/sau simptome severe care nu se ameliorează în pofida tratamentului corect aplicat și care are un prognostic vital limitat. Pot fi oncologici sau non – oncologici.

Clasificarea Îngrijirilor paliative

- Îngrijiri paliative generale (utilizarea principiilor ÎP către toți pacienții cu boli incurabile) - care pot fi asigurate la domiciliu, comunitate, centre de plasament.
- Îngrijiri paliative specializate - acordate de specialiști cu pregătire în domeniu la domiciliu, comunitate, spitale, centre specializate, centre plasament, hospice.
- Îngrijiri paliative acordate de specialiști în ÎP în centre specializate care pot fi multiprofil sau orientate pentru o singură patologie (Ex. Centru specializat pentru SLA).
- Îngrijiri paliative de scurtă durată sau de lungă durată.
- Îngrijiri paliative în fazele terminale și dolii.

Domenii ale Îngrijirilor paliative

- fizic (aspecte legate de boală, simptome, comorbidități)
- psihologic (comorbidități afective, stări determinate de diagnostic și perioada de dolii)
- social (familia, comunitatea, societatea, aspecte juridice, financiare)
- spiritual (religia, spiritualitate, moralitate).

Specificul ÎP în neurologie rezultă din impactul mare a simptomelor, dizabilitatea funcțională progresivă, povara pe familie și îngrijitor, durată lungă a bolii, prognostic neclar,

dificultatea de a prezice faza terminală, pierderea capacității de comunicare și luare a deciziilor din etape precoci, ceea ce sugerează necesitatea aplicării principiilor ÎP în fazele timpurii.

Neurologul are obligația etică de a aplica principiile ÎP din fazele incipiente (după stabilirea diagnosticului de boală progresivă, incurabilă) și referirea la servicii sau specialiști ÎP la necesitate.

A.8. Informația epidemiologică

Nevoia de servicii de îngrijiri paliative este constant ascendentă, datorită creșterii prevalenței bolilor netransmisibile și a îmbătrânirii populației. Au fost estimate că 40 - 60% dintre persoanele care au decedat au avut nevoie de ÎP, 20 mln persoane fiecare an au nevoie de ÎP în ultimul lor an de viață, dintre care 78% în țări slab dezvoltate. Evaluarea sistemului de sănătate a RM din anul 2006 a estimat că 25.000 – 27.500 de persoane necesită ÎP pe an.

Stările neurologice în care îngrijirea paliativă este necesară includ bolile netransmisibile cronice cum ar fi scleroza multiplă, boala Parkinson, boala Alzheimer și alte demențe, sau consecințele unor patologii acute cum este accidentul vascular cerebral.

Un miliard de persoane suferă de boli neurologice și 1 din 10 decese sunt determinate de patologie neurologică. Scleroza multiplă afectează 2.3 mln de persoane, fiind cea mai frecventă cauză de dizabilitate la tineri, 15% vor avea evoluție primar progresivă iar peste 15 ani alți 40% vor dezvolta simptome progresive (forma secundar progresivă). Epilepsia afectează 0.5% - 1 % de populație cu accent pe populația pediatrică și vârstnică. Crizele convulsive sunt frecvente la pacienții care necesită ÎP, în special pentru cei cu tumori. Până la 88% dintre pacienții cu gliome vor prezenta crize epileptice pe parcursul bolii. Etiologia crizelor convulsive este multifactorială fiind implicat țesutul neuronal peritumoral. Pacienții cu boli neurologice incurabile sunt mai predispuși de a prezenta dereglări psihoemoționale (demoralizare, idei suicidare) comparativ cu pacienții cu cancer. Depresie prezintă 35% din pacienții cu Boala Parkinson și 1/3 din cei care au suportat AVC. AVC este a VI cauză de acces în hospice fiind 97.000 pacienți pentru anul 2017 în SUA. În cadrul îngrijirilor neurologice timpurii de o durată scurtă pentru persoanele cu scleroză multiplă (SM), s-a dovedit ameliorarea simptomelor, ușurarea muncii îngrijitorului și rentabilitatea acestora. Un studiu randomizat cu implicarea unei echipe de îngrijire paliativă a arătat îmbunătățiri în calitatea vieții pacientului și ameliorarea durerii, disomniilor, problemelor intestinale și de respirație. Astfel, există tot mai multe dovezi că îngrijirile paliative sunt eficiente pentru pacienții neurologici, acestea deja fiind incluse în ghidurile pentru multe boli neurologice inclusiv Boala neuronului motor/Scleroza laterală amiotrofică (SLA); Boala Parkinson (BP) și Scleroza Multiplă (SM).

Rolul echipei multidisciplinare în îngrijirile neurologice a fost accentuat în mai multe ghiduri și în consensus de experți. Două studii au arătat că abordarea echipei multidisciplinare pentru SLA poate îmbunătăți perioada de supraviețuire a pacientului; un alt studiu în SM a arătat de asemenea o efectivitate sporită a echipei multidisciplinare. Îngrijirea paliativă este văzută ca o parte tot mai importantă a echipei multidisciplinare, și permite legătura cu serviciile specializate de îngrijire paliativă, iar modelul interdisciplinar de hospice este recunoscut a fi conceptual și filosofic cel mai potrivit pentru pacienții în fază terminală.

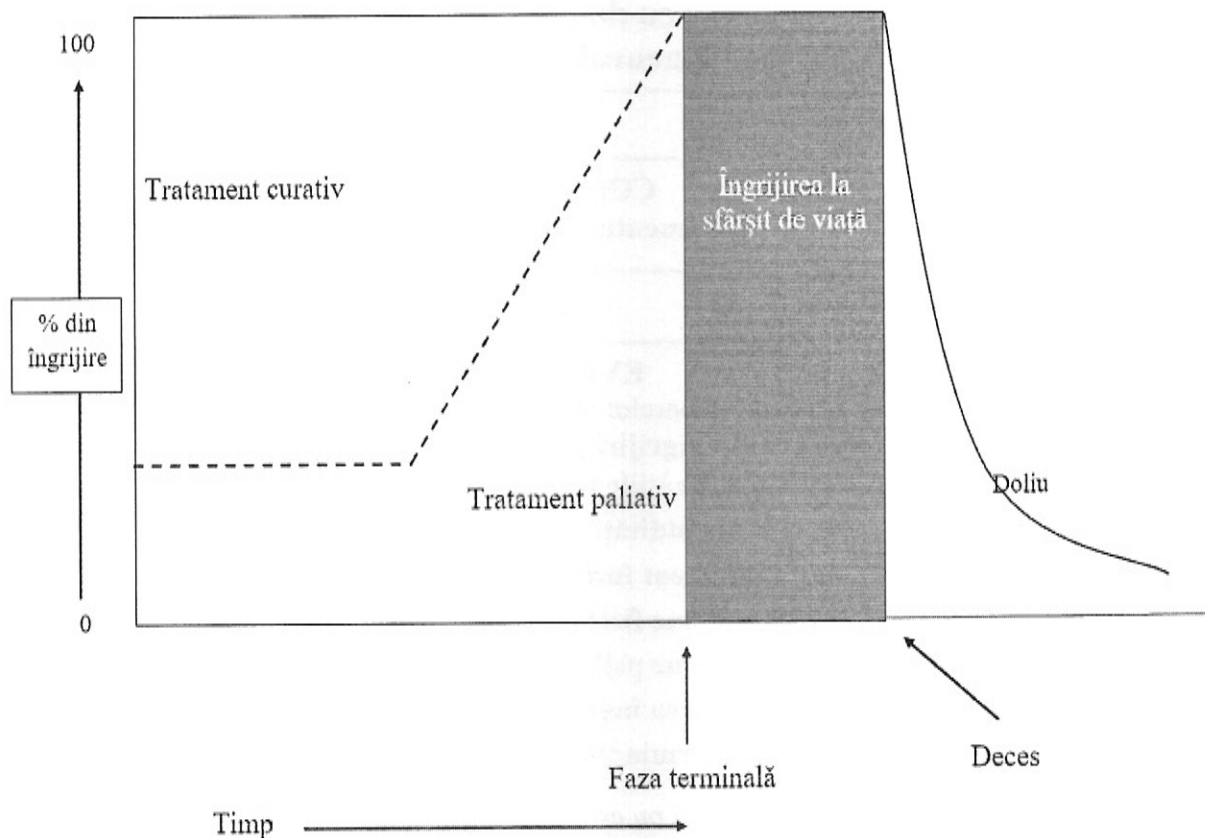
B. PARTEA GENERALĂ

<i>Prestatorii serviciilor de asistență medicală primară</i>		
Descriere	Motive	Pașii
1. Diagnosticul		
1.1. Suspectarea diagnosticului de boală incurabilă care necesită ÎP sau prezența simptome neurologice la pacienții aflați la îngrijiri paliative	Suspectarea și stabilirea precoce a diagnosticului de boală incurabilă care necesită ÎP, conform criteriilor internaționale, permite inițierea precoce a tratamentului și ameliorarea calității vieții pacienților și a familiei	• Evaluarea necesităților pacientului (<i>caseta 3,4, algoritm C1.3</i>) • Informarea pacientului și familiei despre diagnosticul suspectat și necesitatea investigațiilor și/sau intervențiilor (<i>caseta 1,2,3,4,5,6, anexa 2</i>) • Stabilirea unui plan prealabil de management (<i>caseta 16,17, algoritm C1.1, C1.2, C1.3</i>)
1.2. Decizia de consultație a specialistului în ÎP sau neurologului și selectarea metodei de acordare a suportului prin ÎP	Pacienții cu suspiecții la boală neurologică incurabilă sau agravare ei rapidă și/sau apariția manifestărilor neurologice la pacienții aflați în îngrijiri paliative necesită consultația unui specialist competent în neuropaliație	• Toți pacienții cu suspiecții la boală neurologică incurabilă sau agravarea ei rapidă și/sau apariția manifestărilor neurologice trebuie să fie examinați în comun cu un specialist competent în neuropaliație (<i>Recomandare de grad B</i>) • Selectarea de ÎP necesare pacientului și familiei (<i>caseta 1,2</i>)
2. Tratamentul la domiciliu		
2.1 Tratamentul medicamentos specific și nespecific 2.2 Tratamentul non-medicamentos 2.3 Tratamentul paliativ (al simptomelor)	Scopul tratamentului este corijarea simptomaticei cu influență asupra activităților cotidiene și sociale pentru creșterea calității vieții și evitarea izolării sociale	Standard/Obligativ: • Managementul bolii de bază conform protocoalelor specifice și ajustarea la necesitățile persoanei (<i>caseta 7,8,9,10, tabel 1, anexa 5,6</i>) • Managementul simptomelor neurologice luând în considerație patologia de bază și tratamentul suportat (<i>caseta 18,19,20,21,22, anexa 3, algoritm C1.4</i>) • Managementul complicațiilor tratamentului de bază (<i>caseta 26,27,, anexa 4</i>) • Monitorizarea și corijarea la necesitate a tratamentului indicat în comun cu echipa multidisciplinară (<i>caseta 16, anexa 7</i>) • Referirea pacienților în cazul necesității ajustării tratamentului medicamentos, non-medicamentos, de recuperare și paliativ conform criteriilor (<i>caseta 4,11, 14, tabelul 2</i>) • Suport psiho - social permanent pacientului și familiei (<i>caseta 23,24,25, anexa 2</i>)

3. Supravegherea		
3.1 Monitorizarea continuă 3.2 Evaluarea și reevaluarea repetată 3.3 Suport medical, social, psihologic, moral, juridic și legal integrat	Starea somatică, psihologică și funcțională se monitorizează regulat, în scopul de a evita/preveni complicațiile bolii. Supravegherea neurologului este indicată pacienților pe tot parcursul vieții	Standard/Obligatoriu: • Monitorizarea stării somatice/ neurologice a pacientului (Caseta 12,3.14,15) • Monitorizarea complicațiilor bolii (Caseta 26,27, anexa 4) • Acordarea de suport psihologic pacientului și rudelor • Facilitarea ajutorului social și juridic (caseta 23,24,25, anexa 2)

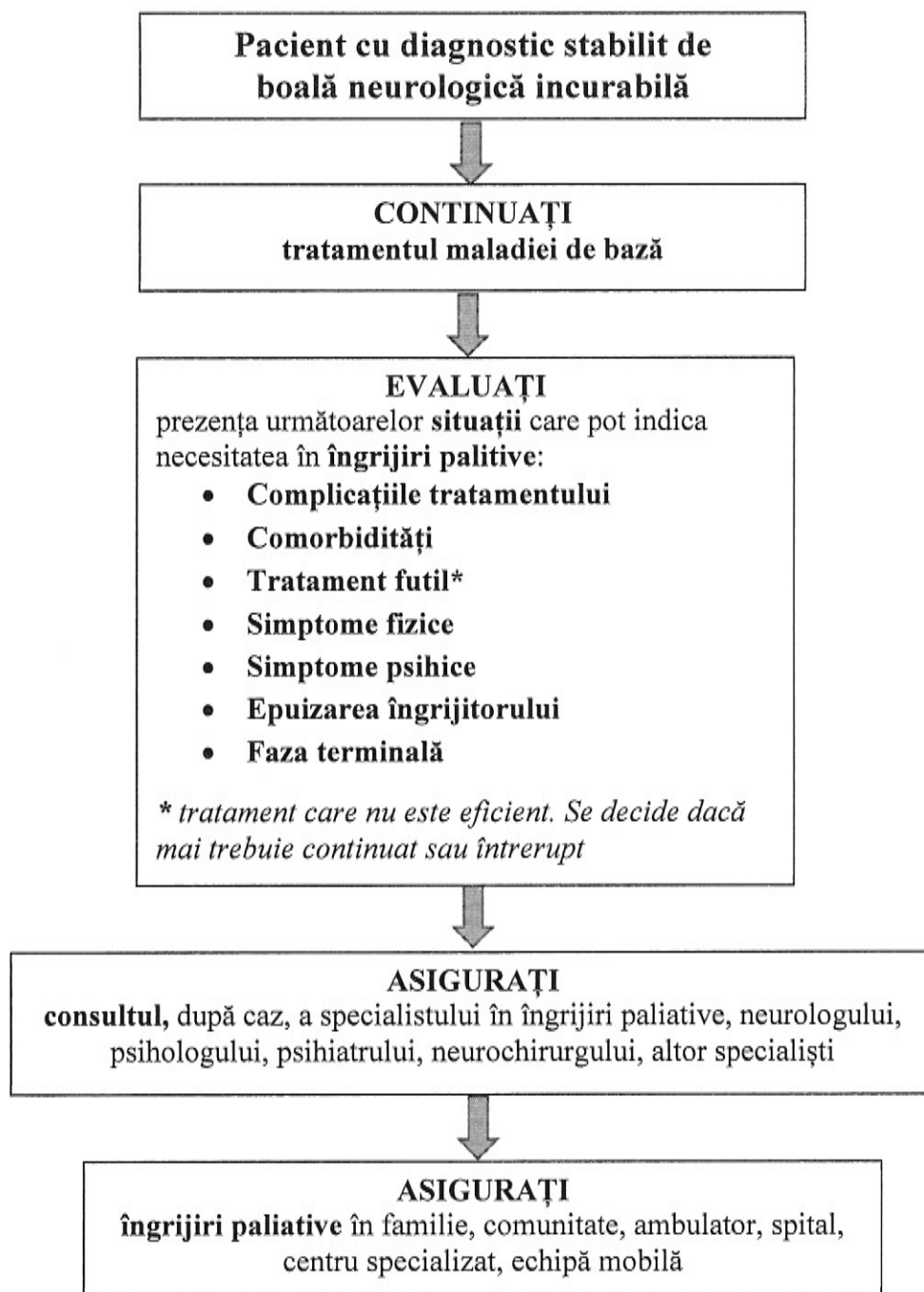
C. 1. ALGORITMI DE CONDUITĂ

C.1.1. Conceptul cronologic de Îngrijiri paliative în boli neurologice

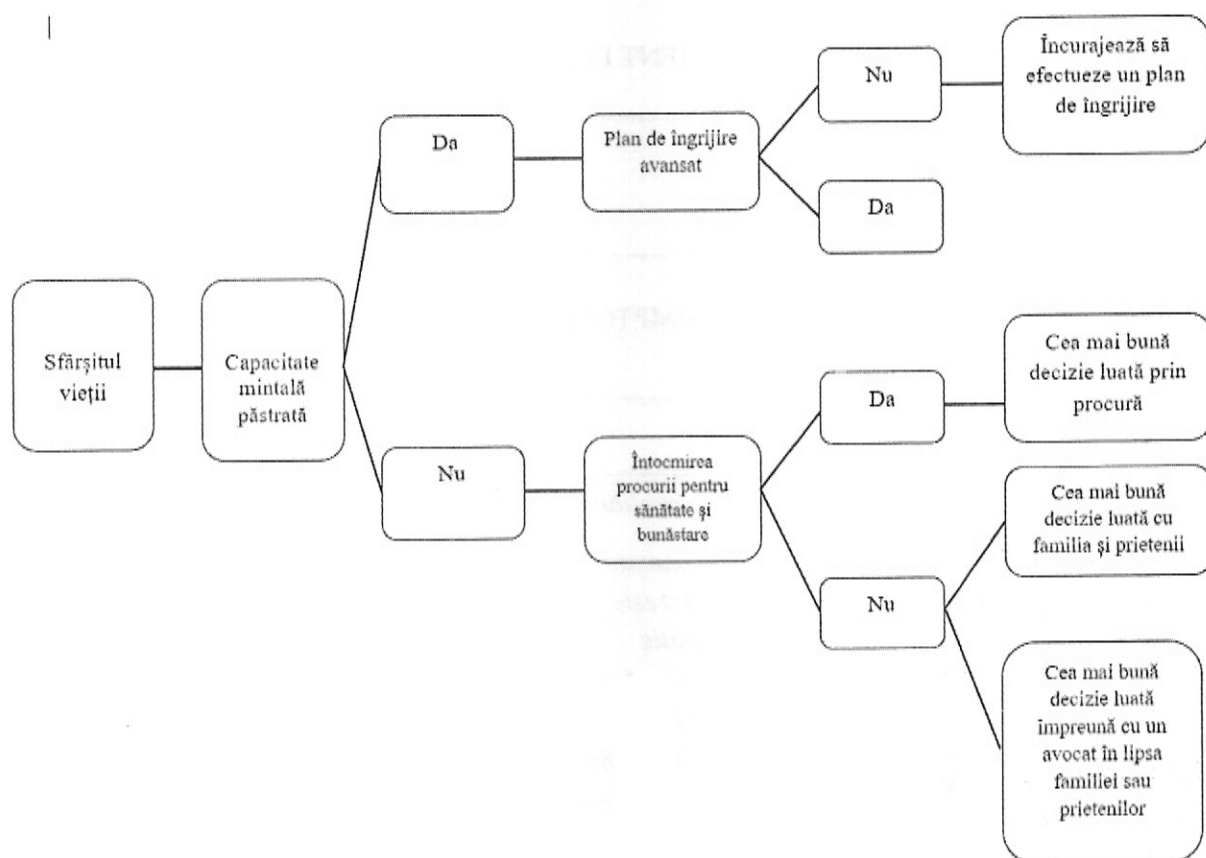


Îngrijirile paliative sunt acordate împreună cu tratamentul curativ după stabilirea unui diagnostic incurabil. Chiar și în ultimele stadii ale bolii, când îngrijirea este predominant simptomatică, tratamentul curativ poate fi continuat. La stadiul final al bolii, tratamentul curativ este întrerupt și înlocuit cu tratamentul paliativ. La final, familia ar putea avea nevoie de sprijin pe parcursul perioadei de doliu pentru mai mult timp.

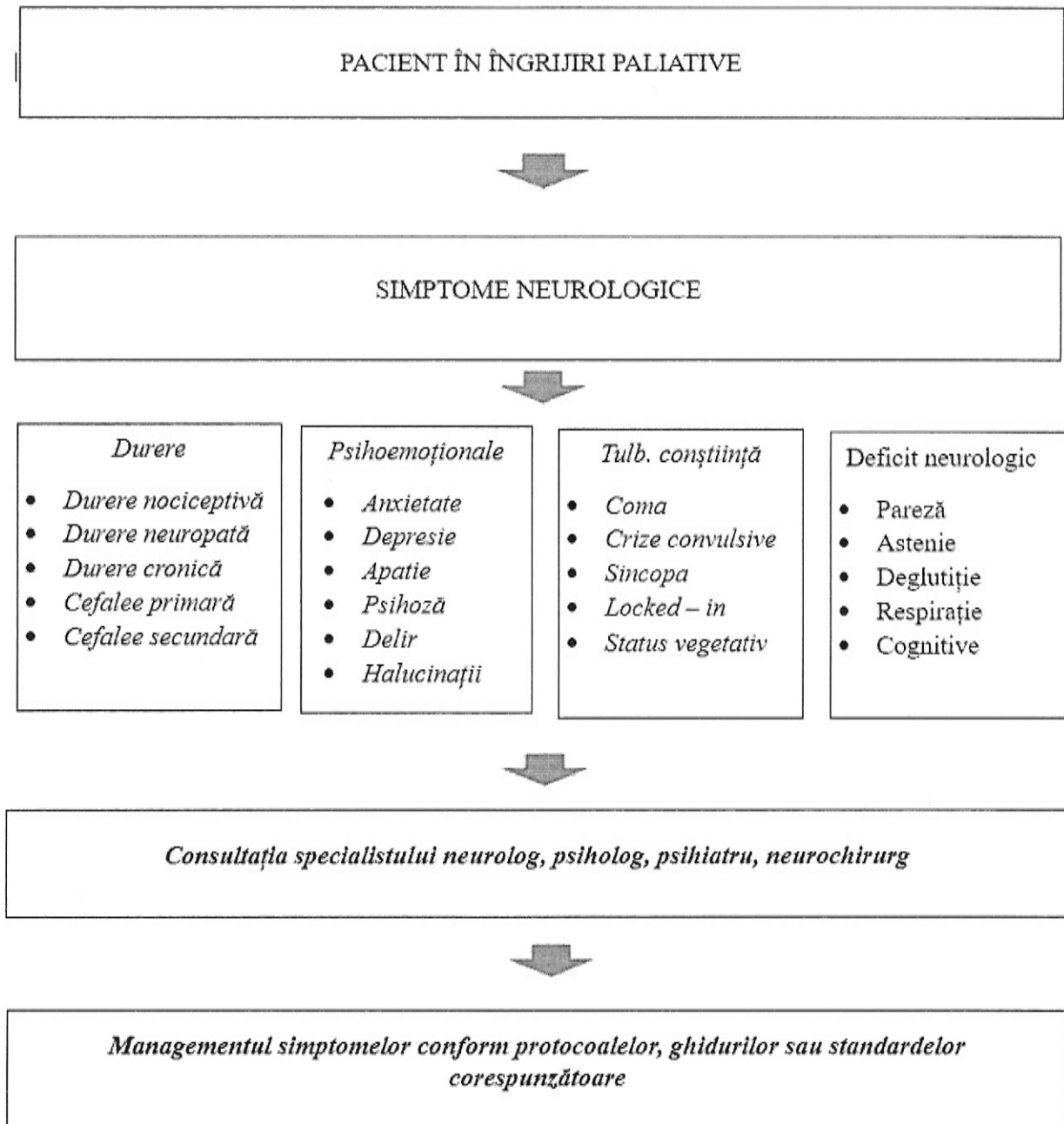
C.1.2 Algoritm general de conduită al pacientului



C.1.3. Algoritm de evaluare a deciziilor în faza terminală



C1.4. Algoritmul de conduită a pacientului cu simptome neurologice



C.2. DESCRIEREA METODELOR, TEHNICILOR ȘI PROCEDURILOR

C.2.1. Clasificarea clinică. Inițierea ÎP în boli neurologice

Caseta 1. Clasificarea clinică a bolilor și complicațiilor neurologice care necesită ÎP
Boli neurologice care pot determina necesitatea de îngrijiri paliative (acute și cronice):

- Tulburări cognitive majore (demența)
- Boala neuronului motor (SLA și formele derivate)
- Boala Parkinson (alte forme de parkinsonism: atrofie multiplă de sistem, paralizia progresivă supranucleară)
- Scleroza multiplă și alte boli demielinizante ale sistemului nervos central și periferic
- Accident vascular cerebral (ischemic, hemoragic)
- Boala Huntington și alte tulburări de mișcare genetic determinate
- Patologii neurooncologice

Complicații neurologice survenite în rezultatul:

- Traumatismului
- Infecțiilor
- Intoxicații
- Malformațiilor congenitale, anomaliilor de dezvoltare
- Stării vegetative
- Cancerelor cu altă localizare decât sistemul nervos

Caseta 2. Clasificarea simptomelor neurologice care apar la pacienții cu boli incurabile ce necesită ÎP

- crize convulsive (parțiale, generalizate)
- tulburări de conștiință (sincopă, coma, locked - in, stare vegetativă)
- durere (acută, cronică, nociceptivă, neuropată, musculoscheletală)
- slăbiciune musculară, astenie
- tulburări cognitive
- tulburări de somn (insomnie, somnolență)
- tulburări afective și de comportament (anxietate, depresie, apatie, psihoză, delir, halucinații)
- tulburări de deglutiție/alimentație
- tulburări gastrointestinale (greață, vomă, diaree, constipații)
- tulburări de respirație (dispnee, apnee în somn)
- tulburare de presiune a LCR (hipo, hiper)
- cefalee (primară, secundară)

Caseta 3. Categorii de pacienți cu boli neurologice incurabile care necesită ÎP

Sunt descrise câteva categorii de pacienți cu boli neurologice care necesită ÎP, pentru fiecare categorie dar și patologie și pacient necesitățile vor fi diferite și respectiv traiectorii diferite în cadrul sistemului de sănătate.

- pacienții cu declin rapid (Ex. SLA, Tumori, Demența) = acești pacienți pot prezenta simptome care progresează rapid și necesită vizite frecvente cu ajustarea promptă a tratamentului
- pacienții cu declin episodic (Ex. Scleroza multiplă și alte patologii demielinizante)
- pacienții cu declin prelungit (Ex. Boala Parkinson sau uneori Demența, Tumori) - această categorie este foarte pronunțată povara pe îngrijitor
- pacienții cu crize acute și șanse de recuperare neclare (Ex. AVC, traumatism cerebral sau spinal) vor necesita decizii complexe ghidate de preferințele pacientului sau a familiei dacă au fost stabilite anterior.

Caseta 4. Criteriile fazelor terminale ale bolilor la pacienții oncologici și la pacienții non-oncologici

Pacienții (neuro)oncologici:

- Prezența unei boli oncologice incurabile avansate, progresive, confirmată histologic, după epuizarea metodelor de tratament. În cazuri excepționale, confirmarea histologică nu este necesară, având în vedere starea pacientului, necesară o examinare minuțioasă a tumorii, dar trebuie excluse cazurile potențial curabile.
- Rezistentă la tratament țintit. În anumite cazuri, trebuie de utilizat diferite resurse pentru a îmbunătăți calitatea vieții (chimioterapie orală, radioterapie, hormonoterapie, bifosfonați).
- Probleme sau simptome intense, multiple.
- Procesul de deces are un impact emoțional asupra pacientului, familiei și echipei de îngrijire.
- Conform specialistului, prognosticul este nefavorabil, cu excepția unor situații clinice complexe, în care îngrijirea paliativă este recomandată pentru îmbunătățirea calității vieții.

Pacienții non - oncologici:

- Prezența unei boli avansate, progresive fără răspuns la tratament medicamentos sau chirurgical.
- Tratamentul specific al bolii de bază a fost optimizat atât cât este posibil. Tratamentul specific trebuie menținut până la ultimul stadiu al bolii. Înlocuirea tratamentului de bază cu îngrijirile paliative este justificată doar în ultimul stadiu al vieții.
- Probleme și simptome intense, multiple, în pofida tratamentului specific, cauzând numeroase vizite la departamentul de urgență, internări în staționar, pentru ultimele 6 luni.
- Aproximarea morții are un impact emoțional pentru pacient, familie și echipa de îngrijire, care vor solicita numeroase chemări la domiciliu.
- Prognostic rezervat: pacienții în stadiul final sunt eligibili pentru îngrijire paliativă. Candidații pentru îngrijiri paliative sunt identificați în funcție de diagnostic și prognostic pentru majoritatea bolilor.

Criterii de boală terminală pentru maladii non-oncologice specifice:

- Demență avansată: dereglări cognitive severe la un pacient incapabil să producă comunicare verbală, să recunoască îngrijitorii; complicații medicale care apar în ultimul an, inclusiv pneumonie de aspirație, infecții de tract urinar, sepsis, febră recurentă după antibioterapie și/sau disfagie.
- Scleroză laterală amiotrofică: tratamentul este întotdeauna paliativ, pentru că maladia produce moartea neuronilor motori fără afectarea neuronilor senzitivi, mușchilor oculari, controlului sfincterian sau funcțiilor cognitive (acești pacienți întotdeauna întrunesc criteriile pentru paliatie).

C.2.2. Conduita pacientului

Caseta 5. Bolile neurologice acute care necesită sprijinul echipelor multidisciplinare de îngrijiri paliative

Sindromul Locked-In - pacienții prezintă o leziune în regiunea cerebrală inferioară și în trunchiul cerebral, cu păstrarea relativă a cortexului cerebral. Poate fi cauzat de afecțiuni acute, cum ar fi ocluzia arterei bazilare sau afecțiuni cronice cum ar fi SLA. Sindromul Locked-in reprezintă o stare de paralizie ireversibilă (cvadriplegie), adesea cu paralizie respiratorie și vocală (afonie), cu păstrarea conștienței și capacității de comunicare prin mișcările globilor oculari sau clipire. La așa pacienți, tulburările de conștiență pot varia de la dereglare cronică minimă a conștienței cu grade variabile de percepție și conștientizare a mediului înconjurător, până la o cogniție păstrată complet. Fără o examinare minuțioasă, pacienții cu sindromul locked-in cu conștiința păstrată pot fi confundați ca având o tulburare de conștiență, riscând astfel să li se negligeze capacitatea de luare a deciziilor și autonomia. Acești pacienți ar putea avea nevoie de asistența logopezilor pentru a identifica tehnici de îmbunătățire a comunicării, cum ar fi interogarea iscusită „da/nu”, panouri de comunicare sau tehnologia avansată a privirii ochilor. Chiar și fiind diagnosticați corect, acești pacienți sunt expuși riscului ca preferințele lor să fie ignorate din cauza efortului depus și a timpului necesar de a le

recunoaște, totodată fiind expuși și riscului de a rămâne necunoscută suferința și durerea suportată din cauza incapacității de a-și comunica experiențele.

Accidentul vascular cerebral (leziune cerebrală acută severă).

Îngrijirile paliative în accidentul vascular cerebral vor începe la etapa de stabilire a diagnosticului de ictus acut, grav și care pune viața în pericol, inclusiv pacienților pentru care o anumită reversibilitate este un obiectiv realist, dar pentru care accidentul vascular cerebral în sine sau tratamentele sale pot duce la o calitate redusă a vieții. Îngrijirile paliative ar trebui să fie, de asemenea, disponibile pentru acei pacienți cu AVC cu deficiențe funcționale semnificative care au comorbidități cronice progresive, cu prognostic rezervat de recuperare și pentru care îngrijirea paliativă intensivă este obiectivul predominant pentru restul vieții lor. În funcție de dimensiunea și localizarea unui accident vascular cerebral sever, pacienții pot trece printr-o schimbare acută a stării funcționale, abilităților cognitive și a comunicării, cu grade variabile de recuperare. După AVC 35% vor fi externați în case rezidențiale, 15% - la domiciliu, 20% - instituții de îngrijiri speciale și 30% vor avea dizabilitate permanentă. Peste 50 % din decese determinate de AVC se vor produce în spital.

Pentru oferirea optimală a îngrijirii paliative pacienților cu AVC, personalul medical implicat în managementul pacientului ar trebui:

- să promoveze și să practice îngrijirea centrată pe pacient și pe familia acestuia
- să estimeze eficient prognosticul
- să dezvolte obiective adecvate de îngrijire
- să fie familiarizat cu deciziile ordinare care se iau în cazul unui accident vascular cerebral cu repercusiuni asupra perioadei de sfârșit al vieții
- să evalueze și să gestioneze eficient simptomele accidentului vascular cerebral
- să aibă experiență în tratamentele paliative de sfârșit de viață
- să asiste la coordonarea îngrijirilor, inclusiv direcționarea către un specialist în îngrijiri paliative sau un hospice, dacă este necesar
- să ofere pacientului și familiei oportunitatea creșterii personale și să ofere resursele pentru deces dacă acesta se anticipează
- să participe activ la îmbunătățirea continuă a calității și la cercetări.

Cei care suportă un accident vascular cerebral acut vor beneficia de o serie de evaluări de recuperare, de un plan de acțiuni pentru cel mai bun/cel mai rău prognostic, monitorizare pe o perioadă de 3 până la 6 luni corespunzător obiectivelor îngrijirii, de efort pentru îmbunătățirea capacității de comunicare și sprijin pentru persoanelor tutelă la necesitate.

Speranța și personalitatea sunt două subiecte importante pe care familiile pacienților din unitatea de terapie intensivă pun accentul atunci când se confruntă cu incertitudinea prognostică. Neurologii ar trebui să încurajeze pacienții cu AVC cu capacitatea de decizie păstrată să planifice în avans asistența de îngrijire, având în vedere riscul de AVC recurent și pierderea posibilă a capacității de decizie în viitor.

Recomandări:

- Pacienții cu AVC care au afectată activitatea zilnică, durata vieții sau calitatea vieții trebuie să beneficieze de acces la servicii de ÎP primare adaptate necesităților (Recomandare grad B)
- Decizia de a administra tratamente sau intervenții de susținere a vieții (resuscitare cardiopulmonară, ventilare mecanică, alimentare artificială) trebuie să fie bazate pe obiectivele tratamentului și individualizate către preferințele și valorile pacientului (Recomandare grad B)
- Pacientului care nu poate administra alimentele per os trebuie să fie aplicată sonda naso-gastrică, tub naso-duodenal pentru a menține hidratarea și nutriția (Recomandare grad B)
- Craniotomie decompresivă pentru AVC emisferial malign poate fi eficient pentru reducerea mortalității și creșterea șansei de supraviețuire cu dizabilitate moderată (Recomandare grad B)
- Pacientul cu AVC poate fi eligibil pentru hospice dacă prognosticul de supraviețuire este mai mic de 6 luni și scopul este ÎP generală (**Recomandare grad B**).

Starea de conștiință minimă. Posibilitatea de recuperare la pacienții aflați în comă sau în stare

vegetativă depinde atât de severitatea, cât și de cauza afecțiunii. Pacienții aflați un timp îndelungat cu tulburări de conștiință pot avea o ușoară recuperare nesemnificativă de-a lungul lunilor - anilor, rămânând în starea de conștiință minimă cu handicap grav. Ar trebui să li se acorde un timp maxim posibil pacienților pentru recuperare înainte de a se estima prognosticul și de a se lua decizii privind îngrijirile medicale ulterioare. Medicii au responsabilități sporite față de acești pacienți din cauza dizabilității lor crescute, pierderii capacității decizionale și respectiv a ulterioarelor hotărâri care pot fi ireversibile în cazul reducerii asistenței medicale pentru susținerea vitalității. Medicii ar trebui să facă încercări rezonabile de a spori capacitatea pacienților cu dizabilități severe de a-și comunica sentimentele, nevoile și valorile. În cazul lipsei capacității de luare a deciziilor la pacient, este imperativ să se bazeze pe documentația efectuată în avans privitor la planificarea asistenței medicale (dacă sunt disponibile) și pe judecata persoanelor tutelă cu drept de decizie pentru a ghida îngrijirea continuă în conformitate cu preferințele pacientului pentru tratament cunoscute preventiv. Deoarece prognosticul poate deveni clar tocmai peste o perioadă de câteva luni, poate fi utilizat tratamentul conform modelului de încercare pe timp scurt pentru a înțelege prognosticul și a permite planificarea ulterioară a îngrijirii.

Caseta 6. Neuro-oncologie

Tumorile cerebrale pot fi primare sau secundare (metastaze). Tumorile cerebrale primare reprezintă 2% din toate cancerurile, fiind cauza IV de ani pierduți din cauza prognosticului rezervat, 80 % vor fi gliome. Dintre toate persoanele diagnosticate cu cancer 14% vor avea metastaze cerebrale, cel mai frecvent cancer pulmonar, mamar, melanomul.

Pacienții cu tumori cerebrale au prognosticul rezervat, supraviețuire de scurtă durată și simptome asociate complexe (deficit neurologic, tulburări cognitive, tulburări de personalitate și comunicare). Necesită implicarea unei echipe multidisciplinare: neurooncolog, neurochirurg, oncolog radiolog și specialist ÎP.

- Pacienții diagnosticați cu tumori cerebrale benigne și maligne și familiile lor doresc să fie informați în privința prognosticului și traseului bolii, chiar dacă acest lucru poate fi dificil și imprevizibil, din cauza markerilor moleculari care pot influența diagnosticul histologic și apariției și implementării terapiilor noi.
- Este esențial suportul și sprijinul psihosocial a îngrijitorilor pacienților cu afecțiuni primare maligne ale SNC, din cauza suferinței și burnout-ului suportat, care este intensificat adesea și de pierderea abilităților cognitive și de vorbire a pacientului, asociate cu sindroame corticale de neglect - toate acestea, cauzând conflicte semnificative în cadrul familiei.
- Provocările unei comunicări eficiente includ găsirea momentului potrivit pentru a iniția discuțiile privind obiectivele îngrijirii, modalitatea de a sprijini pacienții și îngrijitorii lor în timpul luării deciziilor și modul de a crește familiaritatea luându-se în considerație potențialele probleme de comportament și de comunicare care pot apărea în viitor.
- Pacienții prezintă frecvent crize convulsive care afectează calitatea vieții și necesită tratament cu medicamente care nu induc enzimele hepatice.
- Crizele convulsive sunt simptomul cel mai marcant care determină adresarea la UPU și spitalizare, vor limita independența pacientului și necesită administrarea tratamentului cu medicamente antiepileptice.
- Tratamentul cu corticosteroizi este frecvent. Dozele mari (mai mult 16 mg/zi) pot determina reacții adverse care vor scădea calitatea vieții. Dozele pot fi scăzute dacă tumoarea răspunde la tratamentul sistemic, edemul post iradiție dispare, tumoarea a fost eradicată chirurgical sau sa efectuat decompresie chirurgicală. Dacă nu este posibilă scăderea dozelor de corticosteroizi este indicat Bevacizumabum.
- Metodele de tratament local al tumorii (chirurgie, iradiere) pot determina reacții adverse sistemice. Cel mai frecvent cefalee (70%), astenie asociată cu depresie, tulburări de somn și durere (70%), depresie (20%), tulburări cognitive și emoționale.

- Pacienții pierd capacitatea de a lua decizii din care motiv este recomandată stabilirea unui plan de acțiuni, elucidarea preferințelor pacientului pentru faza terminală.
- Introducerea principiilor ÎP pentru pacienții tumori cerebrale și referirea către servicii specializate ÎP va îmbunătăți calitatea vieții pacienților, suferința familiei și la coordonarea asistenței medicale.
- Pentru neurologi se recomandă adoptarea principiilor ÎP iar pentru specialiști de îngrijiri paliative să cunoască specificul acestei populații de pacienți.

Caseta 7. Principii de abordare în Tulburare neurocognitivă majoră (TNM)

Demența avansată este o etapă finală a oricărui tip etiopatogenic de demență.

- Clinicienii ar trebui să fie pregătiți să promoveze consiliere bazată pe dovezi și să ia decizii comune pentru a evita îngrijirile împovărătoare, care au un beneficiu clinic limitat și care nu sunt aliniate preferințelor beneficiarilor și aparținătorilor.
- În urma diagnosticării, oferiți persoanelor care trăiesc cu demență îngrijire paliativă flexibilă, bazată pe nevoi, care țin cont de evoluția imprevizibilă a bolii.
- Pentru persoanele care trăiesc cu demență care se apropie de sfârșitul vieții, utilizați un proces de planificare anticipativă a asistenței medicale.
- Implicați persoana, membrii familiei sau îngrijitorii (după caz), pe cât este posibil, și utilizați principiile celei mai interesante decizii în cazul, în care persoana nu are capacitatea de a lua decizii cu privire la îngrijirea sa.
- Pentru standarde și măsuri privind îngrijirea paliativă, consultați standardele de calitate privind îngrijirea de viață pentru adulți
- Pacienții cu demență și familiile lor ar trebui să fie informați despre prognosticul rezervat în etapa finală a bolii.
- Furnizarea de îngrijiri paliative în demența avansată ar trebui să fie ghidată de o preferință pentru confort și îngrijire, nu prognostic estimat.
- Problemele de hrănire sunt cele mai frecvente complicații clinice și sursa deciziilor de tratament în demența avansată.
- Infecțiile recurente sunt a doua cea mai frecventă complicație clinică. Există un abuz excesiv de antibioticelor în demența avansată. Clinicienii ar trebui să se asigure că, criteriile minime pentru a suspecta infecția sunt prezente înainte de începerea tratamentului, iar utilizarea antibioticelor trebuie aliniată cu obiective de îngrijire ale pacientului și familiei.
- Spitalizările sunt traumatice pentru pacienții cu demență avansată și deseori inutile. Spitalizările și transferurile trebuie evitate, cu excepția cazului, în care internarea este vădit necesară pentru atingerea obiectivelor dorite de îngrijire.

Caseta 8. Managementul pacienților cu Scleroza multiplă

Scleroza multiplă (SM) este o boală neurologică cronică care afectează în jur de 3 milioane de oameni din întreaga lume. Are o varietate a prezentărilor clinice și este cea mai frecventă cauză a dizabilității și invalidizării la adulții tineri. Practica clinică actuală în SM include:

- furnizarea de tratament de modificare a bolii,
- managementul simptomelor secundare legate de SM
- intervenții de reabilitare interdisciplinară.

În unele cazuri, însă, complexitatea medicală și psihosocială, cursul lung al bolii, variabilitatea și imprevizibilitatea evoluției SM pot semnaliza necesitatea îngrijirilor paliative.

- Pacienții care au nevoie de sprijin bilateral constant (baston, cârjă sau cadran) pentru a merge 20 m fără odihnă (adică Scala extinsă a stării de dizabilitate (EDSS) scor > 6,0) sunt considerați pacienți cu SM severă. O proporție semnificativă a acestor pacienți sunt expuși riscului de deces prin pneumonie de aspirație, infecții ale tractului urinar, complicații ale căderilor și fracturilor și sepsis secundar ulcerelor de presiune și escarelor.
- Studii asupra persoanelor afectate de SM, indiferent de gradul de dizabilitate fizică, au

identificat nevoi nesatisfăcute în mai multe domenii de interes inclusiv fizice, psihosociale, practice și spirituale. Nevoile non-fizice erau adesea citate ca preocupări principale în fazele tardive ale bolii. Acestea au inclus: schimbări în funcționare și pierderea identității, dificultăți în accesarea serviciilor de îngrijire medicală, inclusive coordonare vizitelor, nemulțumire din interacțiunile cu medicii, provocări în gestionarea vieții de zi cu zi, inclusiv asistență pentru activitățile de bază ale vieții de zi cu zi, schimbări în rețeaua de sprijin social, deseori ducând la izolarea socială.

- Consultațiile specializare cu specialiști pe îngrijiri paliative pot descoperi probleme precum: depresia, durerea cronică, epuizarea îngrijitorului, suferința existențială și schimbarea priorităților care pot fi trecute cu vederea sau gestionate incomplet în îngrijirea obișnuită a pacientului cu SM.

Furnizorii de asistență medicală ar trebui să ia în considerare următoarele probleme de îngrijire paliativă pentru persoanele cu SM:

- Gestionarea durerii și a altor simptome complexe.
- Evaluarea și gestionarea distresului psihosocial și spiritual.
- Implicarea partenerilor și/sau îngrijitorilor antrenați în procesul de îngrijire, ceea ce presupune evaluarea impactului bolii asupra familiei/membrilor acesteia și includerea lor în procesul de planificare a îngrijirilor, după caz.
- Stabilirea unei comunicări clare între pacient, familie și echipa de furnizori de îngrijire.
- Utilizarea unei abordări în echipă pentru a dezvolta un plan coordonat de îngrijire care să abordeze unicitatea necesităților persoanei cu SM și ale familiei sale, bazându-se pe expertiza furnizorilor de îngrijiri a echipei multidisciplinare.
- Susținerea nevoilor de informații și resurse ale persoanelor cu SM și ale familiilor acestora.
- Înțelegerea ce înseamnă calitatea vieții pentru fiecare pacient – care ar putea include capacitatea persoanei de a lua decizii personale cu privire la locația îngrijirii, durerea și strategii de management al simptomelor, tratament de modificare a bolii, interacțiuni sociale și familiale, roluri etc. Stabilirea obiectivelor pe baza valorilor pacientului și a ceea ce este posibil de realizat de facto.
- Determinarea capacității de luare a deciziilor a individului și identificarea persoanelor care vor lua decizii corespunzătoare în cazul în care pacientul devine incapabil să ia decizii privind procedurile de îngrijire.
- Determinarea ce intervenții medicale își poate dori sau nu pacientul, inclusiv resuscitare, intubare, dializă, antibiotice, nutriție și hidratare artificială (parenterală).
- Conștientizarea oricăror convingeri religioase, culturale sau personale care ar putea afecta continuarea îngrijirilor.

Din păcate nu există un model, algoritm sau principii clare de îngrijiri paliative la pacienți cu SM. disponibile în literatură despre beneficiile îngrijirilor paliative în SM. Durata lungă a maladiei, severă, face dificil asigurarea îngrijirilor paliative pe termen lung (ani de zile).

Tabelul 1. Declarații de bune practice din Ghidul Academiei Europene de Neurologie privind îngrijirea paliativă a persoanelor cu SM severă progresivă.

	Recomandații de bune practice
Îngrijiri paliative generale și de specialitate	Oferirea îngrijirilor paliative la domiciliu pacienților cu SM severă, fie de către personal medical cu abilități și cunoștințe de bază în îngrijiri paliative (generale) sau de echipe multidisciplinare de specialiști în îngrijiri paliative (<i>Recomandare grad C</i>)
Planificarea în avans a îngrijirilor	1) discuția timpurie a perspectivelor de viitor și planificarea anticipată a îngrijirilor trebuie oferită pacienților cu SM severă. 2) comunicarea regulată despre progresia simptomelor în SM cu pacienți și familii/îngrijitori
Discuția despre dorințele de îngrijiri în fazele terminale	1) Pacienții ar trebui încurajați să discute despre dorințe cu privire la îngrijire, inclusiv restricția și refuz de tratament/intervenții și dorința de moarte asistată. 2) Personalul medical ar trebui să fie conștienți de factori de risc care agravează dorința de moarte asistată – depresie, izolare socială, abilități restrânse, – și să încurajeze discuția asupra acestor probleme și managementul adecvat.
Managementul simptomelor	Spasticitate: • Baclofenum* • Baclofenum* intratecal • Tizanidinum • medicație GABA-ergică (Pregabalinum, Gabapentinum) • Spray oral Nabiximoli* • Canabinoizi* • Botulinum A toxin*
	Oboseală: • Canabinoizi* • Kinetoterapie asistată • Terapie cognitive
	Durere • Canabinoizi* • Stimulare electrică transcutanată a nervilor • medicație GABA ergică (Pregabalinum, Gabapentinum) • medicație anticonvulsivă (Lamotriginum, Carbamazepinum) • medicație antidepresivă (Duloxetine, Amitriptylinum) • Opioizi
	Tulburări sfincteriene: • Preparate antimuscarinice (Oxybutynini hydrochloridum) pentru incontinență urinară • Canabinoizi pentru incontinență urinară* • Desmopressinum pentru incontinență urinară nocturnă • Cateterizare intermitentă pentru retenția urinară
Reabilitare multidisciplinară	1) reabilitarea multidisciplinară trebuie oferită pacienților cu SM severă 2) reabilitare multidisciplinară poate avea loc în staționar, ambulator, la domiciliu sau ca o combinație. Preferința pacienților și alte circumstanțe (transport, situație familială și resursele) ar trebui luate în considerare.
Intervenții pentru îngrijitori	1) Oferirea îngrijitorilor pacienților a programelor de educație și formare privind îngrijirea pacienților (la spital, la domiciliu sau online). 2) Oferirea suportului practic și emoțional îngrijitorilor.
Intervenții pentru personal medical	1) Includerea principiilor îngrijirilor paliative în formarea și educația continuă a neurologilor și a personalului medical implicat în îngrijirea pacienților cu SM. 2) Includerea particularităților managementului pacienților cu SM în formarea continuă a specialistului pe îngrijiri paliative

Caseta 9. Managementul pacientului cu Boala Parkinson în neuropaliație

Progresarea și rata de supraviețuire este foarte variată, durata medie a bolii până la deces este cuprinsă între 7 și 14 ani. Pacienții sunt diverși și complecși, deci evoluția clinică este variată. Diagnosticul se bazează pe simptomele motorii (bradikinezie, tremor și rigiditate). Boala Parkinson afectează aspectele fizice, emoționale și psihosociale ale vieții. Comparativ cu simptomele motorii, simptomele non-motorii, cum ar fi durerea, depresia, oboseala, fenomenele psihotice afectează mai mult calitatea vieții, dar sunt mai rar recunoscute (vezi PCN-286 Boala Parkinson).

Dereglările cognitive în boala Parkinson pot fi prezente deja la stabilirea diagnosticului și afectează calitatea vieții. Este caracteristică dereglarea semnificativă a funcțiilor executive, cum ar fi capacităților de planificare și rezolvare a problemelor. Majoritatea dezvoltă demență în cele din urmă.

Povara îngrijitorului crește când pacientul ajunge la stadii târzii din cauza agravării dizabilității și apariția altor simptome, cum ar fi halucinațiile, depresia și căderile. Caracterul invalidant al bolii Parkinson împiedică realizarea activităților de zi cu zi și participarea socială. Progresia bolii conduce la dereglarea la diferite nivele a funcțiilor corpului, limitează realizarea activităților casnice și de îngrijire personală, iar în stadii târzii apare dizabilitatea și jena socială. Este o creștere semnificativă a deceselor cauzate de pneumonie, demență și alte infecții.

Predictori de mortalitate sunt vârsta, demența, pneumonia, infecțiile și căderile. Alte studii arată că indici predictivi sunt sexul masculin, caracteristicile manifestărilor axiale și motorii, comorbiditățile și complicațiile legate de tratament.

Nu există niciun agent curativ sau neuroprotector. Există multe strategii de tratament pentru ameliorarea simptomelor, de multe ori necesitând expertiză specifică în boala Parkinson. Este accesibil atât tratamentul farmacologic (ex. preparate dopaminergice), cât și tratament de reabilitare (ex. fizioterapie, terapie ocupațională). Pacienții preferă îngrijirea individuală pentru rezolvarea problemelor psihosociale, controlul simptomelor non-motorii și întocmirea unui plan de îngrijire avansat.

Pacienții necesită ÎP atunci când se determină scădere în greutate corporală, scade eficiența medicației, prezintă simptome greu de controlat, neurocomportamentale, tulburări cognitive, durere, depresie, instabilitate posturală sau complicații ale tratamentului de bază (psihoză, hipotensiune ortostatică).

Cea mai frecventă plângere a pacienților este comunicarea defectuoasă a personalului medical. Tratamentul bolii este decis în special de către clinician. Într-o situație ipotetică de boală avansată, majoritatea pacienților într-un studiu au ales îngrijirea paliativă. Pacienții și îngrijitorii lor din SUA optează pentru accesibilitatea îngrijirilor paliative din momentul stabilirii diagnosticului. Mulți pacienți solicită informații privind prognosticul foarte devreme. Preferințele pacienților privind comunicarea la sfârșit de viață variază. Într-un studiu britanic, puțini pacienți care au decedat au avut discuții documentate despre îngrijirea la sfârșitul vieții. Dinamica familială se schimbă, pierderea autonomiei, constrângerile financiare și izolarea socială sunt componente ale poverii îngrijitorului.

Perioada de pre-doliu a fost asociată cu declinul cognitiv al pacientului. Intervențiile care cuprind capacitățile psiho-sociale cum ar fi rezolvarea problemelor, stabilirea scopurilor și restructurarea cognitivă pot aduce beneficii.

Faza terminală.

- Diminuarea rigidității și/sau prevenirea simptomelor de sevraj de Dopaminum, poate fi utilizat unui emplastru cu Dopaminum sau Apomorphinum subcutanată dacă intern sau enteral nu este posibil.
- Dacă este aplicată gastrostoma endoscopică percutanată sau sondă nazogastrică, atunci poate fi indicat Levodopum + Benserazidum dispersabil.
- Dacă prognosticul este rezervat, atunci se recomandă un tratament standard anticipativ, utilizarea Midazolamum-ului ca relaxant muscular sau opioidelor pentru durere. Chiar și în ultimele zile ale vieții, Rotigotinum* este eficientă pentru prevenirea simptomelor de sevraj

dopaminic. Simptomele frecvente care necesită ameliorare sunt secrețiile, durere, agitație și febră.

- Alegerea unui antiemetic se indică cu atenție din cauza riscului de înrăutățire a rigidității. În general, se evită Metoclopramidum, Haloperidolum și utilizarea Levomepromazinum, Cyclizinum*. Ondansetronum și Domperidonum sunt sigure.

Caseta 10. Boala Huntington

Pacienții cu Boala Huntington sau alte tipuri de tulburare de mișcare genetic determinate vor necesita ÎP precoce după stabilirea diagnosticului. Este importantă comunicarea și consilierea genetică a descendenților.

Plan de îngrijire în Boala Huntington în funcție de stadiu

Stadiu	Tablou clinic	Modificări funcționale	Scopuri/priorități	Îngrijire medicală
Timpuriu	1. Simptome motorii 2. Diagnostic clinic	1. Coree ușoară, necoordonare. 2. Dereglări cognitive ușoare 3. Independent sau are nevoie doar de asistență minoră	1. Identificarea surselor de suport. 2. Întocmirea planurilor de gestionare financiară și a locuinței. 3. Modificări la serviciu.	1. Tratează simptomele afective, motorii.
Mediu	1. Agravarea dizabilității 2. Instalarea disfagiei, agravarea coreei, cogniției și echilibrului.	1. Nu mai este capabil să muncească sau să conducă. 2. Nu mai este capabil să îndeplinească activitățile casnice. 3. Poate avea nevoie de asistență pentru activitățile de bază, ar avea nevoie de supraveghere.	1. Sprijin pentru familie și angajament comunitar. 2. Reziliență și majorarea indicelui de calitate al vieții. 3. Surse de suport emoțional.	1. Tratează simptomele afective și motorii. 2. Efectuează modificări pentru a spori siguranța. 3. Elaborează planuri pentru nevoi de îngrijire crescânde, locuri de îngrijire: acasă sau spital.
Tardiv	1. Necesită asistență pentru toate activitățile. 2. Disfuncție motorie crescută din cauza coreei și a altor simptomemotorii (rigiditate, distonie și bradikinezie) 3. Agravarea dereglărilor cognitive.	1. Comunicare limitată. 2. Risc majorat de aspirație și pierdere ponderală. 3. Necesită asistență la mers sau scaun cu roțile. 4. Agravarea simptomelor comportamentale.	1. Includerea insituțiilor paliative cum ar fi hospice-urile. 2. Sprijin pentru familie/ îngrijitor pentru pregătirea către deces. 3. Pregătirea pentru decesul anticipat și alte nevoi emoționale.	1. Tratează simptomele afective/motorii. 2. Ia precauții pentru a evita traumatismele 3. Modifică rutina pentru a reduce problemele de comportament. 4. Consultă un specialist în îngrijiri paliative.

C.2.2.1. Anamneza

Caseta 11. Evaluarea comprehensivă interdisciplinară a pacientului și familiei pentru elaborarea unui plan interdisciplinar.

Evaluarea inițială:

- Evaluarea și înțelegerea gravității bolii, stabilirea expectațiilor și preferințelor referitor la tratament, management de fază terminală.
- Evaluarea capacității de luare a deciziilor
- Evaluarea fizică, a simptomelor și a statutului funcțional.
- Analiza documentației medicale, rezultatelor testelor anterioare.
- Analiza istoricului medical, tratamentului aplicat anterior, efectului obținut.
- Identificarea comorbidităților medicale, cognitive și psihiatrice.
- Analiza factorilor sociali asociați (suport familial, vulnerabilitate financiară, securitate, suport social, relațiilor sociale, structura și funcția familiei, rolurile în familie, calitatea relațiilor comunicațiilor, preferințe, reziliență, rețea de suport).
- Aspecte emoționale și spirituale.
- Aspecte psihologice și psihiatrice – aceste aspecte trebuie evaluate sistematic prin analiza statutului mental ajustate la gradul de dezvoltare și cultură, informarea pacientului și a familiei, recunoașterea și tratarea lor (anxietate, depresie, delirium, tulburări de personalitate).
- Capacitatea de a comunica (limbaj, literație, auz, norme culturale)
- Aspecte culturale – valori, credințe, tradiții, percepții despre rasă etnie, identificare de gen, expresie a genului, orientare sexuală, imigrație, statut de refugiat, clasă socială, religie, spiritualitate, aspect fizic și abilități.
- Necesitățile familiei și a pacientului în anticiparea perioadei de doliu.

C.2.2.2. Evoluția

Caseta 12. Indicație pentru internare în hospice

Echipa interdisciplinară din Hospice va asigura pentru pacienții cu boli neurologice un suport suplimentar în managementul simptomelor, evitarea internărilor în spital și aflarea în condiții preferate de pacient. Sunt abordate simptomele de tulburări de respirație, deglutiție și alimentație, mobilitate redusă, durere și altele. Membrii echipei participă la luarea deciziilor referitor la opțiunile de tratament și preferințele de îngrijire. Indiferent de diagnosticul stabilit pacienții cu boli neurologice devin eligibili pentru hospice dacă starea lor generală se deteriorează continuu: afectarea respirației manifestată prin incapacitate de a curăța căile respiratorii de secreții, pneumonie de aspirație, dispnee în repaos, dereglări de deglutiție și alimentație, imobilitate, dereglări de vorbire, scădere în greutate, incapacitatea de a efectua activitățile zilnice sau diminuarea stării de conștiență (diminuarea răspunsului la stimuli externi verbali sau doli). De obicei pacienții sunt acceptați în hospice dacă prognosticul vieții este mai mic de 6 luni. În situația bolilor neurologice este dificil de determinat când se instalează faza terminală, din care motiv este recomandată evaluarea și reevaluarea periodică, cu internarea de scurtă durată și externarea dacă starea generală se stabilizează.

Caseta 13. Prognosticul la pacientul cu AVC

- Înainte de a face o declarație de prognostic, clinicienii, în măsura în care este posibil, ar trebui să obțină o înțelegere detaliată a celorlalte aspecte ale recuperării (de exemplu, capacitatea de a merge, de a comunica, toleranța față de dizabilitate), care sunt cele mai importante pentru pacientul individual și pentru familia acestuia și apoi să încadreze discuția ulterioară cu referire la prognostic (Clasa I; Nivelul de dovezi C).
- Clinicienii ar trebui să fie conștienți de incertitudinile inevitabile, limitările și potențialul de părtinire în contextul estimărilor prognostice bazate fie pe experiența clinicianului, fie pe un model de prognostic (scorul riscului) (Clasa I; Nivelul Evidenței C).

- În formularea unei predicții a supraviețuirii accidentului vascular cerebral și a spectrului de rezultate posibile, poate fi util ca medicii să utilizeze cele mai bune dovezi disponibile din literatură, inclusiv predicția de rezultat bazată pe modele relevante, împreună cu impresia lor clinică bazată pe experiența personală (Clasa IIa; Nivel a Probelor C).
- Modelele de prognostic dezvoltate riguros și validate extern pot fi utile pentru o estimare a rezultatului după suportarea unui ictus. Cu toate acestea, se recomandă prudență, deoarece valoarea estimărilor bazate pe model nu a fost stabilită pentru deciziile de tratament de sfârșit de viață după un accident vascular cerebral (Clasa IIb; Nivelul de evidență B).
- Furnizorii ar putea lua în considerare să solicite o a doua opinie cu referire la prognostic de la un coleg cu experiență atunci când intervalul de incertitudine prognostică va afecta deciziile importante de tratament (Clasa IIb; Nivelul de Evidență B).
- Ar putea fi rezonabil ca medical să dezvăluie explicit incertitudinea prognosticului pacientului și membrilor familiei (Clasa IIb; Nivelul de evidență C).

Comunicarea

- Cunoașterea și utilizarea tehnicilor de comunicare eficiente este o competență de bază esențială pentru a îmbunătăți calitatea luării deciziilor cu referire la AVC, precum și satisfacția și rezultatele pacientului și familiei (Clasa I; Nivelul de dovezi B).
- Cunoștințele, abilitățile și competența în petrecerea unei întâlniri eficiente cu pacientul și familia sunt importante în gestionarea pacienților și familiilor cu AVC (Clasa I; Nivelul de evidență B).
- Furnizorii ar trebui să integreze cele mai bune dovezi științifice disponibile și cele mai bune dovezi disponibile despre valorile și preferințele pacienților atunci când fac o recomandare despre cel mai bun curs de îngrijire continuă (Clasa I; Nivelul de evidență B).
- Deoarece preferințele pacienților se modifică în timp, este important să se revizuiască periodic discuțiile pentru a reafirma obiectivele și preferințele de tratament după cum este necesar (Clasa I; Nivelul de evidență B).
- O abordare structurată a stabilirii obiectivelor pentru pacienții care suferă de AVC poate fi rezonabilă pentru a îmbunătăți calitatea asistenței medicale (Clasa IIb; Nivelul Dovezilor C).

C.2.2.3. Criteriile de spitalizare

Caseta 14. Criteriile de includere în paliativă a pacienților cu boli neurologice
Aceste criterii pot fi generale sau pot fi specifice bolii neurologice cauzale.

Ambulator:

- tulburări de deglutiție, respirație, alimentație
- infecții recurente
- agravare evidentă a stării generale
- pneumonie de aspirație
- tulburări cognitive majore
- pierdere în greutate
- alte simptome complexe (durere, spasticitate, greață)
- aspecte psihosociale și spirituale.

Spital:

- admitere în TI după aflarea în spital mai mult de 10 zile
- mai mult de 80 ani
- cu 2 sau mai multe comorbidități incurabile
- Tumoare activă, gradul IV
- stare după stop cardiac
- hemoragie intracerebrală care necesită suport ventilator
- la cerința familiei
- ineficiența tratamentului
- familia nu este de acord cu echipa medicală

- expectația decesului
- aflarea în TI >1 lună
- diagnostic cu probabilitatea de supraviețuire mai mică de 6 luni
- > 3 internări în TI pe durata aceleiași spitalizări
- GCS <8 p pentru mai mult de 1 săptămână la pacient cu vârsta mai mare de 75 ani
- GCS <3 p
- Afectarea multiorganica (>3 sisteme).

Caseta 15. Principii de spitalizare a pacienților cu Scleroză Multiplă aflați în ÎP

Pacienții cu SM cu EDSS > 6 vor necesita aplicarea principiilor generale de ÎP: îngrijire suplimentară, suport psihosocial, suport pentru rude și îngrijitori, comunicare despre progresia maladiei, medicație pentru durere și control al simptomelor.

- Scorul EDSS >8 este un criteriu pentru solicitarea consultației specialistului de ÎP și încadrarea pacientului în acest sistem.
- 2 simptome pe scala HOPE
- Diminuarea progresivă a razei de deplasare
- prezența simptomelor: greață, vomă, durere, probleme în regiunea bucală povara îngrijitorului.

C.2.2.4. Tratamentul

Caseta 16. Principiile de management în neuropatie

Planul de tratament sau de ÎP – este elaborat în comun cu pacientul, familia, echipa interdisciplinară, pentru a anticipa, preveni și trata necesitățile fizice, psihologice, sociale și spirituale ale pacientului. Este ghidat de principiile de comunicare, coordonare și colaborare.

Managementul simptomelor poate fi medicamentos, non – medicamentos, intervențional, comportamental sau adjuvant.

Tratamentul simptomelor – managementul continuu al simptomelor, anticipând schimbările care vor surveni în evoluția bolii, monitorizarea factorilor de risc pentru progresia bolii sau complicații ale tratamentului.

Îngrijitorul este evaluat și antrenat pentru a asigura asistență necesară pacientului (administrarea medicamentelor, transferuri, lucru cu echipament medical).

Tratamente intervenționale avansate sunt considerate când regimurile standard nu mai funcționează.

Principiile tratamentului simptomelor:

- Scopul tratamentului este îmbunătățirea funcționalității pacientului, funcționalității și calității vieții la nivel acceptabil de pacient sau familie
- Simptomele sunt anticipate și prevenite
- Se iau în considerație aspectele culturale care influențează raportarea simptomelor, preferințele de tratament și procesul de luare a deciziilor
- Sunt abordate aspecte fizice, emoționale, spirituale, culturale și sociale.
- Necesită echipă multidisciplinară și acces la specialiști din diferite domenii.

Caseta 17. Refuzul/Retragerea tratamentului bolii de bază în faza terminală

Pacienții cu boli neurologice ireversibile și capacitate mintală păstrată de a lua decizii pot refuza sau întrerupe intervențiile de susținere a vieții. Aceste tratamente pot include nutriția și hidratarea artificială, ventilația mecanică, administrarea vasopresoarelor, preparatelor inotrope sau antibioticelor. În conformitate cu principiul etic al respectării autonomiei, pacienții competenți au dreptul de a refuza orice tratament impus de prelungire a vieții pentru a permite producerea unei morți naturale și pașnice. O astfel de acțiune este în conformitate cu cele mai înalte standarde etice ale practicii medicale. În cazul pacienților conștienți, diagnosticați cu o boală neurologică progresivă, medicii au obligațiile etice de a se asigura că decizia pacientului de refuz a tratamentului a fost luată în plină conștientizare a consecințelor, cu luarea în considerație a alternativelor de tratament și perspectivelor consecvente în

timp și că aceste decizii nu sunt luate într-un mod impulsiv sau reactiv. Însă, dacă pacientul și-a pierdut această capacitate, o persoană tutelă desemnată, pe deplin informată, în numele pacientului, poate lua această decizie de a întrerupe tratamentul de susținere a vieții. Dacă medicul are o obiecție morală față de îndeplinirea deciziei pacientului sau a persoanei surogat de a elimina sistemele de susținere a vieții, nu ar trebui să fie forțat să acționeze împotriva conștiinței sale. În acest caz medicul este obligat să transfere unui alt medic îngrijirea pacientului dat.

Managementul simptomelor severe refractare în perioada finală a vieții

Odată ce a fost luată decizia de a renunța la tratamentul de susținere a vieții, medicii au obligația etică de a minimaliza suferința ulterioară. Acest lucru este deosebit de important pentru pacienții cu dereglări motorii severe și cogniția păstrată, din cauza probabilității crescute de suferință și a riscului de nerecunoaștere a simptomelor. Cea mai mare parte a simptomatologiei prezente în perioada finală a vieții nu necesită sedare, cu excepția simptomelor severe sau agravării bruște ale acestora. Atunci când e necesar de făcut o alegere între confort și vigilență, trebuie luate în considerare preferințele pacientului și familiei în această privință. În unele cazuri, simptomele pot fi atât de severe încât să necesite doze de medicamente care pot induce pierderea conștiinței (sedare paliativă) sau depresiei respiratorii. Etica principiului dublu efect și al rațiunii proporționale sugerează necesitatea tratării durerii și a suferinței, deoarece intenția principală a tratamentului acordat în acest caz este ameliorarea, nu grăbirea decesului pacientului, chiar dacă acesta poate veni ca un efect secundar previzibil al tratamentului. În astfel de circumstanțe, medicii ar trebui să fie dispuși să administreze doze adecvate de medicamente, cum ar fi opiaceele sau benzodiazepinele, pentru a reduce durerea, dispneea, anxietatea și alte surse de disconfort acut la pacienții muribunzi, chiar dacă aceste medicamente, ca efect secundar pot contribui la depresie respiratorie, comă sau moarte (principiul efectului dublu). Este important de a consulta medicii specialiști în îngrijiri paliative în privința titrării adecvate și strategiilor de dozare a medicamentelor. Medicii (inclusiv medicii din cadrul hospice-ului și clinicienii în îngrijiri paliative) nu pot iniția sau crește doza de morfină sau alte medicamente invers proporțional cu gravitatea simptomelor pacientului, cu intenția de accelerare a procesului morții. Este esențial ca pacienții și familiile lor să fie educate în acest sens pentru a calma potențialele temeri și a da răspuns la solicitările de a grăbi moartea în această manieră.

Caseta 17.1. Deciziile ghidate de preferințele pacientului în accidentul vascular cerebral

Managementul accidentului vascular cerebral în perioada acută și cronică a bolii este dominat de decizii ghidate de preferințe. Deciziile ghidate de preferințe sunt decizii de management care depind în mare măsură de valorile și preferințele pacientului, susținute de dovezile disponibile cu privire la beneficii și riscuri. Adesea, nu există răspunsuri absolut „corecte”; mai degrabă există ≥ 2 alternative rezonabile din punct de vedere medical. În îngrijirile de paliativ pentru AVC, multe dintre aceste decizii de tratament implică compromisuri semnificative care afectează calitatea sau durata vieții pacientului. La acestea se refera: Resuscitarea cardiopulmonară (RCP) *versus* de a nu resuscita (DNR), Intubația și ventilația mecanică (VM) *versus* Nu intubați (NI), Nutriția artificială *versus* Nutriția naturală în accidentul vascular cerebral disfagic, Opțiuni chirurgicale pentru accident vascular cerebral sever.

Resuscitarea cardiopulmonară (RCP) *versus* De a nu resuscita (DNR)

În timpul spitalizării acute, este important să fie luate în considerație dorințele pacientului cu privire la resuscitarea cardiopulmonară (RCP). Momentul unor astfel de discuții poate fi o provocare în timpul fazei hiperacute a accidentului vascular cerebral și este nevoie de pertinenta cu privire la momentul oportun pentru a iniția o astfel de discuție. Un punct de plecare, totuși, ar trebui să fie rezultatele analizei datelor pacienților care au suportat un stop cardiac în condiții de spital. Publicațiile actuale sugerează că supraviețuirea globală după externare după un stop cardiac survenit în timpul spitalizării este de $\approx 10\%$ până la 20% . Această estimare trebuie apoi adaptată la pacientul individual, luând în considerare severitatea accidentului vascular cerebral, comorbiditățile, stadiul vieții, factorii de protecție (de exemplu, sprijinul social, implicarea în comunitate) etc.

Intubația și ventilația mecanică (VM) *versus* Nu intubați (NI)

Este important să se stabilească obiectivele îngrijirilor și preferințele privind utilizarea intubării și ventilației mecanice (VM), inclusiv directivele preexistente care pot indica un consemn a nu intuba (NI); cu toate acestea, majoritatea pacienților nu dețin un astfel de consemn. Studiile demonstrează, ca ≈ 1 din 15 pacienți cu AVC sunt supuși MV la internare.

Mortalitatea generală în rândul pacienților cu AVC ventilați mecanic este ridicată, cu o rată a decesului la 30 de zile variind între 46% și 75%. Acelor pacienți și familii care aleg să nu urmeze intubarea și VM, ar trebui oferite alternative.

Nutriția artificială versus nutriția naturală în accidentul vascular cerebral disfagic

Disfagia este frecventă după accidentul vascular cerebral și apare la 27% până la 64% dintre pacienți. Complicațiile disfagiei includ pneumonia de aspirație, malnutriția, reabilitare afectată, spitalizare prelungită și mortalitate crescută. Aproximativ o jumătate dintre pacienții cu AVC disfagic se vor recupera în decurs de 2 săptămâni, deși 15% dintre pacienți vor avea disfagie persistentă la 1 lună. S-a demonstrat că screening-ul și gestionarea disfagiei reduc ratele pneumoniei.

Nutriția artificială (NA) poate fi realizată prin plasarea unei sonde nazogastrice sau pentru un acces permanent – prin gastrostomie percutanată (GPE). Decizia de a utiliza sau de a renunța la NA este adesea una emoțională pentru pacienți, familii și lucrători medicali și necesită o discuție atentă cu privire la beneficiile și povara acestor tratamente. Studiile clinice demonstrează că până la 50% dintre pacienții cu AVC disfagic care necesită alimentație artificială nu supraviețuiesc mai mult de 6 luni, iar dintre cei care supraviețuiesc, 65% au dizabilitate severă, 20% au handicap moderat, și doar 15% au dizabilități ușoare.

Recomandări:

1. Decizia de a urma terapiei sau proceduri de susținere a vieții, inclusiv RCP, intubație și VM, nutriție artificială sau alte proceduri invazive, ar trebui să se bazeze pe obiectivele generale ale îngrijirii, luând în considerare o estimare individuală a beneficiului și riscului general a fiecărui tratament și preferințele și valorile pacientului (Clasa I; Nivelul de Evidență B).
2. Dispoziția DNR ar trebui să se bazeze pe calitatea vieții pacientului anterior ictusului și/sau pe viziunea pacientului cu privire la riscurile și beneficiile RCP la pacienții spitalizați. La pacienții cu ictus acut fără consemn DNR preexistent, furnizorii, pacienții și membrii familiei trebuie avertizați cu privire la luarea unor decizii precoc privind DNR sau alte limitări ale tratamentului înainte de a înțelege pe deplin prognosticul, inclusiv potențialul de recuperare (Clasa I; Nivelul de dovezi B).
3. Pacienții cu dispoziția DNR în vigoare ar trebui să primească alte intervenții medicale și chirurgicale adecvate, cu excepția cazului în care se indică în mod explicit altfel (Clasa I; Nivelul de evidență C).
4. Pacienții care nu pot lua alimente solide și lichide pe cale orală ar trebui să primească alimentație nazogastrică, nazoduodenală sau prin sondă PEG pentru a menține hidratarea și nutriția în timp ce fac eforturi pentru a restabili deglutiția (Clasa I; Nivelul de evidență B).
5. În alegerea între modalitățile de alimentare nazogastrică și PEG la pacienții care nu pot lua alimente solide sau lichide pe cale orală, este rezonabil să se prefere hrănirea prin tub nazogastric timp de 2 până la 3 săptămâni după debutul accidentului vascular cerebral (Clasa IIa; Nivelul de evidență B).
6. Pentru a menține nutriția pe termen lung, alimentarea prin tubul PEG este probabil recomandat prioritar față de căile de hrănire nazogastrice (Clasa IIa; Nivelul de evidență B).
7. Pacienții care aleg să nu aibă NA pe baza discuțiilor despre obiectivele îngrijirii ar trebui să primească cea mai sigură metodă de nutriție naturală și să fie informați despre potențialele riscuri și beneficii ale acestei abordări (Clasa I; Nivelul de evidență B).
8. Craniectomia decompresivă pentru infarctele emisferice cu edem malign poate fi eficientă în reducerea mortalității și creșterea șanselor de supraviețuire cu dizabilitate moderată (Clasa IIa; Nivelul Evidenței B).
9. Pacienți cu hematoame cerebeloase mari sau infarcte cerebeloase masive care dezvoltă deteriorare neurologică, compresia trunchiului cerebral sau hidrocefalia obstructivă ar trebui să fie supuși chirurgiei decompresive în mod urgent (Clasa I; Nivelul de evidență B).

10. Pacienților cu HAS anevrismală de grad mic se recomandă tratament inițial agresiv, inclusiv asistență ventilatorie, vasopresoare, ventriculostomie în cazul hidrocefaliei și ocluzarea precoce a anevrismului în cazul posibilității stabilizării pacientului (Clasa I; Nivel de Evidență B).

C.2.2.5. Tratamentul simptomelor neurologice și psihoemoționale

Caseta 18. Managementul convulsiilor la pacienții care necesită ÎP

Convulsiile (generalizate sau parțiale) apar în 10-15% dintre pacienții cu necesitatea de îngrijiri paliative, cel mai frecvent din cauza tumorilor cerebrale primare sau secundare, bolilor cerebrovasculare, epilepsiei sau dezechilibrului biochimic, de exemplu: nivelul redus de sodiu, hipercalcemie sau uremie. Până la 70% din pacienții cu tumori cerebrale manifestă convulsii pe parcursul întregii boli. Un plan de îngrijire preventiv este important, îndeosebi pentru pacienții cu riscul de a dezvolta convulsiile și, astfel, se poate preveni o eventuală internare în spital.

Etiologia convulsiilor la pacienții oncologici

Legate de implicarea sistemului nervos:

- Tumoare cerebrală primară
- Metastaze cerebrale
- Boli cerebrovasculare
- Sindromul leucoencefalopatie reversibile posterioare
- Meningoencefalită
- Metastaze leptomeningeale

Legate de tratament

- Chimioterapie: Cytarabinum, Methotrexatum, Cisplatinum, Bevacizumabum, Etoposidum, Interferonum alfa, Ifosfamidum*, Cyclophosphamidum, Asparaginasum*, Vincristinum, Interleukina-2, Carmustinum*, Lomustinum*, antracicline (Doxorubicinum)
- Toxice/metabolice: injurie renală, insuficiență hepatică, sindrom de liză tumorală, purpură trombotică trombocitopenică, hipoglicemie, hipoxie/embolism pulmonar
- Alte medicamente: petidină, neuroleptice, bifosfonați, Ondansetronum, Imipenemum etc.
- Radioterapie craniană: encefalopatie acută indusă de radiație, necroza lobului temporal indusă de radiație etc.

Evaluarea

- Exclueți alte cauze de pierdere a conștienței sau a mișcărilor anormale faciale sau localizate în membre, de exemplu: sincopile vasovagale, hipotensiunea arterială, aritmia, hipoglicemia, efectele adverse extrapiramidale ale antagoniștilor dopaminergici;
- Aflați dacă pacientul a manifestat, în trecut, convulsii sau dacă prezintă acest risc. Exclueți un istoric al epilepsiei, convulsiilor secundare, boli cerebrale cunoscute sau demență;
- Asigurați – vă că nu se întâlnesc dificultăți în utilizarea terapiei anti – epileptice – verificați dacă pacientul este capabil să administreze medicamente per os. Interacțiunea dintre medicamente sunt firești (de exemplu corticosteroizii reduc efectul Carbamazepinum și Phenytoinum).

Managementul

- Alegerea unui medicament anti – epileptic este ghidată de tipul convulsiilor, posibil pentru interacțiunea dintre medicamente și comorbidități. Este necesar de a discuta cu un medic specialist în epileptologie pentru identificarea tipului de convulsie și elaborarea unui plan de management pentru pacient. Efectele adverse și interacțiunea acestor medicamente ar trebui să reprezinte cheia în decizia managementului pentru pacienți. Levetiracetamum este mult mai bine tolerat de către pacienții cu vârsta cuprinsă între 60 de ani și mai mult.
- Pacienții muribunzi care nu sunt capabili să administreze medicamentele per os: medicamentele anti – epileptice prezintă o perioadă de înjumătățire de durată lungă, cu toate că un management medical trebuie luat în considerație:

- Midazolamum 15 mg subcutanat (s/c). Midazolamum pe cale bucală este o altă opțiune și poate fi tolerată de către pacienți.
- Midazolamum 20 – 30 mg și continuarea infuziei subcutanate peste 24 ore poate fi utilizată ca o terapie de menținere.
- Levetiracetamum subcutanat și infuzie subcutanată continuă (ISCC) peste 24 ore este o opțiune de considerat. Convertirea administrării orale în cea subcutanată continuă a Levetiracetamum este de 1:1.
- Midazolamum în formă injectabilă este licențiat pentru administrare intravenoasă (i/v), intramusculară (i/m) și pentru utilizare pe cale rectală dar poate fi, de asemenea, utilizat și pe cale subcutanată (s/c), infuzie subcutanată continuă, intranasal și pe cale bucală. Sunt preparate disponibile noi care pot fi mai ușor tolerate și sunt de o calitate mai superioară decât Diazepamum rectal.
- Cu toate că primele convulsii nu sunt tratate, de obicei, pentru cei cu tumori intracraniene, medicamentele anti – epileptice sunt inițiate după prima convulsie. Nu sunt evidențe ale beneficiilor efectuării profilaxiei cu medicamente anti – epileptice (înaintea oricărui tip de convulsie). Până la 30% dintre pacienții cu tumori cerebrale primare, în ultima săptămână din viață, prezintă convulsii.
- Luați în considerație începutul (sau revizuiți doza) administrării de corticosteroizi la pacienții cu tumori intracraniene și convulsii.
- Levetiracetamum și Lamotriginum nu induc semnificativ enzimele și vor prezenta interacțiuni minime cu alte medicamente, cum ar fi chimioterapicele.
- Monitorizați efectele medicamentelor care pot diminua pragul convulsivant cum ar fi Haloperidolum sau Levomepromazinum; analizați necesitățile și doza, dacă este evidentă exacerbarea unei activități convulsive ca rezultat.
- Pacienții care manifestă o insuficiență renală de la moderat spre severă, cu un clearance al creatininei $<30\text{ml/min/1.73m}^2$, este necesar de luat în considerație reducerea dozei de Levetiracetamum la 250mg de 2 ori pe zi sau 500mg/24 ore cu seringă cu pompă.
- Convulsiile sunt înfricoșătoare pentru pacienți și pentru familiile lor. Adresați – vă, în privința oricărei îngrijorări, cum ar fi managementul dorit pentru convulsiile viitoare, managementul oricărui risc a repetării convulsiilor dacă se stopează medicamentele anti – epileptice, de exemplu din cauza dificultăților de înghițire.
- Dacă este relevant, este important să reamintiți pacienților că tratamentul cu medicamentele anti – epileptice va dura întreaga viață și care sunt riscurile de conducere a volanului pentru convulsiile ce urmează.

Caseta 19. Managementul durerii neuropate

Durerea neuropată este durerea datorată unei leziuni, boli sau modificări patologice la nivelul sistemului nervos. Durerea neuropată cronică este frecventă și poate fi legată de:

- boala principală sau alte boli de care suferă persoana (de exemplu, cancerul sau scleroza multiplă)
- tratamentul aplicat (de exemplu, durerea neuropată postoperatorie sau neuropatia periferică indusă de chimioterapie)
- alte afecțiuni comorbide (de exemplu, nevralgia postherpetică sau neuropatia diabetică).

Este adesea dificil de gestionat și este necesară o abordare specifică, diferită de recomandarea Organizației Mondiale a Sănătății de tratament în trepte a durerii în cancer. Prin urmare, ar trebui să se solicite din timp sfatul unui specialist. Este esențială revizuirea periodică a pacientului. Durerea neuropată este de obicei întâlnită în combinație cu alte tipuri de durere.

Evaluare

Consultați ghidul de evaluare a durerii

Durere într-o zonă dermatomală sau neuro-anatomică, combinată cu un istoric de boală sau o leziune care ar putea afecta sistemul nervos, ar putea sugera posibilitatea unei dureri neuropatice. Acest lucru ar trebui confirmat prin examinare clinică sau imagistică detaliată.

Descriptorii senzitivi asociați cu durerea neuropată includ arsura, furnicăturile, înțepăturile și amorțeala. Aceste simptome nu sunt diagnostice.

Confirmați modificarea senzației în zona dureroasă prin compararea răspunsurilor cu cele din zona controlaterală sau adiacentă a corpului, care nu este dureroasă:

- alodinia - răspuns dureros la o atingere ușoară, de exemplu, atingerea pielii cu un deget sau cu vată de bumbac.
- hipoestezie - o zonă cu sensibilitate redusă la stimuli nedureroși sau dureroși.
- hiperalgezie - un răspuns exagerat la durere la un stimul, de exemplu, un prag crescut al înțepăturii de ac.
- alterarea pragului termic la rece sau la cald (de exemplu, răspuns redus sau exagerat la o lingură de metal rece sau la o ceașcă de ceai fierbinte).
- luați în considerare dacă există o cauză de bază tratabilă, cum ar fi compresia măduvei spinării și solicitați sfatul unui specialist pentru gestionarea ulterioară a cauzei.

Management

Amitriptylinum	Doza de inițiere: 10 mg pe timp de noapte. Dacă este tolerat, poate fi crescută la 25mg după 3 - 7 zile, apoi cu 25mg la fiecare 1- 2 săptămâni. Doza maximă 150mg (rar necesară și greu tolerată)
Gabapentinum	Doza de inițiere: se titrează de la 300 mg pe zi - luați în considerare o doză de pornire mai mică dacă deja luați opioide. la pacienții vârstnici sau fragili: 100 mg pe zi. Aceasta poate fi crescută cu 100 mg la fiecare 2-3 zile, după cum este tolerată, până la doza maximă în 3 sau 4 doze divizate. Doza maximă autorizată pentru durerea neuropată este de 3600 mg pe zi. Specialiștii pot recomanda doze mai mari. Reduceți doza la pacienții cu insuficiență renală și cereți sfatul specialistului.
Pregabalinum	Doza de inițiere: 25mg de două ori pe zi. Aceasta poate fi crescută la fiecare 2 sau 3 zile, după cum este tolerată, până la doza maximă, fără a depăși 300 mg de două ori pe zi. Reduceți doza la pacienții cu insuficiență renală și solicitați sfatul specialistului.

Ghid de dozare

Efectele secundare sunt frecvente. Trebuie utilizată inițial o doză mică, în special la persoanele fragile și vârstnice, și trebuie utilizată cea mai mică doză pentru a obține analgezia.

Aspecte practice

Atunci când se trece de la Gabapentinum la Pregabalinum, următoarele momente ar fi rezonabile:

- înlocuirea de Gabapentinum 300 mg de trei ori pe zi cu Pregabalinum 100 mg de două ori pe zi
- înlocuirea de Gabapentinum 600 mg, 900 mg și 1200 mg de trei ori pe zi cu Pregabalinum 200 mg de două ori pe zi.

Doza de Pregabalinum poate fi crescută în continuare, în funcție de răspuns și tolerabilitate, până la un maxim de 300mg de două ori pe zi.

Gabapentinum și Pregabalinum sunt substanțe controlate. Toate rețetele trebuie să îndeplinească cerințele de prescriere a medicamentelor controlate pentru a fi valabile și să includă detalii privind doza, forma, concentrația, instrucțiunile de utilizare și cantitatea totală (atât în cuvinte, cât și în cifre).

Sfaturi generale

Opioidelor au un anumit efect în durerea neuropată, dar mulți pacienți vor avea nevoie de analgezice adjuvante.

Printre *adjuvanții de primă linie* se numără antidepressivele triciclice (de exemplu Amitriptylinum) sau anticonvulsivantele (de exemplu Gabapentinum - de primă linie pentru durerea neuropată;

Pregabalinum, ocazional o opțiune de primă linie adecvată, cereți sfatul specialistului). Dacă durerea este de origine mixtă și nu este controlată în mod adecvat, utilizați analgezice convenționale în plus față de un antidepressiv triciclic sau Gabapentinum (Pregabalinum).

Efectele secundare sunt frecvente și includ:

- Amitriptilinum- uscăciune a gurii, vedere încețoșată, confuzie, hipotensiune, precauție în cazul bolilor cardiace.
- Gabapentinum și Pregabalinum - sedare, tremor, confuzie, edem periferic, amețeli.

Este necesară reducerea dozei la pacienții cu insuficiență renală.

Adjuvanții alternativi de linia a doua după sfatul specialistului în îngrijiri paliative includ Duloxetine și Venlafaxinum. Luați în considerare îndrumările locale pentru alegerea medicamentelor sau atunci când schimbați medicamentele, de exemplu, este necesară o tranziție încrucișată prudentă sau o perioadă de așteptare (consultați îndrumările privind dozarea).

Combinarea opioidelor cu adjuvanți pentru durerea neuropată este slab susținută de dovezi, prin urmare, pacienții ar trebui să fie revizuiți în mod regulat. Este necesară o titrare corectă, deoarece efectele secundare (în special sedarea și amețelile) sunt adesea sinergice. Începeți sau titrați numai câte un medicament la un moment dat, pentru ca efectul și efectele secundare să poată fi atribuite în mod corespunzător. Este recomandabil să se înceapă cu doze mai mici ale ambelor medicamente decât dacă ar fi utilizate în monoterapie, în special la vârstnici sau dacă sunt stabilite pe opioide.

Titrați treptat doza de analgezic(e) și sfătuiți pacientul, îngrijitorul sau ambii despre necesitatea unei monitorizări timpurii. Dacă nu există niciun beneficiu în ceea ce privește ameliorarea durerii în termen de 8 săptămâni de la titrarea la doza maximă tolerată, luați în considerare dacă este oportună reducerea și întreruperea. Dacă durerea reapare la reducerea tratamentului este necesară ajustarea dozelor.

Corticosteroizii pot fi utilizați, cu avizul specialistului, pentru durerea neuropată secundară cancerului infiltrativ, în special dacă este prezentă slăbiciunea membrilor.

În cazul acestor simptome, luați mai întâi în considerare dacă sunt necesare urgent investigații suplimentare pentru a exclude presiunea reversibilă asupra țesutului neurologic

- consultați Ghidul de Compresie Măduvei spinării. În caz contrar, doza inițială sugerată de Dexamethasonum este de 4-8 mg pe zi, timp de 3-5 zile, până când se obține un beneficiu, apoi se reduce la doza minimă eficientă.
- Dacă nu se înregistrează nicio ameliorare semnificativă în 5 zile, întrerupeți tratamentul.
- Consultați fișa de informații despre Dexamethasonum.

Specialiștii pot recomanda adăugarea de plasturi cu Lidocaini hydrochloridum sau cremă topică de Capsaicinum (evitați membranele mucoase) pentru durerea localizată, în special dacă există alodinie. Specialiștii pot recomanda alte analgezice adjuvante, de exemplu alte anticonvulsivante (Carbamazepinum este utilizată pentru nevralgia trigeminală, dar are o incidență ridicată a efectelor secundare și risc de interacțiuni medicamentoase), antidepressive alternative, Ketaminum, Methadoni hydrochloridum. Revizuirea regulată este esențială - solicitați sfatul unui specialist pentru pacienții care nu răspund la tratament. Specialiștii pot lua în considerare o trimitere timpurie pentru tehnici intervenționale, de exemplu: radioterapie, blocuri nervoase, analgezie epidurală sau intratecală.

De asemenea, luați în considerare intervențiile non-farmacologice pentru toți pacienții cu durere, de exemplu fizioterapie, terapie cognitiv-comportamentală (CBT), stimulare nervoasă electrică transcutanată (TENS) sau sprijin psihologic și spiritual. Pacienții cu durere neuropată cronică ar trebui să fie încurajați să utilizeze kituri de autoajutorare pentru abordări non-farmacologice de gestionare a durerii. O analgezie adecvată poate dura mai mult timp pentru a fi obținută în cazul durerii neuropatice.

Caseta 20. Conduita pacientului cu anxietate aflat în ÎP

Anxietatea este frecventă la pacienții cu cancer avansat sau cu altă boală care limitează viața, cu o prevalență raportată între 6 și 49%. Deși o anumită anxietate poate fi considerată un răspuns natural la o boală care limitează viața, este important să se identifice și să se trateze răspunsul exagerat

care este clasificat drept anxietate patologică. De asemenea, este necesar să se ia în considerare contribuția simptomelor fizice netratate, a preocupărilor psihosociale sau a oricărei tulburări de anxietate subiacente. Pacienții pot prezenta inițial doar simptomele somatice ale anxietății, cum ar fi dispnee, insomnie, tremor și palpitații. Astfel, aceste simptome ar trebui să determine o evaluare a stării de spirit și a stării psihologice.

Evaluarea anxietății

- Ca și în cazul tuturor simptomelor, o evaluare minuțioasă este imperativă pentru a clarifica tabloul clinic și pentru a ghida managementul.
- Este necesar să se asigure timpul și oportunitatea pentru discuții deschise și clare, individualizate.
- Este important să se evalueze severitatea, durata și natura anxietății și să se ia în considerare impactul suferinței și al deteriorării funcționale.
- Este util să se întrebe despre personalitatea pre-morbidă și antecedentele psihiatrice.
- Este necesară o revizuire a problemelor medicale concomitente, a medicamentelor, precum și a aportului de nicotină și alcool - medicamentele stimulatoare, alcoolul excesiv sau retragerea drogurilor sau alcoolului pot exacerba anxietatea.
- O revizuire a istoriei și preocupărilor familiale și sociale poate ajuta, de asemenea.
- Scala de anxietate și depresie în spital (HADS) (TAG 7) este un instrument util de screening pentru anxietate și depresie, care este utilizat pe scară largă în îngrijirea paliativă.

Managementul anxietății

- Managementul necesită mai întâi abordarea oricăror factori reversivi, cum ar fi durerea sau alte simptome, reducerea medicamentelor stimulatoare acolo unde este posibil și abordarea oricărui exces sau retragere de alcool sau droguri.
- Este necesar să se acorde pacienților timp și oportunitatea de a-și exprima preocupările și ca acestea să fie exprimate în mod individual, onest și clar.
- În populația generală, eficacitatea terapiei cognitiv-comportamentale (TCC) și a terapiei medicamentoase pentru tratarea anxietății sunt comparabile și, prin urmare, alegerea tratamentului ar trebui să fie bazată pe pacient.
- Este important ca toți membrii echipei să fie conștienți de natura „infecțioasă” a anxietății și să evite să fie conduși la extreme de management din cauza anxietății pacientului și/sau familiei acestuia.

Managementul farmacologic. Există o lipsă de dovezi solide care să susțină utilizarea oricăror medicamente specifice în gestionarea anxietății în cadrul populației de îngrijiri paliative. Alegerea anxioliticului ar trebui să fie informată de profilul efectului advers, tolerabilitatea, interacțiunile cu alte medicamente, răspunsul la tratamentul anterior și preferința pacientului.

Benzodiazepine. În ciuda precauțiilor din alte situații, benzodiazepinele sunt considerate pe scară largă drept pilonul de bază al tratamentului pentru anxietate atunci când prognosticul este de câteva zile până la săptămâni, deoarece sunt eficiente și potențialul lor de dependență este de relevanță clinică mai mică (nivelul de evidență V). Ele au fost împărțite în mod tradițional între compuși cu mai multe efecte sedative și cei care sunt mai anxiolitice. Cu toate acestea, există o suprapunere considerabilă a spectrului de anxietate/sedare. Sunt utile pentru a rupe ciclul anxietății, pentru a restabili somnul și pentru a reduce suferința situației în care pacientul simte că „își pierde controlul”. Ele sunt doar o parte a managementului; medicamentele nu înlocuiesc timpul necesar pentru a permite pacientului să-și ventileze temerile.

- Diazepamum 1 - 5 mg - are o perioadă lungă de înjumătățire și, prin urmare, se poate acumula și poate fi sedativ. Ar trebui să fie posibil să fie administrat o dată pe zi, noaptea.
- Lorazepamum 0,5 - 2 mg - este cu acțiune scurtă, anxiolitic rapid și mai puțin sedativ decât Diazepamum. Poate crea dependență pe termen lung.
- Midazolamum 5 - 10 mg - util pentru sedare de urgență.

Antidepresive. Antidepresivele din grupul de inhibitori selectivi ai recaptării serotoninei (ISRS), precum Sertralinum, sunt recomandate de ghidurile NICE în tulburarea de anxietate generalizată (nivelul de evidență I). Dozele utilizate sunt adesea mai mici decât dozele pentru depresie. O întârziere

de până la șase săptămâni înainte de a fi benefică poate limita valoarea antidepressivelor ISRS la pacienții cu îngrijiri paliative, unde timpul este scurt. Toate ISRS pot exacerba inițial simptomele de anxietate și la pacienții cu vârstă sub 30 de ani se recomandă monitorizarea riscului de sinucidere. Dacă medicamentul de primă linie este inefficient, NICE recomandă să fie administrate ISRS alternativi sau inhibitori ai recaptării serotoninei-noradrenalinei (SNRI) să fie încercați (Duloxetine, Venlafaxine). Pentru pacienții care nu răspund la antidepressive, Pregabalin ar putea fi luat în considerare. Alte medicamente au fost utilizate în gestionarea anxietății, de ex. antihistaminice, Bupropion* și antipsihotice. Stările complexe de anxietate cu depresie și psihoză pot necesita consultul psihiatrului.

Management non-farmacologic. Terapiile psihologice precum Terapia Cognitiv Comportamentală - TCC și relaxarea aplicată sunt recomandate de ghidurile NICE pentru tratarea anxietății. TCC se concentrează pe identificarea și restructurarea modelelor de gândire disfuncționale și s-a dovedit a fi eficientă în îmbunătățirea simptomelor de anxietate la pacienții cu cancer avansat. Cu toate acestea, este posibil ca tehnicile tradiționale de TCC să fie adaptate pentru populația de îngrijiri paliative atât în ceea ce privește stabilirea obiectivelor, cât și durata tratamentului. (Nivelul de dovezi II). Accesul la terapeuți psihologi calificați este variabil, astfel încât un număr tot mai mare de clinicieni de îngrijire paliativă au dezvoltat un set de abilități bazate pe TCC. Aceste abilități le pot permite pacienților să se simtă sprijiniți și înțeleși, ajutându-i să-și identifice propriile surse interioare de rezistență și de adaptare și, astfel fiind mai capabili să gestioneze suferința emoțională.

Caseta 21. Managementul depresiei la pacienții aflați în ÎP

Depresia este frecventă într-un cadru de îngrijire paliativă și este slab recunoscută. Estimările prevalenței depresiei la pacienți variază foarte mult, dar este probabil ca cel puțin 25% să dezvolte o tulburare semnificativă a dispoziției în cancerul avansat. Este recunoscut un spectru care variază de la tristețe, la tulburări de adaptare, la boli depresive.

Evaluarea depresiei. Clinicienii ar trebui să întrebe în mod obișnuit despre dispoziție ca parte a fiecărei evaluări. Dispoziție scăzută persistentă, pierderea interesului pentru activitățile de zi cu zi, sentimentele de deznădejde, lipsa de valoare sau vinovăția și ideea suicidală sunt simptome cheie. Alte prezentări pot include anxietate predominantă sau trăsături de personalitate care se dezvoltă lent sau se înrăutățesc, cum ar fi căutarea atenției, care pot trece neobservate. Caracteristicile biologice, cum ar fi scăderea în greutate și letargia, nu sunt de încredere ca trăsături ale depresiei la pacienții cu boală terminală, prin urmare trebuie pus un accent mai mare pe caracteristicile psihologice și comportamentale. Factorii de risc includ antecedente de depresie, absența suportului social, durerea cronică, performanță scăzută și boala avansată la diagnostic.

Scala de anxietate și depresie în spital (HADS), Scala scurtă de depresie Edinburgh, un instrument de screening cu două elemente care evaluează dispoziția scăzută și pierderea interesului și chiar și singurul item, „Ești deprimat?” sunt utilizate în mod obișnuit ca instrumente de screening specifice depresiei. Acestea sunt utile în detectarea depresiei, dar nu sunt diagnostice și ar trebui utilizate împreună cu interviul clinic.

Managementul farmacologic. Antidepressivele ar trebui luate în considerare pentru tratarea depresiei în îngrijirea paliativă, deși dovezile sunt limitate cu privire la care antidepressiv este de preferat (Nivelul de dovezi I). Alegerea medicamentului se bazează pe tipul de boală fizică comorbidă, profilul simptomelor pacientului, potențialele efecte secundare, interacțiuni și preferințele pacientului. Psihostimulanții sunt foarte rar utilizați, în ciuda unor dovezi de beneficiu [53] (nivelul de evidență I).

Inhibitori selectivi ai recaptării serotoninei (ISRS): Sertraline 50 mg, Citalopram* 10 mg, Paroxetine 20 mg, Fluoxetine 20 mg.

Sertraline și Citalopram* sunt bine tolerate și ar trebui luate în considerare pentru tratamentul de primă linie, începând cu o doză mică și crescând treptat. ISRS sunt mai puțin sedative decât antidepressivele triciclice și au puține efecte antimuscarinice. S-a demonstrat că ISRS triplează riscul de sângerare gastrointestinală și pot afecta agregarea trombocitelor. ISRS pot prelunge intervalul QT, astfel încât doza maximă de Citalopram* nu trebuie să depășească 40 mg pe zi, cu un maxim de 20 mg atunci când sunt prezenți factori de risc suplimentari pentru intervalul QT. Efectele secundare gastrointestinale ale ISRS, cum ar fi greața, sunt legate de doză. Fluoxetine în special poate provoca

neliniște și anxietate și trebuie utilizată cu prudență. Luați în considerare utilizarea unei benzodiazepine ca adjuvant pe termen scurt la început.

Mirtazapinum (15-45 mg) este un antagonist alfa adrenoreceptor și crește transmiterea centrală a noradrenalinei și a serotoninei. Poate crește pofta de mâncare și poate provoca sedare în timpul tratamentului inițial.

Antidepresive triciclice: Amitriptylinum 10 - 150 mg pe zi, Dosulepinum* 25 - 150 mg pe zi, Imipraminum 10 - 150 mg pe zi, Lofepaminum* 70 - 210 mg pe zi.

Antidepresivele triciclice pot dura câteva săptămâni pentru a elimina depresia. Amitriptylinum și Dosulepinum* sunt relativ sedative în comparație cu Imipraminum și Lofepaminum*. Toate au proprietăți antimuscarnice într-o măsură mai mare sau mai mică și, prin urmare, pot fi asociate cu simptome precum hipotensiune arterială, gură uscată și dificultăți în micțiune, precum și confuzie. Dozele trebuie crescute treptat pentru a minimiza efectele secundare inutile.

Management non-farmacologic. Terapiile psihologice pot fi eficiente, dar poate fi nevoie să fie scurte din cauza speranței de viață limitate. TCC este cea mai utilizată terapie psihologică pentru depresie, există dovezi ale eficienței sale în populația cu boli fizice, dar există puține studii în îngrijirea paliativă [54]. Alte terapii care pot atenua simptomele depresive includ terapia de rezolvare a problemelor, terapia interpersonală, terapia de cuplu, terapia de grup, imagistica ghidată și terapia bazată pe mindfulness, deși sunt necesare mai multe cercetări.

Caseta 22. Managementul stării de delirium

Starea de delirium (cunoscut și ca stare de confuzie acută) este un sindrom clinic caracterizat prin tulburări de conștiință, funcție cognitivă sau percepție, care are un debut acut și un curs fluctuant.

Clasificarea

A. Tulburări de conștiință (adică, claritatea redusă a conștientizării mediului) cu o capacitate redusă de a se concentra, de a susține sau a deplasa atenția.

B. O modificare a cogniției sau dezvoltarea unei tulburări de percepție care nu este mai bine explicată de o demență preexistentă, stabilită sau în evoluție.

C. Perturbarea se dezvoltă într-o perioadă scurtă de timp (de obicei de la ore la zile) și tinde să fluctueze pe parcursul zilei.

D. Există dovezi din istoricul, examenul fizic sau constatările de laborator că tulburarea este cauzată de consecințele fiziologice directe ale unei afecțiuni medicale generale legate de intoxicația/sevrăjul cu substanțe sau are etiologii multiple

Deliriumul poate fi hiperactiv, cu o excitare crescută care se manifestă prin neliniște, agitație sau comportament agresiv sau hipoactiv, în cazul în care pacienții devin retrași, liniștiți și somnolenți sau amestecați. Deliriumul hipoactiv poate fi mai dificil de diagnosticat și poate fi asociat cu cel persistent. Deliriumul are un impact asupra capacității pacientului de a comunica, de a lua decizii și de a funcționa și este asociat cu o calitate slabă a vieții și o mortalitate crescută. Este dificil pentru familiile celor afectați, mai ales dacă pacienții devin agitați sau agresivi.

Pacienții sunt susceptibili să manifeste dezorientare în timp, loc sau persoană și au un timp de reacție crescut cu fluxul de vorbire crescut sau scăzut și comportament social modificat. Ei pot avea, de asemenea, o perturbare a ciclului somn-veghe cu agravarea nocturnă a simptomelor și vise perturbate și coșmaruri care pot continua ca halucinații sau iluzii după trezire.

Factorii de risc pentru delirium includ vârsta peste 65 de ani, tulburări cognitive, fracturi de șold sau boli severe, cum ar fi infecțiile. Aproximativ jumătate din toate episoadele de delir sunt potențial reversibile. Medicamentele asociate cu delirul includ opioidele, benzodiazepinele, steroizii și anticolinergicele. Prevalența poate fi de până la 88% pentru pacienții cu boli terminale spitalizați și este deosebit de comună la pacienții vârstnici mutați dintr-un mediu familiar [58]. Poate fi exacerbată de surditate și vedere slabă. Pentru pacienții cu risc de a dezvolta delir, trebuie luate măsuri pentru a preveni acest lucru prin: identificarea și gestionarea precoce a cauzelor delirului; revizuirea și întreruperea medicamentelor inutile; evitarea deplasării pacientului între saloane sau încăperi acolo unde este posibil; și utilizarea metodelor de menținere a orientării în timp, loc și persoană.

Cauzele pot fi complexe și multifactoriale și pot include:

- medicamente (opioide, anticolinergice, corticosteroizi, benzodiazepine, antidepresive, sedative);
- sevrage de droguri (alcool, sedative, antidepresive, nicotină);
- deshidratare, constipație, retenție urinară, durere necontrolată;
- insuficiență hepatică sau renală, tulburări electrolitice (de sodiu, glucoza), hipercalcemie, infecție, hipoxie, tumoră cerebrală sau boală cerebrovasculară;
- tulburările de vedere și surditatea sunt factori de risc;
- Insuficiență respiratorie (hipoxie, hipercapnee)
- Tulburări metabolice (insuficiență hepatică/renală, hipo/hiperglicemie)/IM.

Investigații

- Hemoleucograma completă și biochimia, inclusiv calciul.
- Verificarea existenței unei infecții (ex. infecție urinară la vârstnici).
- Revizuirea tuturor medicamentelor și oprirea medicamentelor non-esențiale.
- Evaluarea pentru deficiență senzorială.
- Se verifică dacă sunt semne de toxicitate indusă de opioide (somnolență, agitație, mioclonii, hipersensibilitate la atingere)- se reduce doza de opioide cu 1/3. Se ia în considerare trecerea la un alt opioid dacă deliriumul persistă.
- Se verifică dacă este constipație, retenție urinară sau probleme legate cu cateterul urinar.

Diagnostic. Mini-Mental State Examination (MMSE) este un instrument folosit pentru deficiențe cognitive, dar nu ar trebui folosit izolat, deoarece nu este discriminatoriu pentru delirium, iar acordurile de licență cu autorii au reprezentat o problemă [58]. Deliriumul poate fi evaluat folosind metoda de evaluare a confuziei (CAM - Confusion Assessment Method), care durează aproximativ 5 minute pentru a se finaliza și este validată în îngrijirea paliativă [59,60]. Un pacient este CAM pozitiv dacă confuzia are: Debut acut sau curs fluctuant și pacientul are neatenție, Gândire dezorganizată, Au un nivel alterat de conștiință care poate fi hipo sau hiper-alertă.

Scala pentru terapie intensivă = specifică poate fi utilizată pentru evaluarea delirului la pacienții aflați în secția de terapie intensivă. Dacă există dificultăți în a face distincția între diagnosticul de delirium, demență sau delirium suprapus peste demență, tratați mai întâi delirul.

Managementul stării de delirium

Tratați etiologia de bază a deliriumului.

- Dacă este delirium în stadiul terminal, consultați ghidul în îngrijiri paliative.
- Mențineți hidratarea, nutriția orală și mobilitatea pacientului.
- Dacă este dependent de nicotină, luați în considerare utilizarea plasturilor de înlocuire a nicotinei.

Managementul non-farmacologic

- Explicați etiologia delirului și evoluția probabilă a stării pacientului, rudelor și îngrijitorilor.
- Abordați tema anxietății; pacienții cu delir sunt frecvent anxioși.
- Pacienții au nevoie să se afle într-un spațiu liniștit sau chiar într-o cameră izolată; se limitează schimbarea frecventă a personalului medical.
- Asigurați-vă că pacientul are acces la ochelari de vedere sau la aparate auditive.
- Iluminare adecvată, minimizați zgomotul, asigurați pe pacient cu un ceas pe care îl poate vedea.
- Asigurați o readaptare calmă a pacientului și evitați confruntările.
- Încercați menținerea unui ciclu normal de somn.
- Explicați pacientului cauza organică a comportamentului și a simptomelor.

Este esențial să dai explicații și asigurări într-un mediu cât mai liniștit. Orice cauze reversibile trebuie identificate și tratate în mod corespunzător; o revizuire a tuturor medicamentelor este esențială mai ales dacă există o deteriorare a funcției renale sau hepatice. Managementul trebuie să țină cont de nevoile și preferințele individuale ale fiecărui pacient și, prin urmare, investigațiile ar trebui adaptate la obiectivele individuale ale îngrijirii. Deși delirul este în mod normal înțeles ca un proces reversibil, s-ar putea să nu fie timp pentru ca acesta să se amelioreze la pacienții cu boli terminale.

Explicația pentru familie este, de asemenea, esențială, deoarece este posibil ca aceștia să fie foarte tulburați și îngrijorați de schimbările potențial alarmante la care au fost martori. Luați în considerare implicarea familiei și a îngrijitorilor pentru a sprijini reorientarea pacientului care poate răspunde bine

la fețele familiare. Alte metode de menținere a orientării în timp și loc, asigurându-se că mijloacele auditive și vizuale sunt disponibile și sunt utilizate sunt esențiale pentru reducerea apariției delirului și gestionarea simptomelor.

Managementul farmacologic al stării de delirium

Există dovezi limitate de eficacitate în sprijinul utilizării medicamentelor în tratamentul stării de delirium. Antipsihoticele sunt utilizate în mod obișnuit pentru a gestiona simptomele delirului atunci când pacienții sunt neliniștiți și agitați, mai ales dacă inversarea cauzelor deliriumului nu are succes. Există abordări medicamentoase care pot fi utilizate în toate tipurile de delir. Cele mai frecvent utilizate medicamente sunt Haloperidolum și Olanzapinum; acestea trebuie începute la cea mai mică doză adecvată clinic și titrate cu precauție în funcție de simptome. Haloperidolum în doze mici este tolerat de majoritatea pacienților acolo unde este indicat. Cu toate acestea, medicația antipsihotică este necesar de evitat la pacienții cu boala Parkinson și demență cu corpi Lewy. Haloperidolum prelungește, de asemenea, intervalul QT, cu potențialul de a precipita o aritmie gravă, posibil fatală, la pacienții cu risc și poate, de asemenea, să scadă pragul convulsivant. Antipsihoticele atipice, cum sunt Olanzapinum și Risperidonum, trebuie utilizate cu prudență la pacienții cu risc de accident vascular cerebral. Atunci când se utilizează medicamente antipsihotice, monitorizarea atentă este esențială în special pentru efectele secundare extrapiramidale. Pacienții care dezvoltă reacții distonice acute trebuie tratați cu Prociclidinum 5-10 mg IM/IV sau, dacă este încă posibilă calea orală, 2,5-5 mg.

Ghidul NICE nu sprijină utilizarea benzodiazepinelor în tratamentul deliriumului (cu excepția utilizării specifice a benzodiazepinelor în delirul asociat sevrajului de alcool). Cu toate acestea, în cazul apariției deliriumului ireversibil sau terminal, benzodiazepinele în combinație cu antipsihotice, pot fi utilizate pentru a ajuta la ameliorarea suferinței. Lorazepamum sau Midazolamum sunt utilizate în mod obișnuit de primă linie în îngrijirea paliativă. Nu există dovezi ale beneficiului inhibitorilor de colinesterază, rivastigmin sau donepezil în tratamentul deliriumului acut. În mod similar, există puține dovezi privind beneficiul hidratării asistate clinic la pacienții cu delir terminal.

Pot fi necesare medicamente dacă tehnicile verbale și non-verbale de de-escaladare nu sunt adecvate sau nu au rezolvat simptomele:

- Distres ușor sau moderat a pacientului, luați în considerare utilizarea pe termen scurt (până la 1 săptămână) începând cu cea mai mică doză adecvată clinic și titrarea cu precauție; Haloperidolum 0.5mg, zilnic maxim 5mg mai ales la vârstnici. Pentru pacienții care nu pot lua medicamente orale, doze similare pot fi administrate subcutanat.
- Olanzapinum poate fi mai bine tolerată dacă este necesar să fie utilizată pe perioade mai lungi de timp. 2,5-5 mg, maxim 20 mg zilnic (10 mg la vârstnici). Sunt disponibile forme dispersabile.
- Pentru pacienții cu boala Parkinson, interval QT prelungit, sevraj de alcool sau convulsii preexistente, benzodiazepinele pot fi utilizate în primă linie – Lorazepamum 0,5-1 mg, maxim 4 mg zilnic și antipsihoticele atipice pot fi, de asemenea, luate în considerare, deși baza de dovezi este limitată.
- Pentru pacienții cu demență, medicamentele antipsihotice nu sunt de obicei recomandate. În demența cu corpi Lewy, acestea sunt legate de agravarea caracteristicilor extrapiramidale sau de deteriorare fizică acută și severă. În boala Alzheimer, demența vasculară sau demența mixtă, medicamentele antipsihotice sunt legate de evenimente adverse cerebrovasculare și deces. Cu toate acestea, în urma unei analize robuste risc-beneficiu, utilizarea precaută a antipsihoticelor poate fi luată în considerare pentru psihozele severe și/sau comportamentul agitat.
- Distres grav sau pericol pentru sine sau pentru alții: Haloperidolum 1,5-3mg, până la 10mg maxim, dacă este necesar, combinat cu o benzodiazepină, Lorazepamum 1-2mg.

Recomandări de bună practică

- Atenția asupra mediului înconjurător este esențială.
- Toxicitatea de opioizi este o cauză comună a delirului, în special la vârstnici.
- Corticosteroizii pot provoca delirium cu agitație crescută.
- Încurajați pacientul să continue să administreze lichide oral, dacă este posibil.
- Prezența unei rude apropiate sau a unui prieten poate ajuta la liniștea pacientului.

Managementul farmacologic al „neliniștii terminale” – delir progresiv, ireversibil, hiperactiv la sfârșitul vieții: Haloperidolum 0,5-2,5 mg poate fi utilizat în prima linie și trece la 2,5-10 mg/24 ore dacă sunt necesare ≥ 2 doze în 24 de ore. A doua linie, în plus, utilizați Midazolamum 2,5-5 mg și apoi, dacă sunt necesare ≥ 2 doze în 24 de ore, se recomandă să se înceapă cu 5-15 mg. Dacă pacientul continuă să fie agitat, creșteți Midazolamum la 20-60 mg. Dacă agitația continuă în ciuda perfuziilor adecvate, non-stop, atât cu Haloperidolum, cât și cu Midazolamum, luați în considerare trecerea Haloperidolum la Levomepromazinum 25-50 mg, cu 25 mg și titrarea de la 50-75 mg în 24 ore până la simptome severe, maxim 200 mg pe zi. Dacă agitația pare refractară, luați în considerare utilizarea Phenobarbitalumului cu sfatul unui specialist.

Ocazional, pacienții pot lua medicamente antipsihotice sau benzodiazepine pe termen lung. Dozele echivalente aproximative sunt prezentate mai jos, deși, ca întotdeauna, dozele ar trebui să se bazeze pe o evaluare globală a nevoilor individuale ale pacientului. Schimbarea antipsihoticelor sau benzodiazepinelor, deși nu este recomandată, este uneori necesară în cadrul îngrijirilor paliative, mai ales dacă calea orală anterioară nu mai este disponibilă.

Doza echivalentă și durata de acțiune la benzodiazepine: Diazepamum 5 mg 3-30 ore, Clonazepamum 250 μ g 12 ore, Midazolamum 2,5-5 mg < 4 ore, Lorazepamum 500 mg 6-72 ore, Temazepamum* 10 mg 6-8 ore

Doze echivalente la antipsihotice: Chlorpromazinum 100 mg, Haloperidolum 2-3 mg, Levomepromazinum 25-50 mg, Olanzapinum 2,5-5 mg, Risperidonum 0,5-1 mg

Metoda de evaluare a confuziei

Metoda de evaluare a confuziei include două părți. Partea întâi evaluează deficiența cognitivă generală. Partea a doua include doar acele patru caracteristici care s-au dovedit a avea cea mai mare capacitate de a distinge deliriumul sau confuzia reversibilă de alte tipuri de tulburări cognitive.

Debut acut - Există dovezi ale unei modificări acute a stării mentale față de valoarea inițială a pacientului?

Neatenție - Pacientul a avut dificultăți în concentrarea atenției, de exemplu, fiind ușor de distrat sau având dificultăți în a ține evidența a ceea ce se spunea?

- (Dacă este prezent) - Acest comportament a fluctuat în timpul interviului, adică tinde să vină și să plece sau să crească și să scadă în severitate?

Gândire dezorganizată - Gândirea pacientului a fost dezorganizată sau incoerentă, cum ar fi conversația divagată sau irelevantă, fluxul de idei neclar sau illogic sau trecerea imprevizibilă de la un subiect la altul?

Nivel alterat de conștiință - În general, cum ați evalua nivelul de conștiință al acestui pacient?

- Alertă – normală
- Vigilentă - hiperalertă, prea sensibil la stimulii mediului
- Letargic - somnoros, ușor de trezit
- Stupoare - greu de trezit
- Comă – inexcitabilă
- Incert

Dezorientare - Pacientul este dezorientat în timpul interviului, cum ar fi, pacientul consideră că el sau ea se află în altă parte decât spitalul, folosește patul greșit sau apreciază greșit timpul zilei?

Tulburări de memorie - Pacientul a demonstrat probleme de memorie în timpul interviului, cum ar fi incapacitatea de a-și aminti evenimentele din spital sau dificultăți de a-și aminti instrucțiunile?

Tulburări de percepție - A avut pacientul vreo dovadă de tulburări de percepție, de exemplu, halucinații, iluzii sau interpretări greșite (cum ar fi gândirea că ceva se mișcă atunci când de fapt nu era nimic)?

Agitație psihomotorie - În timpul interviului, pacientul a avut un nivel neobișnuit de crescut de activitate motrică, cum ar fi neliniște, strângerea lenjeriei de pat, baterea cu degetele sau schimbarea frecventă a poziției?

Retardare psihomotorie - În timpul interviului, pacientul a avut un nivel neobișnuit de scăzut al activității motorii, cum ar fi lentoarea, privirea în spațiu, rămânerea într-o singură poziție pentru o

perioadă lungă de timp sau mișcarea foarte încet?

Ciclul somn-veghe alterat - Pacientul a avut dovezi de perturbare a ciclului somn-veghe, cum ar fi somnolență excesivă în timpul zilei cu insomnie noaptea?

Metoda de evaluare a confuziei Partea II

Debut acut și curs fluctuant

- Există dovezi ale unei modificări acute a stării mentale față de valoarea inițială a pacientului? Comportamentul (anormal) a fluctuat în timpul zilei, adică tinde să vină și să plece, sau să crească și să scadă în severitate?
(Răspuns pozitiv - scor 1)

Neatenție

- Pacientul a avut dificultăți în concentrarea atenției, de exemplu, fiind ușor de distrat sau având dificultăți în a ține evidența a ceea ce se spune?
(Răspuns pozitiv scor 1)

Gândire dezorganizată

- Gândirea pacientului a fost dezorganizată sau incoerentă, cum ar fi conversația divagată sau irelevantă, fluxul de idei neclar sau illogic sau trecerea imprevizibilă de la un subiect la altul?
(Răspuns pozitiv scor 1)

Nivel alterat de conștiință

- În general, cum ați evalua nivelul de conștiință al acestui pacient? (alert [normal]), vigilent [hiperalert], letargic [somnolent, ușor de trezit], stupoare [dificil de trezit] sau coma [neexcitabilă]?
(Orice răspuns în afara de „alertă” punctează 1)

Diagnosticul de delirium prin această metodă necesită un scor ≥ 3 , inclusiv prezența caracteristicilor 1 și 2.

Tabelul 2. Recomandările de bază pentru practicarea îngrijirilor paliative bazate pe analiza asemănărilor și deosebirilor dintre bolile neurologice progresive și dovezile existente.

1. Nu așteptați stadiile tardive pentru a iniția îngrijirea paliativă. Deși pare o opțiune evidentă și sigură pentru stadiile finale, atunci poate fi prea târziu pentru implicarea pacientului sau pentru implementarea unui plan de îngrijire paliativă. În cazul Bolii Parkinson, există, de obicei, posibilitatea discutării despre paliatie când dereglările cognitive sunt ușoare sau lipsesc. În demență este dificil de prezis cine va deceda înainte de a ajunge în stadiile finale, deși unii vor ajunge la acest stadiu, fără să beneficieze de îngrijire paliativă. De aceea, este recomandată inițierea discuțiilor despre îngrijiri paliative înainte de stadiile medii.
2. Conștientizarea bolii și a evoluției progresive de către toți cei implicați în îngrijirea pacientului, va determina înțelegerea maladiei, rolul ei în procesul de moarte și semnificația acesteia pentru fiecare dintre cei implicați. Conștientizarea va fi de ajutor pentru identificarea și rezolvarea nevoilor pacientului în procesul de îngrijire.
3. Cele mai frecvente cauze de internare în spital sunt pneumonia, sepsisul și căderile. Medicii ar putea discuta aceste scenarii la început pentru a stabili care sunt părerile și preferințele pacientului cu privire la procedurile invazive și care sunt beneficiile îngrijirilor paliative.
4. Discutați despre preferințele pacienților și a familiei în ceea ce privește îngrijirea pe viitor și scenariile de la sfârșitul vieții. Oferiți-le informațiile de care au nevoie, iar o abordare chibzuită a discuțiilor viitoare poate diminua sentimentul de coplesire.
5. Deși evoluția bolii este incertă, în mod sigur vor apărea schimbări. Toți membrii echipei de îngrijire trebuie să identifice și să discute cât mai devreme despre schimbările subtile ale simptomelor și povara îngrijitorului.
6. Îngrijirile paliative pot să continue chiar și atunci când tratamentul curativ al bolii sau al complicațiilor nu mai este posibil. Poate fi auxiliar tratamentul obișnuit, dar trebuie bine integrat la nivel de sistem. Cuvântul-cheie pentru îngrijirile paliative este „multe”, deoarece cuprinde multe intervenții, acordate de o echipă multidisciplinară.

7. Instrumentele de identificare a necesităților și modificărilor maladiei pacientului (fizice, psihosociale, spirituale, necesitățile îngrijitorului) trebuie să fie specifice bolii, în același timp, este nevoie de un cadru specific pentru a fi puse în uz (de exemplu, o abordare sistematică pentru gestionarea durerii, dereglărilor cognitive, disfuncțiilor autonome, dereglărilor de somn, diskineziilor care sunt implementate sustenabil în îngrijirea de lungă durată sau în îngrijirea acută)
8. Sunt frecvente depresia cu declin cognitiv progresiv și izolarea socială prelungită. Sprijinul psihosocial este necesar la diferite faze pentru ca pacientul și familia care îl îngrijește să facă față situațiilor de criză și stresului cronic.

C.2.2.6. Îngrijiri paliative aspecte psihoemoționale și spirituale

Caseta 23. Managementul aspectelor psihoemoționale și spirituale.

Motivele aplicării suportul spiritual

Îngrijirea paliativă se bazează pe îngrijirea „întregii” persoane și include, de asemenea, persoanele care sunt cele mai importante pentru ea. Prin urmare, această abordare ia în considerare: aspectele fizice, emoționale, sociale și spirituale ale vieții oamenilor, în timp ce ei și cei dragi trăiesc cu boala limitând viața și apropiindu-se de moarte.

Este imperativ ca abordarea individualizată adoptată pentru îngrijirea clinică a fiecărei persoane să fie aplicată atunci când se analizează, se explorează și se respectă nevoile culturale, religioase și spirituale ale acelei persoane. Aceștia vor fi factori cheie în modul în care își trăiesc viața, dar pot influența și deciziile pe care le iau cu privire la îngrijirea lor clinică. În plus, standardele de calitate ai Institutului Național pentru Sănătate și Excelență în Îngrijire din Marea Britanie, include în îngrijirea la sfârșitul vieții, sprijinul holistic ca declarație de calitate, solicitând ca „oamenilor care se apropie de sfârșitul vieții să li se ofere sprijin spiritual și religios adecvat nevoilor și preferințelor lor”.

Ghidurile din Marea Britanie pentru capelanii (Promovarea excelenței în îngrijirea pastorală, spirituală și religioasă) înlocuiesc îndrumările publicate anterior, răspunzând schimbărilor din societate și lărgirii înțelegerii suportului spiritual, religios și pastoral.

Definiții

Ca și în alte domenii ale vieții, terminologia se schimbă datorită unei varietăți de factori. Pentru a fi incluziv, au fost propuși termenii „religie și credință” pentru a-i desemna pe cei care au o credință filozofică, spre deosebire de o „credință” în ceva. Cu toate acestea, ar fi adevărat să spunem că, în general, majoritatea oamenilor încă vorbesc în termeni de „credință/credință”, „religie” și „spiritualitate”. Următoarele sunt definiții utile pentru a ajuta la clarificarea diferențelor și suprapunerilor în acești termeni:

Religie

Ceea ce „leagă” (Religio = a lega împreună) un grup de oameni împreună cu o viziune comună despre Dumnezeu, inclusiv același „text sacru” și practici similare în închinare.

Îngrijire religioasă

Sprijinirea, în măsura în care este rezonabil în mediul de sănătate, a acelor practici care vor ajuta și facilita pacientul și rudele acestora în exprimarea religiei lor.

Spiritualitate

Ceea ce dă „respirație” vieții unei persoane în termeni de sens și scop. Aceasta poate include sau nu o credință într-un anumit Dumnezeu, dar ar include o putere sau o forță mai mare decât ei înșiși. Asemenea credințe sunt adesea ținute individual și nu sunt neapărat exprimate în închinarea formală cu ceilalți. Spiritualitatea poate fi definită și ca modul în care oamenii dau sens bucuriilor și dificultăților din viață.

Suport spiritual

Oferă sprijin adecvat pentru ca oamenii să-și exprime gândurile și sentimentele cu privire la spiritualitatea lor.

Credința

Credința este starea psihologică în care un individ consideră că o propoziție sau premisă este

adevărată. Credințele pot fi teiste, ateiste sau agnostice. Aceasta îi include pe cei care nu ar dori să descrie ceea ce dă sens vieții lor în termeni a ceea ce este „spiritual” sau religios, deoarece nu cred într-o „putere superioară”. Aceasta ar include oameni care s-ar putea descrie ca umaniști sau seculari.

Susținerea credinței

Oferă sprijin adecvat pentru ca oamenii să-și exprime gândurile și sentimentele cu privire la credințele lor.

Semnificație și scop

În timp ce categoriile religioase tradiționale ar putea însemna mult pentru unii, ele pot avea puțină semnificație pentru alții. Întrebarea directă a pacienților și rudelor ce dă sens vieții lor poate fi util în explorarea a ceea ce are o semnificație reală pentru ei și evită să facă presupuneri, deoarece presupunerile sunt mult mai susceptibile să ofenseze decât întrebările.

Principii cheie

Pentru a oferi o asistență medicală bună, trebuie să se recunoască faptul că pentru un număr de pacienți, rude și personal există o nevoie foarte reală de a aborda problemele de religie și credință. Aceste probleme afectează nu numai demnitatea și confortul, ci și drepturile omului și valorile profund înrădăcinate. Chiar și printre pacienții și îngrijitorii pentru care religia joacă un rol relativ mic în viața lor când sunt bine, întrebările legate de sens, scop și speranță pot căpăta un profil mai larg în perioadele de boală.

Când acordați îngrijire spirituală:

- Trebuie să fii conștient de propriile preocupări, anxietăți și ambivalență în ceea ce privește discutarea nevoilor spirituale ale pacienților, deoarece acest lucru vă poate împiedica să întrebați pacienții și rudele ce simt și își doresc.
- Întrebați-i pe oameni despre ceea ce și-ar dori cel mai mult în ceea ce privește sprijinul spiritual/religios, ca parte a evaluării dumneavoastră a nevoilor de informații și de sprijin pe care le au.
- Este important să-ți recunoști rolul și limitările în ceea ce privește ceea ce se așteaptă de la tine în cadrul echipei și în cadrul profesiei tale și să știi la cine să te adresezi dacă simți că un pacient sau o rudă ar aprecia să vorbească cu cineva despre nevoile lor religioase sau spirituale.
- Acceptarea propriilor limitări în ceea ce privește cunoașterea și înțelegerea vă va încuraja să vă referiți la alții, atunci când nu știți cum să oferiți suportul spiritual. De asemenea trebuie de precizat că majoritatea suportului spiritual în sistemul medical este probabil oferită fără ca îngrijitorul să-și dea seama de acest fapt, și are loc prin intermediul la servicii de înalte calitate centrate pe pacient.
- Alegeți o modalitate de a vă asigura că sunteți capabil să includeți în evaluarea dvs. întrebări legate de nevoia spirituală, care vă poate oferi încredere în a vă asigura că toți pacienții sunt tratați în mod egal, astfel încât convingerile și nevoile lor spirituale, care pot diferi de ale dvs., pot fi în continuare adresate.

Instrument de evaluare spirituală

Următorul instrument a fost dezvoltat de Dr. Puchalski și în limba engleză se bazează pe un acronim simplu de patru litere.

F I C A — Evaluarea spirituală

F. Ai o credință (**faith**) religioasă? Sau ai vreo filozofie sau un set de credințe care te ajută, sau ceea ce dă sens și scop vieții tale?

I. Cât de **importantă** este credința/credințele tale pentru tine?

C. Faceți parte dintr-o **comunitate** care vă oferă sprijin, cum ar fi: o biserică, o moschee, un templu sau orice alt grup de oameni pe care îl vedeți în mod regulat?

A. Cum putem **ajuta**? Există lucruri de care trebuie să fim conștienți – orele de rugăciune, dieta etc.? Putem contacta pe cineva? Ce te-ar sprijini cel mai bine acum?

Dimensiuni suplimentare care pot fi utile de explorat cu pacienții:

Dimensiunea spirituală a experienței lor pe care o pot găsi de ajutor:

- Care sunt lucrurile care le dau putere să facă față la ceea ce se întâmplă acum?

- Cum s-au descurcat ei în trecut cu suferințele și coborâșurile vieții?
- Care sunt principiile după care au trăit viața?
- Ce trebuie să știu despre tine ca persoană pentru a-ți oferi cel mai bun suport posibil?

Rolul consilierului spiritual (preot /pastor / imam, alt reprezentant religios)

Majoritatea instituțiilor de sănătate în țările dezvoltate au fie angajați consilieri spirituali (preoți/pastori), fie au acces la aceștia. Consilierii spirituali în cadrul sistemului de sănătate, în timp ce adesea sunt afiliați la o anumită religie, vor fi, de asemenea, calificați în a oferi un suport spiritual generic persoanelor care nu împărtășesc aceeași credință. Consilierii spirituali ar trebui să fie capabili să vorbească cu și să evalueze nevoile pacientului, rudelor și personalului și să cunoască oameni și resurse pentru a răspunde nevoilor specifice care apar.

Nevoile oamenilor care urmează o anumită religie

- Există o serie de resurse diferite, care pot fi utile în stabilirea credințelor și practicilor diferitelor grupuri religioase. Deși acestea pot fi informative, este important să ne amintim că nu toate vor fi respectate de fiecare membru al acelei religii, deoarece vor exista variații locale și de grup. Nu presupuneți niciodată că, deoarece un individ este dintr-o anumită comunitate, este inevitabil să urmeze un anumit set de credințe și practici religioase.
- Întrebați pacientul și rudele de ce au nevoie pentru a-și îndeplini practicile sau obligațiile religioase. Întrebat într-un mod de susținere, acest lucru poate da oamenilor sentimentul că doriți cu adevărat să ajutați și să sprijiniți și că nu doriți să faceți presupuneri despre ceea ce are nevoie pacientul.
- În timp ce aceste nevoi ar trebui să fie afirmate, s-ar putea să nu fie posibil să vă conformați întotdeauna și trebuie să fiți clar ce este și ce nu este practic, de exemplu: lumânări care ard în apropierea buteliilor de oxigen sau tămâie lângă alarme de fum sau cântări în prezența altor pacienți, etc.
- Unele religii și culturi pot cere ca rudele să rămână cu pacientul pe tot parcursul perioadei în care sunt bolnavi. Acest lucru poate fi necesar să fie limitat la capacitatea secției sau a camerei în care se află pacientul. Este nevoie de îndrumări clare pentru personal și familie.
- Îndrumarea poate fi, de asemenea, necesară dacă este necesar un traducător. Sunt diferite opinii cu privire la faptul dacă membrii familiei pot fi traducători acceptabili pentru pacient. Ar putea exista un regulament în cadrul sistemului de sănătate în acest sens, dar acolo unde nu există, echipa trebuie să discute despre nevoile lor de îngrijire medicală și despre ce este mai bine pentru pacient. Astfel de probleme trebuie discutate cu pacientul și familia.
- Pe măsură ce moartea se apropie, este și mai important să întrebați pacientul și familia de ce au nevoie și de ce se așteaptă și, pe cât posibil, acest lucru trebuie respectat.

Atunci când se îngrijește un pacient în stadiu terminal, este important să se obțină o schiță generală și o înțelegere a filozofiei sale de viață, a credințelor religioase și a așteptărilor privind continuitatea vieții după moarte. Asemenea cunoștințe sunt valoroase dacă un pacient pe moarte trebuie să fie îngrijit cu sensibilitate și eficiență. Cel mai bun mod de a obține aceste informații este de a vorbi cu tact cu pacientul și familia.

Credințele spirituale, chiar și fără o anumită disciplină religioasă, variază enorm și nu este bine de etichetat sau de scris în fișa medicală despre apartenența religioasă, un motiv ar fi de asemenea că apartenența la o religie, poate avea puțin de-a face cu trecutul sau modurile actuale de gândire ale pacientului. Mai mult, comportamentul și convingerile unui individ care se bucură de sănătate deplină se pot schimba dramatic atunci când devin bolnavi în stadiu terminal și ajung la pragul unei perioade de viață neexperimentate anterior și adesea necontemplate. Majoritatea religiilor oferă atât proceduri rituale, cât și îngrijire pastorală (sau existențială). Deși un cleric creștin le va administra pe ambele, acest lucru poate să nu fie cazul în alte religii. Îngrijirea existențială și confortul pot fi asigurate de grupuri de laici (persoane nereligioase).

Caseta 24. Perioada de doliu

Tristețea este o reacție normală la doliu sau o altă pierdere majoră. Manifestările sale vor varia de la persoană la persoană, dar vor include adesea elemente fizice, cognitive, comportamentale și emoționale. Pentru doliu, este probabil ca tristețea să continue mult timp și să reapară într-o formă modificată, stimulată de aniversări, pierderi viitoare sau alte situații. Este posibil ca oamenii să fie schimbați de experiența de doliu, dar majoritatea, în timp, descoperă că sunt capabili să funcționeze bine și să se bucure din nou în viață.

Manifestări normale ale doliului

- **Manifestări fizice** - simptomele trăite de o persoană îndoliată pot include goluri în stomac, senzație de durere în piept sau gât, hipersensibilitate la zgomot, senzație de dispnee, slăbiciune în mușchi, lipsă de energie, uscăciune a gurii și un sentiment de depersonalizare.
- **Manifestări emoționale** - pentru mulți, un sentiment de șoc și amorțeală este răspunsul emoțional inițial la doliu. *Sentimentele de furie* (direcționate către familie, prieteni, personal medical, Dumnezeu, defunctului sau nimănui în mod special) și *sentimentele de vinovăție* (referite la eșecurile reale sau imaginare) sunt comune, la fel și dorința de întoarcere a defunctului. *Anxietatea și un sentiment de neputință și dezorganizare* sunt, de asemenea, răspunsuri normale. *Tristețea* este cea mai cunoscută manifestare a doliului, dar cele mai mari adâncimi ale tristeții, ceva asemănător cu depresia, nu sunt adesea atinse decât la multe luni după moarte. *Sentimentele de ușurare și libertate* pot fi, de asemenea, prezente, deși oamenii se pot simți apoi vinovați pentru că au aceste sentimente.
- **Manifestări cognitive** - neîncrederea și un sentiment de irealitate sunt frecvent prezente la începutul unui doliu. Pentru o vreme pot fi prezente și elemente de negare. Cei îndoliați pot fi preocupați de gânduri despre decedat. De asemenea, nu este neobișnuit ca cei îndoliați să aibă un sentiment (vizual, auditiv etc.) al prezenței defunctului. Memoria pe termen scurt, capacitatea de concentrare și simțul scopului sunt adesea afectate de doliu.
- **Manifestări comportamentale** - apetitul și somnul pot fi perturbate în urma unui doliu, iar visele care implică persoana decedată, cu impactul lor emoțional pentru cei îndoliați, nu sunt rare. Persoana îndoliată se poate retrage din punct de vedere social, poate evita amintirile decedatului sau poate acționa într-un mod distrat. Ei se pot angaja într-o activitate excesivă agitată, comportament care sugerează că sunt la un anumit nivel în căutarea defunctului sau vizitează locuri sau poartă obiecte care le amintesc de decedat. Unii oameni iau în considerare schimbări rapide și radicale în stilul lor de viață (de exemplu, o nouă relație sau mutarea locuinței), care pot reprezenta o modalitate de a evita durerea cauzată de deces. Astfel de schimbări rapide imediat după o deces nu sunt în mod normal recomandabile.

Modele psihologice/psihiatrice ale doliului

Doliul a fost analizat de-a lungul anilor folosind diferite modele. Modelele psihologice „tradiționale” mai vechi au pus accent pe schimbarea emoțiilor și a gândurilor.

Înțelegerea decesului a fost dezvoltată prin modele care o văd în termeni de a face față unui stres profund. Mai recent, modelele de doliu s-au concentrat pe cadrele sociale și relaționale.

Unii scriitori au descris etapele psihologice sau fazele doliului prin care trec oamenii îndoliați și, în timp ce unii au pus la îndoială astfel de modele, alții le-au găsit foarte utile.

- Kubler-Ross (1969) - șoc/negare, furie, tocmeală, depresie, acceptare (formulat din studierea oamenilor muribunzi)
- Parkes (2006) - amorțeală, supărare, deprimare, recuperare
- Worden (2008) - sarcini de doliu, a căror îndeplinire ar aduce recuperarea după doliu:
 - Sarcina 1 - Să acceptăm realitatea pierderii
 - Sarcina 2 - Să experimentezi durerea adusă de doliu
 - Sarcina 3 - Să se adapteze la un mediu în care decedatul lipsește
 - Sarcina 4 - Să relocaliți emoțional decedatul și să mergeți mai departe cu viața.

Modele orientate social și relațional

Walters (1996) și Silverman și colab. (1996) au explorat legăturile continue, subliniind importanța

pentru vii a interpretării memoriei morților în viața lor continuă, recunoscând influența durabilă a decedatului.

Factori care pot afecta procesul de doliu

Doliul fiecărei persoane este individuală, dar trăită într-un cadru social, cultural și religios. Diferiți factori pot afecta felul în care o persoană se întristează.

Acestea includ:

- Natura morții, în special morți traumatice, subite și neașteptate
- Natura relației cu defunctul
- Istoric familial, inclusiv pentru a face față pierderilor anterioare
- Temperamentul individului
- Disponibilitatea unei rețele de sprijin
- Tensiuni concomitente, inclusiv pierderi multiple
- Istoricul bolilor psihiatrice și/sau consumului de substanțe
- Pierderi ascunse care nu pot fi plânse în mod deschis.

Model cu proces dublu

Stroebe și Schut (1999) au sugerat că persoanele îndoliate tind să oscileze între experiențele orientate spre pierdere și activitatea orientată spre restaurare și că ambele sunt necesare pentru a negocia cu succes călătoria îndoliului.

Modalități de a ajuta o persoană îndoliată

- Fii acolo pentru ei
- Ascultare fără judecată
- Încurajându-i să vorbească despre decedat
- Acordarea permisiunii pentru exprimarea sentimentelor
- Reasigurări cu privire la normalitatea sentimentelor și experiențelor
- Oferirea de informații, la cerere, despre boala și decesul celor dragi - și despre gama de răspunsuri la durere
- Educarea altora (membrii familiei și alte rețele de sprijin) cu privire la cel mai bun mod de a ajuta persoana îndoliată
- Familiarizarea cu propriile sentimente despre pierdere și durere.

Caseta 25. Doliu la copii.

Copiii trăiesc emoții și alte reacții care nu sunt diferite de cele trăite de adulți. Cu toate acestea, copiii pot avea nevoie de ajutor pentru a înțelege aceste reacții și pe cele ale celorlalți din jurul lor, deoarece au puțină sau deloc experiența anterioară a morții pe care să se bazeze. O caracteristică a doliului majorității copiilor este că nu suportă doliul pe perioade continue de timp, ci tind mai degrabă să intre și să iasă din doliu - sărind în și ieșind din râu, mai degrabă decât să treacă prin râul durerii.

Pentru a ajuta copiii să facă față doliului lor, adulții ar trebui să ia în considerare următoarele:

- **Informații** - Informați copiii despre ceea ce se întâmplă. Răspundeți la întrebările lor sincer și cu cuvinte pe care le pot înțelege. Nu vă fie teamă să spuneți că nu știți și luați în considerare să le oferiți oportunitatea de a vorbi cu cineva care ar putea cunoaște răspunsurile la întrebările lor.
- **Implicare** - Nu excludeți copiii. Oferiți-le oportunitatea de a participa, explicând în prealabil ceea ce se va întâmpla (de exemplu, la înmormântare sau la vizualizarea cadavrului)
- **Reasigurare** - Copiii pot avea nevoie de liniștire și confort suplimentar, dar vor fi ajutați și de rutine și limite familiare. Spuneți copiilor ce va rămâne la fel și ce se poate schimba.
- **Permiterea exprimării sentimentelor** - Copiii vor fi ajutați știind că exprimarea sentimentelor este acceptabilă. Adulții ar trebui să fie conștienți de faptul că copiii vor învăța ce este acceptabil de la adulții din jurul lor. Înțelegerea, răspunsurile și nevoile copiilor vor fi afectate de mulți factori, inclusiv de experiențele lor anterioare de pierdere și de modul în

care acestea au fost gestionate. De asemenea, este important să se ia în considerare vârsta copilului, deși orice încercare de a lua în considerare răspunsurile în funcție de vârstă va necesita flexibilitate și există o încrucișare considerabilă între vârste.

Copiii cu vârsta sub 2-3 ani pot avea puțină concepție despre moarte, dar vor fi conștienți de separare și pot protesta împotriva acesteia prin detașare sau comportament regresiv. Copiii de această vârstă au nevoie de un îngrijitor consecvent, de rutine familiare și de satisfacerea nevoilor lor fizice.

Copiii cu vârsta cuprinsă între 3 și 5 ani nu văd moartea ca fiind ireversibilă. Preocupările lor se vor referi la separare, abandon și aspectele fizice ale morții și morții. Răspunsul lor poate include un comportament agresiv și de respingere, retragerea sau o creștere a comportamentului agățat sau solicitant. De asemenea, poate exista regresie la nevoile sugarilor. Rutina, confortul, liniștirea și un simplu răspuns la întrebările lor vor ajuta un copil de această vârstă. Permiteți-le să participe la ritualurile de familie și să păstreze amintiri ale decedatului. Fiți conștienți de cuvintele pe care le folosiți (de exemplu, nu asociați moartea cu somnul sau cu o călătorie lungă).

Copiii cu vârsta cuprinsă între 6 și 8 ani caută explicații cauzale. O întreagă gamă de comportamente poate fi o dovadă a răspunsului lor la doliu - retragere, tristețe, singurătate, depresie, comportament în acțiune sau devenirea unui copil „perfect”. Explicațiile scurte, sincere, concrete vor ajuta un copil de această vârstă, la fel ca și menținerea contactului cu prietenii și activitățile normale. Permiteți regresia pe termen scurt și dependența de alți adulți și asigurați-vă că copilul va fi întotdeauna îngrijit. Implicarea în ritualurile familiei legate de doliu de asemenea va ajuta.

Preadolescent - Copiii între 9 și 12 ani par să aibă o atitudine mai calmă, mai acceptabilă față de moarte. Ei au adesea o bună înțelegere reală a ceea ce s-a întâmplat. Încurajarea copilului să vorbească despre decedat, oferindu-i răspunsuri clare și adevărate la întrebările lor, fără a-ți ascunde propriile sentimente și permițându-i copilului să ofere ajutor și reasigurare va fi de ajutor.

Adolescenții - la această vârstă ei sunt angajați în căutarea sensului și scopului vieții și a identității. Ei simt că au emoții profunde și puternice pe care nimeni altcineva nu le-a trăit. Adolescenții pot manifesta retragere, tristețe, singurătate și depresie sau pot acționa într-un mod furios, ostil și respingător. Ei pot căuta să acopere temerile cu glume și sarcasm. Tinerii de această vârstă au nevoie de cât mai mult confort, de implicare, de limite, de sentimentul că sentimentele lor sunt luate în serios și de reasigurare că sentimentele lor sunt normale. Continuarea contactului cu colegii lor ar trebui încurajată. Tinerii își vor identifica adesea pe cineva cu care se simt confortabil să vorbească.

Adulții încearcă să protejeze copiii de doliu spunându-le prea puțin sau nimic despre ceea ce se întâmplă. Cu toate acestea, copiii nu sunt niciodată prea mici pentru a simți când ceva este în neregulă din comportamentul celor care au grijă de ei.

Pe cont propriu, mulți copii nu sunt capabili să înțeleagă realitatea morții și sentimentele pe care le au. Ei pot fi confuși și se simt respinși și abandonați într-un moment în care au cel mai mult nevoie de mângâiere, înțelegere și siguranță. Adulții, care se luptă să facă față propriilor emoții, se pot simți inadecvați sau total neputincioși în a face față copiilor îndoliați. Copiii se pot exprima mai degrabă fizic decât verbal și tind să se întristeze în rafale, trecând prin perioade de timp aparent neafectate.

Reacții

Copiii și tinerii de orice vârstă pot răspunde cu următoarele reacții:

- Negare

Negarea este o modalitate de a face față la ceva neînțeles sau acceptat. Copiii pot fantaza despre persoana decedată, vorbesc despre el sau ea la timpul prezent sau pot continua să ceară persoana respectivă, în ciuda faptului că li se spune că nu se va întoarce niciodată.

- Vinovăție

Vinovăția poate fi rezultatul încercării de a găsi un motiv pentru moarte. Unii copii se simt vinovați pentru moarte sau vinovați pentru că sunt în viață. Uneori, comportamentul celorlalți membri ai familiei îi face pe copii să se simtă vinovați.

- Furie

Furia poate fi îndreptată către colegii care nu au suferit nicio pierdere, către persoana decedată pentru moarte și/sau către părinții, frații, surorile și alții supraviețuitori.

- Panică

Copiii se pot teme să nu piardă mai mulți oameni apropiați sau că ei înșiși ar putea muri. S-ar putea să se simtă nesiguri și să-și facă griji cu privire la cine va avea grijă de ei.

- Idealizare

Ei pot idealiza persoana decedată și pot începe să-i imite manierismele.

- Reclamații fizice

Pot să-și piardă pofta de mâncare, să aibă coșmaruri, să pară obosiți în cea mai mare parte a timpului sau să se plângă de dureri de stomac sau de cap. Unii copii se pot plânga că au aceleași simptome prezentate de persoana decedată în timpul ultimei boli.

C.2.2.7. Complicațiile tratamentului oncologic (neurotoxicitatea)

Caseta 26. Neurotoxicitatea periferică

Neurotoxicitatea este efectul secundar al terapiei antineoplazice asupra sistemului nervos central și în special periferic dependente de doză. Recuperarea este de obicei parțială, cu deficite reziduale. Factorii de risc individuali pentru apariția neurotoxicității nu sunt încă clar stabiliți, vârsta înaintată, DZ, abuz de alcool, fumatul, insuficiență renală, hipotiroidism, deficiență de vitamine, infecții precum virusul imunodeficienței umane, afecțiuni autoimune, și neuropatie preexistentă la pacient pot agrava complicațiile neurologice ale chimioterapiei. Până în prezent, nu există niciun agent eficient pentru a preveni aceste complicații.

Patternul clinic. Cea mai frecventă prezentare clinică a neuropatiei induse de chimioterapie este neuropatie axonală senzorială. Sunt afectate predominant fibrele senzoriale, dar unii agenți citostatice provoacă un model senzitivo-motor. Simptomele de polineuropatie apar de obicei în primele 2 luni de tratament, progresează în timpul tratamentului antineoplazic activ și apoi se stabilizează la scurt timp după terminarea tratamentului. Detectarea precoce este un factor cheie pentru un management adecvat. O evaluare clinică de bază și continuă (înainte de fiecare ciclu de chimioterapie) este importantă. Până acum, niciun biomarker nu s-a dovedit util pentru diagnosticare și monitorizare, deși determinarea neurofilamentelor serice (NfL) pare a fi promițător. Tratamentul farmacologic este limitat, se concentrează pe reducerea sau ameliorarea durerii neuropatice, care poate fi agravată de tulburările de somn, anxietate și depresie.

Ototoxicitatea este cauzată de afectarea periferică a neuronilor senzoriali din cohlee. Cisplatinum este unul dintre cei mai ototoxici agenți, despre care se știe că provoacă leziuni ireversibile celulelor păroase exterioare ale cohleei, poate duce la o hipoacuzie neurosenzorială bilaterală (20%-75% dintre pacienți). Majoritatea pacienților prezintă un anumit grad de tinnitus în timpul chimioterapiei pe bază de Cisplatinum și aproximativ 40% dintre supraviețuitorii pe termen lung au raportat tinnitus la o medie de 4-10 ani după tratament.

Factori de risc. Includ creșterea dozei cumulate de cisplatină, programul de aplicare (cisplatină 100 mg/m² timp de 5 zile este mai bună decât peste 3 zile), vârstă fragedă, aplicații concomitente ale altor medicamente ototoxice (de exemplu aminoglicozide și diuretice de ansă), radioterapie anterioară/concomitentă la cohlee sau nervul VIII, afectarea auzului pre-expunere capacitatea, insuficiența renală și variantele genetice specifice.

Evaluare/diagnostic. Înainte de începerea terapiei cu cisplatină, discuțiile cu pacientul ar trebui să includă întrebări legate de profesia sa. În timpul tratamentului, pacienții trebuie să raporteze primele semne de deficiență de auz. Pentru detectarea precoce a ototoxicității se recomandă o audiometrie tonală pură. O evaluare inițială trebuie făcută înainte de chimioterapie și la terminarea terapiei.

Prevenirea. Sunt date ca Natrii Thiosulfas este protector tumoral în plus față de otoprotector la anumiți pacienți. Niciunul dintre alți numeroși agenți otoprotector potențiali, și anume Amifostinum*, Acidum acetylsalicylicum, curcumin, D- sau Methioninum*, ester etilic al glutationului, Acidum lipoicum alpha*, Acidum methyltiobenzoic, Tioproninum*, Melatoninum*, Acetylcysteinum. Dexamethasonum administrat intratimpanic, Resveratrolum* și Tocopherolum nu este recomandat. Nu este disponibilă nicio strategie de tratament cauzal. Aparatele auditive pot fi de ajutor. Pacienții cu hipoacuzie profundă pot beneficia de implanturi cohleare. Alte dispozitive de asistență (de exemplu, antrenoare auditive, amplificatoare de telefon) pot fi, de asemenea, benefice.

În afară de pierderea auzului, pacienții suferă frecvent de tinnitus continuu cu rezultat imprevizibil în sensul remisiunii.

Caseta 27. Neurotoxicitatea centrală

Encefalopatia determinată de efectele secundare ale chimioterapiei prezintă caracteristici clinice ale encefalopatiei acute nespecifice și nu identifică în mod sigur o anumită etiologie. La pacienții cu cancer a fost asociată cu chimioterapice clasice. Encefalopatia acută poate fi facilitată de boală septică concomitentă, leucoencefalopatie preexistentă și modificări metabolice (de exemplu, tulburări de sodiu datorate sindromului asociat cancerului de eliberare inadecvată a hormonului antidiuretic). Caracteristicile clinice ale encefalopatiei acute includ modificări ale stării de conștiință (de la afectarea atenției la confuzie și delir cu simptome psihotice), scăderea conștiinței (de la somnolență la comă) și modificări ale afectării (apatie, anxietate, agitație). Prezentarea encefalopatiei acute poate include, de asemenea, semne focale cum ar fi pareze, tulburări de vorbire, convulsii și afectarea nervilor cranieni. Alte patologii intracerebrale ar trebui excluse imagistice. În caz de febră inexplicabilă și iritație meningeală, o cauză infecțioasă trebuie, de asemenea, exclusă prin examinarea lichidului cefalorahidian (LCR).

*Encefalopatie acută indusă de Ifosfamidum**. Factorii de risc includ: doza de Ifosfamidum*, interacțiuni medicamentoase (inhibitori CYP2B6), insuficiență renală, albumină serică scăzută, boală abdominală voluminoasă și tratament anterior cu Cisplatinum. Ca măsuri profilactice sau terapeutice, Methylenum coeruleum* și/sau tiamină și/sau glucoză 5% au fost aplicate în serii de cazuri. Nu sunt disponibile studii controlate pentru acești agenți și trebuie luată în considerare posibilitatea rezolvării spontane a encefalopatiei. Albastrul de metilen poate induce un sindrom serotoninergic și nu sunt recomandate pentru prevenirea și tratamentul encefalopatiei acute induse de Ifosfamidum*. Utilizarea profilactică a administrării de albumine exogene nu este eficientă și nu este recomandată. Tratamentul este pur simptomatic și include întreruperea tratamentului cu Ifosfamidum*, corectarea electroliților (dacă este dezechilibrat) și tratamentul simptomatic cu, de exemplu, benzodiazepine. În aproape toate cazurile, o remisie completă spontană poate fi observată fără sechele.

Sindromul encefalopatiei posterioare reversibile prezintă deficite neurologice acute, alterarea conștiinței, tulburări de vedere, orbire, dureri de cap și convulsii. PRES este rar, dar este din ce în ce mai frecvent diagnosticat. Întreruperea barierei hematoencefalice din cauza leziunii endoteliale prin modificări bruște ale tensiunii arteriale duce la edem vasogenic. Regiunile posterioare ale creierului sunt cele mai susceptibile la leziuni din cauza inervației simpatice reduse și a autoreglării tensiunii arteriale. Prin urmare, edemul, care poate fi demonstrat în hiperintensitățile scanării prin rezonanță magnetică (RMN) T2, implică lobi parieto-occipitali bilaterali și predomină în substanța albă mai mult decât în substanța cenușie. Factorii de risc includ hipertensiunea arterială preexistentă, insuficiența renală, bolile autoimune, terapia antineoplazică în doze mari, transplantul de celule stem alogene, transplantul de organe solide și imunosupresia. Controlul foarte strict al tensiunii arteriale este crucial. Tratamentul necesită întreruperea terapiei anticanceroase și tratament antiepileptic în caz de convulsii. PRES este de obicei reversibil cu un management adecvat de susținere în decurs de 2 săptămâni. O reintroducere a terapiei anti cancer anterioare trebuie decisă individual.

Sindromul cerebelos acut se dezvoltă la pacienții cărora li se administrează, de exemplu, Cytarabinum în doză mare, rar - Bortezomibum, Rituximabum sau Trastuzumabum. Se caracterizează prin amețeli, ataxie, disartrie, vertij cu greață și vărsături și tulburări oculomotorii sau vestibulocohleare care se manifestă de obicei la 2 până la 5 zile după inițierea tratamentului. Pe lângă anamneza atentă și examenul neurologic, o scanare RMN demonstrează hiperintensitățile cerebeloase. Factorii de risc pot include insuficiență hepatică și renală, doze foarte mari de medicamente antineoplazice și vârsta > 40 de ani. Nu sunt disponibile măsuri preventive specifice sau tratamente cauzative. Cu siguranță, medicamentul antineoplazic care provoacă ar trebui oprit. În cazul tratamentului cu Cytarabinum, evitarea dozelor foarte mari în special la pacienții cu insuficiență renală. Recuperarea este incertă, inclusiv remisia și persistența ataxiei invalidante.

Mielopatie transversală se poate dezvolta din cauza nivelurilor ridicate de medicamente antineoplazice în LCR timp de cel puțin 24 de ore. Este o complicație mai puțin frecventă, care poate apărea la pacienți după tratament intratecal. Pacienții suferă de dureri de spate sau de picioare urmate de parapareză, paraplegie, tulburări senzitive și disfuncție sfincteriană. Imaginile RMN pot demonstra leziuni în cordoanele dorsale a măduvei spinării. În funcție de iritația meningeală, pot fi prezente simptome de meningită aseptică. Factorii de risc includ radioterapia concomitentă craniospinală și injecțiile frecvente intratecale. Nu este stabilită nicio măsură preventivă bazată pe dovezi. Steroizii injectați lent pe cale lombară ar putea fi luați în considerare, deși sunt limitate date suficiente. Tratamentul cu metaboliți folați în doze mari la pacienții cu mielopatie indusă de MTX poate merita încercat. În general, recuperarea este variabilă; majoritatea pacienților prezintă îmbunătățire.

Leucoencefalopatie multifocală progresivă este o boală demielinizantă foarte rară, devastatoare a SNC, care apare aproape exclusiv la pacienții cu sisteme imunitare compromise (în principal imunosupresie CD4 sau CD8). Prevalența este estimată la 0,07% în rândul pacienților cu afecțiuni maligne hematologice. A fost raportată la pacienții cu afecțiune hematologică malignă subiacentă tratați cu medicamente imunomodulatoare sau cu anticorpi. Simptomele neurologice subacute la un pacient cu risc crescut, împreună cu constatările tipice RMN și detectarea ADN-ului virusului John Cunningham (JCV) în LCR sunt suficiente pentru diagnostic. Abordarea principală este restabilirea răspunsului imun adaptativ al gazdei, o strategie care pare să prelungească supraviețuirea și poate minimiza leziunile SNC și poate evita dizabilitățile severe.

Meningita aseptică este de obicei asociată cu administrarea intratecală de chimioterapice și poate fi observată la 10% - 50% dintre pacienții tratați cu MTX și în special Cytarabinum lizozomale. De obicei, semnele de iritație meningeală (dureri de cap, rigiditate nucală, vărsături, letargie) apar în 2-4 ore după injectarea medicamentului și durează de obicei aproximativ 12-72 ore. Acesta este criteriul care se distinge de infecția bacteriană iatrogenă, care este, de obicei, însoțită și de febră. Simptomele se rezolvă spontan cu tratament simptomatic. Examinarea LCR poate evidenția pleiocitoză fără alte caracteristici ale infecției bacteriene. Cultura LCR trebuie efectuată pentru diagnostic diferențial. Există un consens clinic suficient pentru utilizarea concomitentă a corticosteroizilor intratecal (doza cel mai des utilizată este 4 mg) pentru a preveni meningita aseptică.

Accident vascular cerebral și vasculopatie. Există un risc crescut de accident vascular cerebral trombembolic în chimioterapie pe bază de platină, precum și, mai rar, în tratamentul cu 5-Fluorouracilum, Gemcitabinum și Bleomycinum. Inhibitorii angiogenezei pot induce un accident vascular cerebral ischemic. Factorii de risc includ vasculopatia indusă de radioterapie, precum și activitatea protrombotică a cancerului în sine.

D. RESURSE UMANE ȘI MATERIALE NECESARE PENTRU IMPLEMENTAREA PREVEDERILOR PROTOCOLULUI

Prestatori de servicii medicale la nivel de asistență medicală primară, hospice, echipa mobilă	<i>Personal:</i> ● medic de familie ● asistent medical de familie, asistent comunitar ● psiholog ● asistenta de laborator ● kinetoterapeut, ergoterapeut, preot
	<i>Aparate, utilaj:</i> ● tonometru ● fonendoscop ● electrocardiograf ● acces laborator clinic standard
	<i>Medicamente:</i> ● Corticosteroizi; ● Anticonvulsivante ● Benzodiazepine; ● AINS. Analgezice, Opioizi ● Antidepresante; Anxiolitice; ● Simpatolitice; ● Gastroprotectoare ● Diuretice ș.a

E. INDICATORI DE MONITORIZARE A IMPLEMENTĂRII PROTOCOLULUI CONFORM SCOPURILOR

Obiectivele protocolului	Măsura atingerii scopului	Metoda de calculare a indicatorului	
		Numărător	Numitor
Facilitarea procesului de diagnosticare a pacienților care necesită ÎP.	Proporția pacienților suspectați că necesită ÎP, la care diagnosticul s-a confirmat pe parcursul ultimului an.	Numărul de pacienți suspectați că necesită ÎP, la care diagnosticul s-a confirmat pe parcursul ultimului an x 100.	Numărul total de pacienți suspectați că necesită ÎP care se află la evidență pe parcursul ultimului an.
Sporirea calității managementului, tratamentului pacienților care necesită ÎP	Proporția pacienților care au beneficiat de ÎP, conform recomandărilor din PCN pe parcursul unui an.	Numărul de pacienți care au beneficiat de ÎP conform recomandărilor din protocolul clinic național, pe parcursul ultimului an x 100.	Numărul total de pacienți care au beneficiat de ÎP, pe parcursul ultimului an.
Sporirea calității managementului pacienților cu simptome neurologice	Proporția pacienților cu simptome neurologice din paliatie care au beneficiat de management conform recomandărilor din PCN pe parcursul unui an.	Numărul de pacienți cu simptome neurologice din paliatie care au beneficiat de management conform recomandărilor din protocolul clinic național, pe parcursul ultimului an x 100.	Numărul total de pacienți cu simptome neurologice evaluați la ÎP , pe parcursul ultimului an.

F. ASPECTE MEDICO-ORGANIZATORICE

Cerințele privind necesitatea intervențiilor diagnostico-curativă a pacientului în alte subdiviziuni medicale (centre/instituții) și modalitatea pregătirii către investigațiile respective.

Investigația	Instituția unde se efectuează	Persoanele de contact
Consultația oncolog	IMSP SR Edineț	Cab.418
Consultația neurolog	IMSP SR Edineț	Cab.403, Cab.408, Cab.411
Tratament staționar	IMSP CS Edineț	Subsol
Investigații de laborator	IMSP CS Edineț	Laborator
ECG	IMSP CS Edineț	Cab.116

Procedura de pregătire diagnostico-curativă a pacientului:

1. Necesitatea efectuării investigațiilor vor fi argumentate în cartela medicală (formular 025e).
2. Pacientul se trimite cu îndreptare (forma 027e), care obligatoriu include diagnosticul, argumentarea investigației, consultației respective. Îndreptarea se completează de către medicul de familie.

Cerințele față de conținutul, perfectarea și transmiterea documentației medicale pentru trimiterea pacientului.

1. Pentru efectuarea investigațiilor, consultației la medicul specialist în altă instituție (care necesită prezența pacientului), se eliberează, de către medicul de familie, îndreptare, care va include obligatoriu diagnosticul clinic complet, rezultatele investigațiilor realizate la nivel de AMP și argumentarea necesității procedurii, consultației medicului specialist (formular 027e). Pacientul va prezenta formular 027e în instituția medicală vizată.

Ordinea de asigurare a circulației documentației medicale, inclusive întoarcerea în instituție la locul de observare.

1. Programarea pacienților pentru investigații și consultații suplimentare, se efectuează în baza contractelor încheiate cu centrele de profil. Pacienții vor fi direcționați la persoana responsabilă, care asigură programarea acestora, prin contactare telefonică a registraturii instituției medicale solicitate sau SIRS.M. Biletul de trimitere forma 027e va fi înregistrat în registrul de evidență.
2. La întoarcerea în instituție, la locul de observare, pacientul va prezenta medicului de familie rezultatele investigațiilor efectuate și concluzia medicală în formularul 027e.

Cerințele față de organizarea circulației (trimiterea) pacientului.

1. Pacientul este obligat să respecte rîndul de programare, cu excepția cazurilor de urgențe medicale.

Ordinea instruirii pacientului cu privire la scopul investigațiilor.

1. Medicul de familie va explica pacientului necesitatea și scopul realizării investigației, consultației, tehnica de pregătire, precum și modalitatea efectuării acestora.

Ordinea instruirii pacientului cu privire la acțiunile necesare la întoarcerea, pentru evidența ulterioară.

1. Pacientul este informat despre necesitatea prezentării obligatorii la medicul de familie cu rezultatele investigației, pentru conduita în dinamică.

Anexa 1. Fișa standardizată de audit medical al PCN „Îngrijiri Paliative pentru boli și simptome neurologice”

Denumirea IMSP evaluată prin audit	Denumire oficială	
Persoana responsabilă de completarea fișei	Nume, prenume, telefon de contact	
Numărul fișei medicale		
Ziua, luna, anul nașterii pacientului	ZZ-LL-AAAA; necunoscut = 9	
Sexul pacientei/lui	Masculin = 1; feminin = 2	
Mediul de reședință	urban = 1; rural=2; necunoscut =9	
Numele medicului curant		
Internarea		
Data debutului simptomelor	(DD-LL-AAAA); necunoscut = 9	
Data stabilirii diagnosticului	(DD-LL-AAAA); necunoscut = 9	
Numărul internărilor	Primară =1; secundară=2	
Durata internării în spital (zile)	număr de zile	
Respectarea criteriilor de internare	nu=0; da=1	
Screening		
Identificarea necesităților de ÎP.	efectuat=1; neefectuat=2	
Referirea pacienților ce necesită ÎP pentru consultații și/sau investigații corespunzătoare urgente.	efectuat=1; neefectuat=2	
Identificarea aspectelor psihosociale pacientului și îngrijitorului	efectuat=1; neefectuat=2	
Referire la consult specializat în caz de necesitate.	efectuat=1; neefectuat=2	
Referire pentru metode de tratament non medicamentoase în situații specifice.	efectuat=1; neefectuat=2	
Diagnostic		
Anamneza și examenul fizic.	nu =0; da=1	
Examenul paraclinic: hemoleucograma, investigații imagistice la necesitate.	nu=0; da=1	
Evaluarea testelor/ chestionarelor de diagnostic și efectuarea diagnosticului diferențiat.	nu =0; da=1	
Evaluarea riscului pentru .	nu =0; da=1	
Tratamentul		
Tratament medicamentos (de fază acută și a recurențelor).	da=1; nu =0; nu sunt date=9	
Tratament non - medicamentos.	da=1; nu =0; nu sunt date=9	
Tratamentul intervențional.	da=1; nu =0; nu sunt date=9	
Tratament de recuperare.	da=1; nu =0; nu sunt date=9	
Supraveghere		
Controlul evoluției bolii prin examinări clinice și paraclinice la intervale regulate de timp.	da=1; nu =0; nu sunt date=9	
Educarea/informarea pacientului și îngrijitorului	da=1; nu =0; nu sunt date=9	
Referire pentru supraveghere la medicul de familie.	da=1; nu =0; nu sunt date=9	

Anexa 2. Ghidul pentru pacient/materialele informaționale pentru pacienți

Organizația Mondială a Sănătății definește Îngrijirile paliative drept „abordarea de îmbunătățire a calității vieții pacienților și familiilor lor care se confruntă cu patologii incurabile, pentru prevenirea și managementul suferinței prin identificarea, evaluarea și tratamentul durerii sau altor probleme de ordin biologic, psihologic sau spiritual”. Specialiștii ar trebuie să dezvolte relații pozitive cu pacienții și familiile lor pentru a le asigura servicii bazate pe necesități.

Conform acestei definiții prin Îngrijiri Paliative: 1) se asigură ameliorarea durerii și altor simptome deranjante; 2) consideră viața și moartea drept procese normale; 3) nu se grăbește sau amână decesul; 4) se integrează aspecte psihologice și spirituale în asistența acordată; 5) se oferă un sistem de suport pentru pacienți care ar asigura autonomia cât de mult posibil; 6) sistem de suport pentru familie pentru face față pe parcursul bolii pacientului și a perioadei de doliu; 7) crește calitatea vieții; 8) se aplică în perioade precoce ale bolii, în combinație cu alte metode de prelungire a vieții; 9) include investigațiile necesare pentru a înțelege și trata complicațiile care apar.

Boală terminală – este situația unei boli incurabile, progresive, avansate fără expectații de răspuns la tratament, care determină apariția de simptome severe, schimbătoare, multifactoriale cu impact emoțional major asupra pacienților, familiilor și a echipelor de asistență, cu prognostic vital limitat, care sunt asociate cu necesitate crescută în asistență medicală, obiectivele fundamentale ale căreia sunt promovarea stării de bine și menținerea calității vieții prin managementul simptomelor, suport emoțional și comunicare.

Îngrijirea paliativă ameliorează suferința propriu – zisă a pacientului și îmbunătățește calitatea vieții lui și a familiilor lor, făcând față oricărui tip de boală ce amenință viața. Dacă dvs. aveți o rudă sau un prieten diagnosticat cu o boală gravă cum ar fi insuficiența cardiacă, cancer sau o boală respiratorie, neurodegenerativă, îngrijirea paliativă îi va ajuta să trăiască o viață mult mai activă, satisfăcătoare și confortabilă.

Îngrijirea paliativă se focusează pe îngrijirile ce fac ca fiecare zi să fie una mai bună: contribuie la ameliorarea durerilor, reducerea dispneei, ajută pacienții să facă față anxietății de a conviețui cu o boală gravă, și, ca urmare, să poată face planuri pentru viitor. Îngrijirea paliativă este despre ajutorul oamenilor de a menține o viață calitativă prin ajutor practic: îngrijiri fizice, medicamente, suport emoțional și spiritual.

Îngrijirea paliativă ajută pacientul să înțeleagă că viața are sens în ciuda faptului că suferă de o boală grea. Aceasta se realizează prin:

- Ajutor practic, de exemplu: multe familii pot avea nevoie de ajutor în amenajarea corespunzătoare a locuințelor pentru a asigura suportul pacientului;
- Îngrijiri fizice: supravegherea necesităților organismului, asigurarea suportului la mers sau efectuarea exercițiilor;
- Medicamente, care sunt utilizate pentru ameliorarea simptomelor ca durerea, voma, dispneea, anxietatea, depresia, confuzia;
- Suport spiritual: ajută pacienții să – și satisfacă necesitățile spirituale – îi ajută să nu se simtă singuratici, să – și refacă relațiile și să – și găsească sensul în viață;
- Suport emoțional: ajută pacienții și familiile lor să facă față schimbărilor emoționale complexe pe care le trăiesc.

Pentru cine sunt îngrijirile paliative? Îngrijirea paliativă este îndreptată spre suportul atât a adulților cât și a copiilor. Persoanele de orice vârstă, inclusiv și copiii, pot dezvolta o problemă de sănătate serioasă și au nevoie de îngrijiri paliative, pentru a asigura suport, nu doar pacientului, dar și familiilor și îngrijitorilor lor. Se cunoaște bine, că o boală gravă, produce un impact serios asupra întregii familii. Pacienții cu diferite probleme ale sănătății, cum ar fi: cancerul, demența, boli cardiovasculare/pulmonare/neurologice/hepatice/renale, HIV/SIDA pot avea nevoie de îngrijiri paliative, cu toate că starea lor se poate înrăutăți. Îngrijirea paliativă nu poate fi înlocuită de o îngrijire obișnuită, deoarece asigură cu suport medical regulat. Această îngrijire nu este un lux, dar este o necesitate, și trebuie să fie accesibilă pentru orice pacient care are nevoie.

Cum poate fi asigurată îngrijirea paliativă? Echipa pentru îngrijiri paliative include medici, asistente medicale, asistenți sociali, farmaciști, fizioterapeuți și voluntari, toți lucrând împreună pentru binele pacientului și familiilor lor. Îngrijirea paliativă poate fi asigurată în mai multe modalități. Unii pacienți preferă îngrijirea paliativă în condiții de domiciliu, care sunt asigurate de către rude, prieteni și voluntari cu ajutorul asistenților sociali. Unii pacienți, însă, necesită servicii de îngrijire paliativă mult mai specializată, care sunt asigurate de către o întreagă echipă specializată într – un hospice sau spital.

Hospice. Azilul oferă confort și suport pacienților, un răgaz pentru îngrijitori, costuri reduse pentru spitalizare în scopul asigurării sănătății. În azil, o echipă interdisciplinară dirijează gama largă de simptome pe care le prezintă pacienții cu boli neurologice, oferindu – le oportunitatea de a evita spitalizarea asigurându – le și îngrijitorilor un anturaj agreabil. Simptomele cu care pacienții se pot adresa la azil sunt dificultățile de respirație, de alimentație sau înghițire, limitarea motricității, durerea etc. Membrii echipei interdisciplinare din cadrul azilului pot ajuta pacienții să ia decizii ce țin de opțiunile de tratament și preferințele de îngrijire. Găsirea unui azil eligibil crește probabilitatea ca pacienții și familiile lor vor beneficia de compasiune și îngrijire la sfârșit de viață. **Vor beneficia de:** Asigurarea unei îngrijiri adecvate și o atmosferă agreabilă; Medicamente și rechizite, al căror cost este acoperit; Asigurarea unei monitorizări 24/24h a simptomelor acute într – o cea mai bună modalitate; Accesul la doctori 24/7 din cadrul azilului.

Indiferent de diagnostic, pacienții cu boli neurologice devin eligibili pentru azil atunci când prezintă un declin treptat dar continuu în statutul clinic sau funcțional, conducând spre un prognostic rezervat.

Condiții care determină spitalizarea:

- Respirație compromisă sever, marcată prin incapacitatea de a curăța secrețiile respiratorii, tuse persistentă, sau pneumonie prin aspirație;
- Accentuarea scurtării respirației, chiar și în starea de repaus sau în cazul suplimentării cu oxigen;
- Incapacitatea de a înghiți lichide sau alimente moi, recurgând la o dietă cât mai slabă posibil;
- Pierderea a cele mai mari părți a timpului aflându – se în aceeași cameră, pe scaun sau în pat;
- Vorbă de – abia inteligibilă;
- Pierderea continuă a greutateii;
- Incapacitatea de a dirija majoritatea activităților zilnice.

Comorbiditățile ce indică eligibilitatea spitalizării în azil includ:

- Pneumonia;
- Sepsis;
- Infecția tractului urinar superior sau alte infecții, în ciuda terapiei cu antibiotice;
- Răspunsul anormal/absent al creierului, a răspunsului verbal, sau a răspunsului de retragere la durere;

Când să întrebi despre Hospice? În general, pacienții internați în azil au de trăit, în mediu, încă 6 luni. Atunci când nu are loc îmbunătățirea stării pacientului, sau când este luată decizia de a întrerupe alimentarea prin sondă sau suportul la ventilație/respirație, se ia în considerație necesitatea internării în azil.

Îngrijirea neuro – paliativă. Un miliard de oameni din întreaga lume suferă de boli neurologice și mai mult de unu din 10 decese sunt legate de o boală neurologică. Multe maladii neurologice nu au tratament, și multe din ele duc spre instalarea dizabilităților, stresului emoțional, și simptomelor cronice. Îngrijirea paliativă este importantă în orice stadiu al bolii, inclusiv de la punerea diagnosticului, și are drept scop să se supună necesităților pacientului pe parcursul întregii evoluții a bolii. Datorită acestei îngrijiri, pacientul este scutit de stresul emoțional, fizic și spiritual. Discuția preferințelor și doleanțelor în îngrijire reprezintă un component important în această relație longitudinală dintre pacient și îngrijitor, care este bazată pe încredere. Există o gamă largă

de pacienți neurologici care beneficiază de îngrijiri paliative. S – a propus ca acești pacienți să fie împărțiți în 4 categorii: pacienții ce prezintă declin rapid în evoluția bolii, declin episodic, prelungit, și crize acute. Necesitățile paliative ale acestor pacienți și familiilor lor variază între categorii. De exemplu, pacienții cu un declin mult mai rapid dar previzibil pot manifesta schimbări simptomatice rapide și au nevoie de vizite frecvente și ajustări în management; un declin mult mai prelungit deseori duce la epuizarea totală a îngrijitorului. Declinul acut, brusc poate fi urmat de o însănătoșire incertă care necesită luarea deciziilor mult mai prudent. Înțelegerea traiectoriei maladiei ajută la identificarea la timp a necesităților familiilor și facilitează, astfel, luarea deciziilor.

Bolile neurologice se deosebesc de cele oncologice prin pierderea într – o perioadă scurtă de timp a abilității de a comunica. Pacienții cu boala neuronului motor sau accident vascular cerebral (AVC) pot prezenta deficite motorii limitând, astfel, capacitatea de conversație. În similaritate, pacienții cu demența rapid progresivă pot să nu prezinte deficiențe motorii ale vorbirii, însă pot să nu fie în stare să participe activ la luarea deciziilor, din cauza afectării cogniției. În aceste cazuri, pacientul are nevoie de o persoană care să poată lua deciziile pentru el.

Unele maladii neurologice se manifestă prin schimbări comportamentale. Impulsivitatea, pierderea simțului empatiei și apatia, se observă frecvent la pacienții cu demența fronto – temporală. De asemenea, pacienții cu boala Huntington pot prezenta apatie, depresie, sau comportament obsesiv – compulsiv. Managementul acestor simptome deseori necesită o abordare multidisciplinară și o atenție sporită.

Bolile neurologice manifestă un impact enorm asupra personalității pacientului. „Pacienții neurologici își trăiesc boala lor ca ceva intrinsec, care diferă foarte mult de pacienții care suferă de cancer, pentru că ei văd „cancerul” ca ceva localizat în exterior”. Stresul psihoemoțional și existențial acumulat în urma unei boli neurologice poate fi unul profund. Studiile efectuate pe pacienții ce suferă de boala neuronului motor au arătat scoruri ridicate ale prezenței, în rândul lor, a simțului demoralizării, deznădejzii, ideății suicidale, în comparație cu pacienții cu cancer. Studiile realizate pe pacienții cu scleroză multiplă și boala Parkinson, au arătat rate crescute ale depresiei, fiind prezentă în 35% cazuri în boala Parkinson. Depresia post – AVC apare în 1/3 cazuri de AVC. Efectele psihologice a bolilor neurologice prezintă un impact semnificativ asupra calității vieții și necesită, frecvent, o intervenție intensă.

Rolul familiei. Dizabilitatea este un rezultat deseori asociat cu o leziune neurologică, și limitarea în comunicare este una dintre cele mai frecvente dizabilități manifestate. În astfel de cazuri, familiile se implică în luarea deciziilor terapeutice, pentru că datorită legăturii apropiate cu pacientul, ei au șansa de a înțelege cel mai bine preferințele pacientului. În orice caz, aceasta nu este o sarcină simplă, pentru că este ceva obișnuit ca membrii familiei să nu cunoască preferințele și valorile pacientului, întrucât pot exista relații nefuncționale între pacienți și membrii familiei. Scenariul unei leziuni neurologice acute expune membrii familiei stresului, care, împreună cu nepregătirea, ezitarea (sau optimismul excesiv) și incertitudinea în ceea ce privește viitorul, are impact asupra competenței lor de a lua decizii înțelepte.

Sindromul locked – in. Pacienții cu sindromul locked – in prezintă afectarea trunchiului cerebral cu cruțarea relativă a cortexului. Poate fi acută, cauzată de ocluzia arterei bazilare sau cronică – scleroză laterală amiotrofică. Sindromul locked – in reprezintă o stare de paralizie ireversibilă (quadriplegia), uneori însoțită de paralizia respiratorie și a coardelor vocale (afonia) cu păstrarea minimă a conștienței, păstrarea abilității de a comunica prin mișcările ochilor sau prin clipire. Fără o examinare atentă, pacienții cu sindromul locked – in dar cu conștiența păstrată pot fi confundați ca având o tulburare de conștiență și prezintă riscul de a le fi ignorate autonomia și capacitatea de a lua decizii. Acești pacienți pot avea nevoie de ajutorul logopezilor pentru a identifica tehnicile de îmbunătățire a comunicării, cum ar fi întrebările ce necesită răspunsul „DA sau NU”, de a depăși barierele în comunicare, sau utilizarea unor tehnologii avansate ale privirii. Chiar și diagnosticat corect, acești pacienți prezintă riscul ca necesitățile, durerile și suferințele lor să nu fie recunoscute din cauza incapacității de a – și descrie durerea.

Accidentul vascular cerebral. În dependență de localizarea și dimensiunile AVC – ului,

pacienții pot prezenta o schimbare acută în statutul funcțional, abilitățile cognitive și de comunicare, cu variabile grade de însănătoșire. Pacienții care suferă de AVC, vor beneficia de o serie de evaluări cu scopul de a îmbunătăți starea de sănătate, de a efectua un prognostic pentru viitor și pentru a spori abilitățile de comunicare. Speranța reprezintă o temă importantă utilizată de către familiile pacienților în unitatea intensivă, atunci când este necesar de a face față cu un prognostic incert. Un număr mic de pacienți, diagnosticați cu primul AVC, au completat dinainte directive de îngrijire și au desemnat o persoană fizică ce va lua decizii, în cazul în care ei nu vor fi apti să – și exprime dorințele. Neurologii ar trebui să încurajeze pacienții cu risc de AVC să completeze un plan de îngrijire pentru viitor, în cazul unui eventual AVC.

Neuro – oncologie. Pacienții diagnosticați cu tumori cerebrale maligne doresc să cunoască mai multă informație despre prognosticul lor, chiar dacă este dificil și nesigur, pentru că se poate schimba diagnosticul histologic datorită markerilor moleculari tumorali și devin accesibile terapii noi. Îngrijirea paliativă și suportul psihosocial sunt esențiale pentru a ajuta pacientul diagnosticat cu tumoare malignă a SNC să facă față stresului psihoemoțional și epuizării totale, deoarece aceasta se soldează frecvent cu afectarea limbajului și cogniției, asociate cu sindroamele corticale care produc, în final, conflicte familiale semnificative. Comunicarea eficientă dintre pacient și îngrijitor este importantă pentru luarea deciziilor și sporirea familiarității în situațiile dificile ce țin de comportament și relații în viitor.

Demența. Deteriorarea moderată a cogniției și demența sunt caracteristice pentru persoanele vârstnice. Progresia treptată a demenței duce spre deteriorarea nivelului de cogniție, și pacienții nu sunt capabili să înțeleagă informația medicală și să ia decizii importante pentru sănătate. Diagnosticul adecvat și la timp, poate ajuta pacienții, și familiile lor să se pregătească pentru consecințele disfuncțiilor cognitive și pierderii autonomiei respectând valorile personale

Scleroză laterală amiotrofică și degenerare fronto – temporală. Pentru acești pacienți ar trebui să se facă eforturi considerabile pentru a se obține și documenta preferințele lor în tratament înaintea instalării unei slăbiciuni accentuate și afoniei. Pe parcursul unei astfel de planificări, este important să se anticipeze preferințele pacientului când acesta va prezenta dizabilități specifice și va avea nevoie de a opta pentru intervenții de susținere a vieții (sondă pentru alimentație, ventilație mecanică). Intervențiile ca traheostomie și ventilația mecanică prelungesc viața pacienților cu SLA în ciuda progresiei bolii. Mulți din acești pacienți pot deveni locked – in, și pot întâlni dificultăți serioase în exprimarea dorințelor.

Boala Parkinson. Boala Parkinson se caracterizează printr – o evoluție de lungă durată, manifestată printr – un declin funcțional treptat, reducerea eficacității medicamentelor, acumularea simptomelor motorii și non – motorii, și o incidență crescută a deficitului cognitiv și demență. Câteva studii au demonstrat beneficiul intervenției paliative la pacienții cu boala Parkinson. Neurologii trebuie să se străduiască să anticipeze dezvoltarea stresului psihoemoțional și spiritual, instalarea declinului cognitiv, să identifice oportunitățile intervenției paliative și tratamentul simptomelor.

Bolile neurodegenerative nu cauzează suferință doar prin limitarea funcțională din cauza afectării mobilității, dar, de asemenea, prezintă simptome non – motorii semnificative: sincopa pozițională, dereglările sfincteriene, schimbările de dispoziție, insomnia și fatigabilitatea. Simptomele non – motorii înrăutățesc calitatea vieții mult mai mult ca cele motorii. Psihoza, demența, schimbările de personalitate și comportament sunt firești pentru pacienții cu boli neurodegenerative, care afectează stima de sine, conducând în cele din urmă la izolare. Schimbări în rolurile familiale, pierderea progresivă a independenței, tensiunea financiară sunt câteva exemple de stres emoțional și psihosocial cauzate de aceste boli. Stresul social se manifestă prin demoralizare, jale, vinovăție, izolare, stres existențial, și anxietate față de moarte. S – a demonstrat că îngrijirea paliativă inițiată din timp prelungeste durata vieții.

Anexa 3. Tratatamentul medicamentos al neuropatiei induse de chimioterapie

Metoda	Comentarii	Doza in studiu	Grad de evidență/ recomandare
Medicamente			
IRSS			
Duloxetine	Reducerea durerii neuropatice: pacienții tratați cu Cisplatinum mai bine decât pacienții tratați cu taxani	30 mg/zi timp de 1 săptămână, apoi 60 mg/zi	I, B
Venlafaxinum	Studiu randomizat mic (n ¼ 48), reducerea durerii neuropatice acute și cronice la pacienții tratați cu Oxaliplatinum.	50 mg inițial, urmat de 37,5 mg de două ori/zi	II, C
Anticonvulsivante			
Gabapentinum	Procesul în CIPN a fost negativ. Eficacitate stabilită pentru alte forme de durere neuropatică; alte doze în studii non-CIPN: 1200-3600 mg/zi	Doza vizată: 2700 mg/zi	II, D
Pregabalinum	Trial în PN din cauza cancerului. Eficacitate stabilită pentru alte forme de durere neuropatică	Doza vizată: 300 mg de două ori/zi	II, C
Lamotriginum	Nicio diferență față de placebo, rată mai mare de abandon la cei cu Lamotriginum	Doza inițială: 25 mg/zi Doza vizata: 300 mg/zi	II, E
Antidepresante triciclice			
Amitriptylinum	Studiu randomizat mic (n ¼ 44), îmbunătățire mică a CIPN, tendință de îmbunătățire a calității vieții	Doza inițială: 10 sau 25 mg/zi Doza vizata: 50 mg/zi	II, C
Nortriptylinum*	Studiu randomizat mic (n ¼ 51) Cisplatinum, fără diferențe semnificative	Doza maxima ținta: 100 mg/zi	II, D
Opioide			
Tramadolum	Eficacitate stabilită pentru alte forme de durere neuropatică, de asemenea, un inhibitor al recaptării serotoninei noradrenalinei	Tramadolum 200-400 mg în două (eliberare prelungită) sau trei doze	II, C
Opioide puternice	Eficacitate stabilită pentru alte forme de durere neuropatică, opțiune de salvare	Cea mai mică doză eficientă	II, C
Altele			
Glutaminum*	Dovezi modeste pentru eficacitate la copii; pana acum nu este posibila nicio recomandare la adulți		
Intervenție locală topică			
Cremă topică cu mentol cu concentrație scăzută	(n = 51), îmbunătățirea scorurilor durerii (BPI) după 4-6 săptămâni	Cremă de mentol 1% de două ori/zi în zona afectată și regiunea dermatomală corespunzătoare a coloanei	III, B
Baclofenum* local, Amitriptylinum, gel de Ketaminum	Efect după 4 săptămâni asupra CIPN 20, mai ales pe sub scala motorie	10 mg Baclofenum*, 40 mg amitriptilină și 20 mg Ketaminum	II, C
<u>Ketaminum local</u> <u>Amitriptylinum</u>	(n = 462), nu a fost observat niciun beneficiu	2% Ketaminum, 4% amitriptilină	I, D
<u>Plasturi care conțin Capsaicinum, 8%</u>	Cea mai stabilită eficacitate pentru alte forme de durere neuropatică, un mic studiu în CIPN (n ¼ 16)	Aplicare asistată a Capsaicinum 30 min pe regiunile afectate timp de 60 min, efect care durează 90 de zile	I, Ca and III, C for CIPN

Anexa 4. Îngrijiri paliative în demență și boala Parkinson

Evoluția demenței și bolii Parkinson: particularități relevante pentru îngrijirea paliativă		
Evoluția bolii	Demență	Boala Parkinson
Diagnostic, durată și stadializare	Simptomele pot apărea cu mult înaintea diagnosticării. Debutază, de obicei, după 65 de ani, dar atunci când debutul este mai devreme, durata este mai lungă, iar numărul de ani pierduți este mai mare. Rata de supraviețuire variază la diferiți pacienți și la diferite studii, media și mediana fiind cuprinsă între 3 și 12 ani de la diagnostic. Aproape jumătate din pacienți decedază înainte de a ajunge la stadii avansate, când sunt derulate sever capacitatea de a lua decizii și independența, iar marea majoritate nu ajung la stadiul când sunt total dependenți, suferă de incontinență, sunt imobilizați la pat și muți. Definiția demenței severe și avansate cuprinde criteriile pentru cogniție, comportament și funcționalitate.	Simptomele prodromale, cum ar fi depresia, constipația și dereglările somnului în faza REM pot apărea cu mult înaintea stabilirii diagnosticului. Progresarea și rata de supraviețuire este foarte variată, durata medie a bolii, până la deces este cuprinsă între 7 și 14 ani. Pacienții sunt diverși și complecși, deci evoluția clinică variază. Se consideră că boala are 5 stadii: prodromal, stabil, instabil, avansat și stadiul tardiv. Totuși, nu există un consens cu privire la delimitarea stadiilor tardive.
Simptome (fizice, psihologice, sociale și spirituale) și problemele de îngrijire	Durerea, agitația și dispneea sunt simptome chinuitoare și cu prevalență mare, în timp ce durerea și dispneea se agravează la sfârșitul vieții, agitația și alte simptome, cum ar fi apatia s-ar putea agrava pe parcursul evoluției bolii, dar s-ar putea stabili sau chiar ameliora. Rata prevalenței agitației și dereglărilor de comportament variază, dar la un anumit moment apar la majoritatea pacienților cu demență. Aceste simptome reprezintă o povară suplimentară pentru îngrijitor. În mod particular depresia compromite calitatea vieții. Cu referire la spiritualitate, studiile recente arată că pacienții cu demență pot înțelege prin evocarea amintirilor din tinerețe.	Diagnosticul se bazează pe simptomele motorii, bradikinezie, tremor și rigiditate. Boala Parkinson afectează aspectele fizice, emoționale și psihosociale ale vieții. Comparativ cu simptomele motorii, simptomele non-motorii, cum ar fi durerea, depresia, oboseala, fenomenele psihotice afectează mai mult calitatea vieții, dar sunt mai rar recunoscute. Dereglările cognitive în boala Parkinson pot fi prezente deja la stabilirea diagnosticului și afectează calitatea vieții. Este caracteristică dereglarea semnificativă a funcțiilor executive, cum ar fi capacităților de planificare și rezolvare a problemelor. Majoritatea dezvoltă demență în cele din urmă. Povara îngrijitorului crește când pacientul ajunge la stadii târzii din cauza agravării dizabilității și apariția altor simptome, cum ar fi halucinațiile, depresia și căderile.
Funcționalitate	Dereglarea progresivă este legată de declinul cognitiv și fizic. Este un declin funcțional continuu, de exemplu, apare	Caracterul invalidizant al bolii Parkinson împiedică realizarea activităților de zi cu zi și participarea

	dependența la realizarea activităților casnice, urmată de dependența de îngrijire personală. De asemenea, apar schimbări de personalitate care diferă în funcție de fiecare tip de demență, de exemplu, apatia apare mai mult în demența cu corpi Lewy comparativ cu demența Alzheimer.	socială. Progresia bolii conduce la dereglarea la diferite nivele a funcțiilor corpului, limitează realizarea activităților casnice și de îngrijire personală, iar în stadii târzii apare dizabilitatea și jena socială.
Cauza decesului	Demența nu este menționată ca fiind o cauză de deces în studiile certificatelor de deces, în mod particular la pacienții tineri, cu forme ușoare și demență non-Alzheimer. Cauzele decesului la autopsii sunt pneumonia și bolile cardiovasculare: mai des comparativ la pacienții care nu suferă de demență.	În mai mult de 53% din certificatele de deces, boala Parkinson nu a fost raportată ca fiind cauză de deces. Este o creștere semnificativă a deceselor cauzate de pneumonie, demență și alte infecții.
Predictia mortalității	Predictori ai mortalității sunt funcționalitatea, statutul nutrițional, sexul masculin, vârsta și comorbiditățile. Stadiul demenței, totuși, nu este un predictor pentru mortalitate în centrele de îngrijire a persoanelor cu demență, deoarece o pneumonie fatală sau problemele asociate consumul de mâncare și lichide pot apărea înainte stadiilor tardive. În mod similar, un stadiu tardiv pe Scara de Evaluare a Funcționalității (FAST) nu are o valoare predictivă. Scorurile predictive existente nu pot identifica mulți pacienți care riscă să decedeze într-un interval anumit de timp, deși pot identifica grupuri de pacienți cu risc mic de deces în, de exemplu, 6 luni.	Predictori buni de mortalitate sunt vârsta, demența, pneumonia, infecțiile și căderile. Alte studii arată că indici predictivi sunt sexul masculin, caracteristicile axiale și motorii, comorbiditățile și complicațiile legate de tratament. Un studiu recent a demonstrat că atât complicațiile motorii, cât și simptomele non-motorii sunt asociate cu mortalitate în 4 ani la pacienții cu boala Parkinson fără demență.

Anexa 5. Îngrijiri paliative în Boala Huntington

Trăind cu Boala Huntington: Plan de îngrijire comprehensiv

Numește scopurile La ce evenimente te aștepti în următorul an? Dar în următorii 10 ani? <i>Vrem să includem aceste scopuri în planul tău de îngrijire.</i>	Definește îngrijirile Ce te îngrijorează cel mai mult? <i>Câteodată putem să micșorăm îngrijirile prin includerea acestora în plan</i>
Instrumente de ajutor • Agenda <i>Ce este important pentru mine</i> • Resurse comunitare: consiliere profesionistă, inclusiv consiliere spirituală.	
Caută căi de adaptare Ce este cel mai dificil pentru tine acum? Simptomele tale se înrăutățesc? Am putea fi capabili să ajustăm medicamentele, să elaborăm exerciții sau să sugerăm metode de adaptare.	Crează o rețea de siguranță Cum ai putea obține ajutor dacă ai avea nevoie urgent? Există cineva care depinde de tine și care la fel are nevoie de o rețea de siguranță, dacă ai avea nevoie de mai mult ajutor? <i>Am putea să-ți sugerăm diferite resurse pentru rezolvarea problemelor.</i>
Instrumente de ajutor • Ghidul de îngrijire pentru familiile afectate de Boala Huntington, cu deficiențe de limbaj și înghițire al Asociației Americane pentru Boala Huntington • Nutriția și Boala Huntington http://hdsa.org/shop/publications/ • HDYO (Organizația de Tineret pentru Boala Huntington): oferă support și educație tinerilor (până la 35 de ani) care sunt afectați de Boala Huntington https://en.hdyo.org/ • Resurse comunitare: Asistent social, avocatul familiei, consilier financiar, resurse umane, servicii sociale, consultant/avocat pentru dizabilitate	
Alege cine ar lua decizii în numele tău. Cine ar trebui să vorbească pentru tine, atunci când nu vei avea capacitatea să o faci pentru tine? <i>Poți alege o persoană să îndeplinească acest rol. Mulți pacienți cu Boala Huntington devin incapabili să ia decizii complexe; dacă ei nu au ales o persoană, atunci cineva este ales prin lege.</i>	Comunică cu persoana care va lua decizii în numele tău Vorbește despre ce este cel mai important pentru tine azi și ice crezi că va fi important pentru tine în viitor. Asigură-te că ei îți înțeleg scopurile și prioritățile.
Instrumente de ajutor • Directivele avansate pentru Boala Huntington ale Asociației Americane pentru Boala Huntington • Ghidul de comunicare în familie	
Plan de îngrijire comprehensiv în Boala Huntington. Acest plan de îngrijire a fost elaborat pentru a fi utilizat de către pacienți și îngrijitorii acestora în procesul de planificare a îngrijirii avansate.	

Anexa 6. Resurse necesare pentru Îngrijiri paliative

Resurse umane necesare pentru serviciile de îngrijiri paliative comunitare		
	Responsabilitate	Instruire minimă
Voluntari comunitari/lucrători medicali		
Voluntari neinstruiți	Oferă suport serviciilor de îngrijire paliativă (transport, alimente pentru pacienți, atragerea de fonduri)	Curs de instruire (aprox. 2 ore) care cuprinde noțiunile de bază ale îngrijirilor paliative, îngrijirea la domiciliu, comunicare
Voluntari instruiți	Contribuie la îngrijirea pacienților la domiciliu prin: • Suport emoțional • Oferirea asistenței medicale de bază • Ajutor cu mobilitatea • Raportarea unor nereguli superiorilor	Curs de instruire pe îngrijiri paliative pentru voluntari (aprox. 16 ore teoretice plus 4 vizite la domiciliu), care cuprinde dezvoltarea abilităților de comunicare, sprijin emoțional, evaluarea pacienților, asistență medicală, îngrijire la domiciliu, gestionarea simptomelor de bază, raportarea superiorilor.
Lucrători medicali comunitari	Contribuie la îngrijirea pacienților la domiciliu, oferind: • Sprijin emoțional • Ajutor cu mobilitatea • Îngrijirea medicală de bază • Raportarea unor nereguli superiorilor	Curs de îngrijiri paliative de bază pentru lucrătorii medicali comunitari (aprox. 3-6 ore), care cuprinde dezvoltarea abilităților de comunicare, sprijin emoțional, evaluarea pacientului, raportarea neregulilor superiorilor
Lucrători medicali		
Asistente medicale	Profesioniști-cheie ai echipei, oferă îngrijire medicală specializată la domiciliu	Studii medii în îngrijiri paliative, oferite de către asistente medicale cu instruire de bază în îngrijiri paliative (3 luni/400 de ore)
Doctori	Oferă suport și instruire asistentelor medicale, face vizite la domiciliu și oferă consultații atât în staționar, cât și ambulator.	Medici cu instruire în îngrijiri paliative.

Rolurile și funcțiile diferite ale centrelor de îngrijire paliativă sau hospice-urilor		
Rol sau funcție	Avantaje	Dezavantaje
Centru de îngrijire paliativă la domiciliu	- Poate fi un serviciu financiar avantajos, care deserveste cei mai mulți pacienți cu cele mai puține resurse. - Are nevoie de spațiu mic – doar pentru oficii și spații de depozitare pentru medicamente și echipament. - Cei mai mulți pacienți preferă să stea acasă, mulți nu pot să călătorească și au nevoie de ajutor medical la domiciliu,	- Nu este potrivit pentru instruire - Este dificil pentru donator să monitorizeze serviciul și să vadă cum donația sa face o diferență. - Voluntarii nu au un centru de întâlnire, deoarece sunt împrăștiați la domiciliile diferitor pacienți. - Poate fi dificil pentru personal să meargă la pacienții aflați în localități cu acces dificil sau noaptea.
Hospice staționar	- Este un mediu care poate fi controlat și ajustat pentru a oferi îngrijire individualizată. - Pacienților și familiilor lor le pot fi oferite îngrijire și sprijin la un nivel care nu poate fi atins în cadrul spitalelor, fie că este vorba de îngrijire fizică sau psihosocială. - Instruirea este facilitată atât prin prezența pacienților, cât și a personalului în același loc. - Donatorii pot vedea clar impactul donațiilor lor - Voluntarii se pot aduna și crea un sentiment de apartenență. - Este un loc de întâlnire, astfel face mai ușoară perioada de depășire	- Costuri enorme pentru oferirea îngrijirilor specializate, posibil, mai scumpe decât îngrijirea spitalicească. - Pacienții pot prefer să fie îngrijiți sau să moară la domiciliu, și nu ar dori să fie internați într-un hospice. - Din cauza distanței și costurilor, nu ar fi convenabil pentru familii să viziteze pacientul des. - Dacă au loc multe decese în hospice, pacienții ar putea deveni neliniștiți. Hospice-ul ar putea fi etichetat drept o casă a morții.
Hospice ambulator	- Pacienții stau la domiciliu, dar oricum primesc îngrijire specializată la un hospice. - Poate oferi îngrijire pacienților pe parcursul zilei când membrii familiei sunt la serviciu, sau cel puțin cât timp pacientul este incapabil să călătorească. - Un loc bun pentru angajarea voluntarilor și implicarea comunității.	- Este nevoie de oferit servicii de transport, cu excepția cazurilor când familia poate aduce pacientul. - Poate fi necesar transport specializat (ambulante echipate cu scaune cu rotile). - Călătoriile sunt limitate de timp și distanță - Pacienții se pot epuiza pe parcursul transportului. - Activitățile de grup pot să nu fie potrivite pentru toți pacienții.
Centru educațional	- Pacienții sunt concentrați într-un singur loc, oferind suficient material clinic pentru învățare - Stagiarilor li se poate oferi cazare dacă există locuri speciale pentru asta. - Obligația personalului medical de a instrui stagiarilor le va îmbunătăți performanțele și le va ridica standardele.	- Trebuie să fie asigurată intimitatea pacienților și familiei. - Obligația personalului medical de a instrui stagiarilor necesită o reducere a volumului de muncă. - Activitățile de instruire implică costuri suplimentare.
Centru de cercetare	Cultura academică atrage personal de calibru mare.	Cercetarea necesită investiții financiare și timp. Mulți clinicieni trebuie să fie instruiți în cercetare. Cercetarea necesită timp, de aceea, personalul trebuie să fie gata să și-l dedice pentru asta.