

Transicions de la persona amb demència al final de la vida



Grup de Demències
Societat Catalana de
Geriatria i Gerontologia



SOCIETAT CATALANA DE
GERIATRIA I GERONTOLOGIA

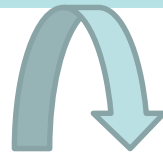
Centre
Fòrum



- **El deteriorament cognitiu és una entitat clínica en la qual les funcions intel·lectuals estan parcial o totalment alterades**
 - suposa un problema de salut pública i un repte per als serveis sanitaris i socials
 - la prevalença pot arribar al 45% a partir del 85 anys

Un 85% de persones amb demència viuen a casa

Un 47% moren al seu entorn habitual



Transicions a l'hospital o residència a l'última etapa de la vida

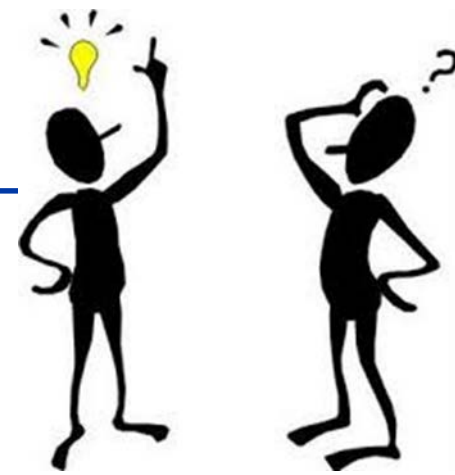


La fase avançada de la demència es correspon amb els estadis 6 i 7 de les escales GDS FAST560 i amb l'estadi 3 de la CDR.

La fase terminal de la demència no és fàcil d'identificar

- Deteriorament cognitiu greu
- Estadi GDS 7 Dependència ABVD
- Comorbilitat múltiple Aspiració, Infeccions, Nafres per pressió
- Dificultat per alimentació
- Incapacitat per dur a terme activitats voluntàries
- Impacte emocional
- Pronòstic vital curt
- Persona tributària de mesures pal·liatives

Parlem de transicions?



La transició, la coordinació i la integració és la mateixa cosa?

- Podem dir que una transició és el moviment físic d'un lloc a un altre, amb una estada mínima d'una nit
- La Coordinació assistencial està identificada com una eina de gestió clínica que genera millor qualitat de vida i satisfacció als usuaris. La coordinació entre nivells és una transferència de la informació
- Una atenció integrada organitza la provisió de serveis amb l'objectiu de millorar l'atenció mitjançant la integració i la coordinació

JAGS 64:569–577, 2016 S skia N. Sivananthan, PhD, and Kimberlyn M. McGrail, PhD
Journal compilation © 2016, The American Geriatrics Society

Avances en Gestión clínica. J Varela. Coordinación, integración

Monografía SECPAL sobre Cronicidad Avanzada.2018



Nivells assistencials



Transició entre nivells

- **La transició entre nivells assistencials de la persona amb demència suposa un moment crític del procés assistencial**
 - Posa en perill la continuïtat assistencial
 - Augmenta el risc d'errors de medicació
 - Incrementa el reingrés hospitalari
 - Augmenta la mortalitat
- **Un estudi retrospectiu fet a Canadà** (JAGS 64:569–577, 2016 © 2016, Copyright the Authors Journal compilation © 2016, The American Geriatrics Society) **diu que**
 - **Més del 50% han mort al quart any del diagnòstic.**
 - La supervivència mitja és de 3.6 anys i mig
 - El nombre de transicions va ser de 3.7 (una per any viscut)
 - El 90% van tenir com a mínim un ingrés hospitalari
- **Els moments amb un major nombre de transicions varen ser l'any de la mort i l'any previ**

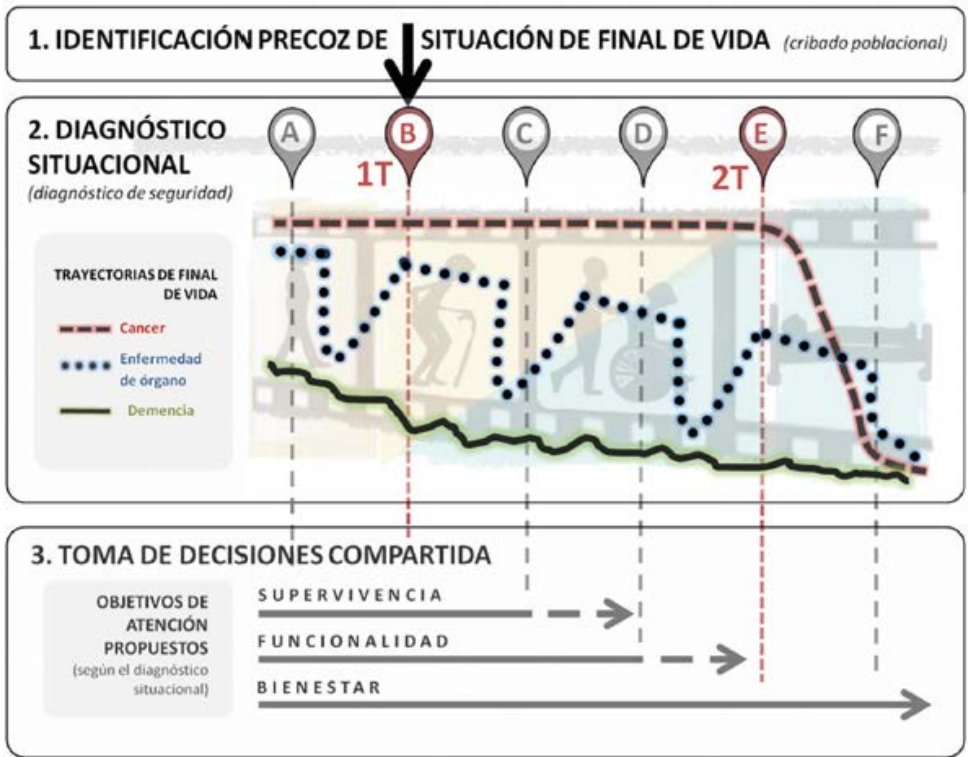


Transició dintre del propi procés

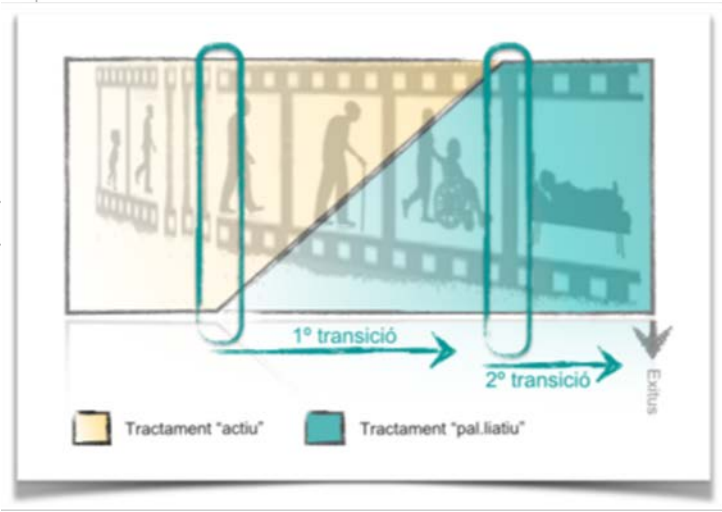
- Ens trobem davant d'un grup important de persones grans, amb multimorbiditat (malaltia crònica avançada i demència)
- Aquesta realitat requereix un model específic d'actuació en 3 fases (framework), basat en la evidència científica i en la experiència assistencial
- El punt clau és la identificació precoç de la situació, és el punt de partida de la «nova visió» de l'atenció a la persona
 - existeix una **primera transició** de l'atenció al final de la vida
 - s'inicia en el moment del diagnòstic de situació de malaltia avançada progressiva
 - una **segona transició** que es correspon amb la situació d'últims dies



Figura 2. Modelo (framework) para la identificación precoz, diagnóstico situacional y toma de decisiones compartida al final de la vida.



1T: primera transición. 2T: segunda transición.



**La coordinació sempre és bona i eficient;
amb els mateixos recursos se solen millorar els resultats**

**La integració, és més complexa;
requereix lideratge i unificació de recursos
I no sempre és sinònim d'èxit**



Què necessita la persona amb demència al final de la vida?

Una atenció a la transició i un model de planificació assistencial (The Gerontologist 2018)



Cas del sr. Josep

- Home de 86 anys que viu amb la filla de 65 anys
 - No tenen suport extern, un cop per setmana els néts ajuden a fer la higiene
 - Diagnosticat de malaltia d'Alzheimer fa 10 anys. Actualment GDS 7
 - Depenent sever per les Activitats Bàsiques de la Vida Diària I. Barthel 20/100
 - Problemes de nutrició per disfàgia i carència de peces dentals
 - Incontinència doble
 - Mobilitat molt limitada
 - Trastorns de la son
 - Polifarmàcia
 - Integritat cutània
 - No presenta trastorns de conducta
-
- **Apareix un problema agut de salut un dissabte al matí i el sr Josep és traslladat a l'hospital**



Cas del sr. Josep II

- El senyor traslladat amb ambulància arriba a urgències
 - és separat de la seva família
- Se l'hi canalitza una via, es posa sèrum i es fa analítica general
- Resta al passadís pendent de resultats
- El malalt s'agita, s'arranca la via i vol aixecar-se
- Es fa necessari fer una subjecció per tal d'evitar caigudes

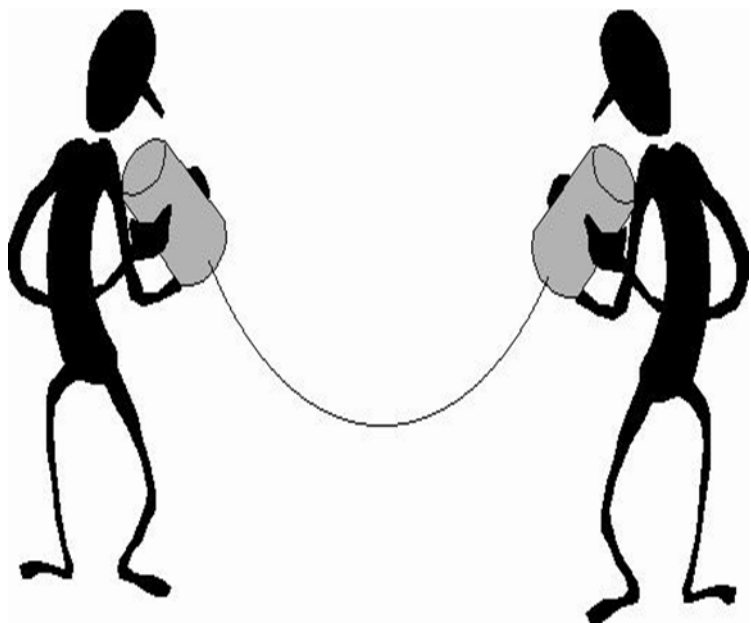
Un cop diagnosticat es decideix ingrés a planta

- Apareix un síndrom confusional
- Trastorns de conducta amb agressivitat
- El senyor es nega a menjar
- És portador de sonda vesical i de via intravenosa
- Continua amb subjeccions físiques
- Apareix una úlcera per pressió a sacre

L'hospital d'aguts és un bon lloc per al pacient amb demència avançada al final de la vida?

Alta hospitalària

- La família no pot assumir la seva cura a casa en aquestes condicions
- S'activen els recursos hospitalaris
- Donat que el senyor ha fet una davallada es decideix ingrés a un centre d'atenció intermèdia per tal de recuperar capacitat funcional

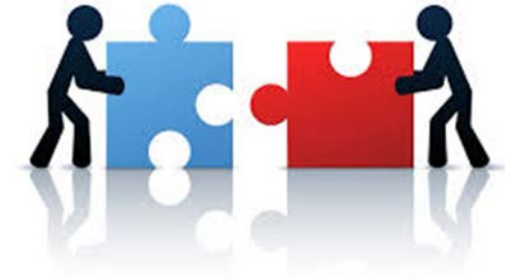


Es fa una bona coordinació entre l'hospital i el centre però és una **nova transició**



Què estem fent ?

- **Donar una atenció fragmentada**
 - **Seguretat pacient**
 - Risc d'errors de medicació
 - Risc d'infeccions
 - **Manca continuïtat assistencial**
 - **Manca de comunicació entre nivells assistencials**
 - Iatrogènia
 - Delírium
 - Caigudes
 - Úlcères
 - **Trasllats traumàtics**
 - **Desconfiança en el sistema**
 - Família al marge
- **No donem atenció centrada en la persona**



Elements clau per facilitar la transició

Atenció Integrada

The diagram consists of two light blue chevron-shaped boxes pointing to the right. The first box contains the text 'Atenció Integrada' and the second box contains the text 'Atenció Centrada en la Persona'. The boxes are connected by a white arrow shape pointing from the first to the second, indicating a transition or flow.

Atenció
Centrada en
la Persona



Atenció integrada al territori

- **Ruta assistencial per a l'atenció de les persones amb demències**
Àrea Integral de Salut Barcelona Litoral Mar :

Una Ruta Assistencial (RA) és un **pla operatiu**, que inclou les cures i accions estructurades i multidisciplinàries, necessàries per implementar GPC en un territori determinat.

estableix **com s'organitzen** els professionals per aplicar la millor praxi clínica

“La Ruta de la demència” del AIS Litoral Mar en la atenció al final de la vida:

“Les característiques que defineixen la demència en fase avançada”

“Els recursos d'atenció al final de la vida identificats en el territori de l'AIS Barcelona Litoral Mar”

Atenció integrada

Coordinació entre nivells assistencials

Programa Preatl

Informes de derivació i de continuïtat assistencial

Curs clínic

Historia Clínica Compartida



PROTOCOL PREALT AIS LITORAL MAR

A screenshot of the HC3 web interface. At the top left is the logo of the Generalitat de Catalunya Departament de Salut. Below it is the CatSalut logo. To the right is the HC3 logo with the text 'Història Clínica Compartida a Catalunya'. At the bottom, there is a navigation bar with four tabs: 'Resum HC' (highlighted), 'Documents', 'Dades assistencials', and 'Curs Clínic Compartit'. Below the navigation bar, the text 'Resum HC' is visible.



Facilitadors de l'atenció integrada

Creació i publicació a la Història Clínica Compartida de Catalunya (HC3) dels Plans d'intervenció individualitzats i compartits (PIIC)

Consulta telefònica

Recomanacions genèriques

	Observacions
El pacient ha expressat preferències sobre el lloc on vol ser atès?	Hospital del Mar
S'han pactat explícitament amb el pacient propostes d'adequació del pla terapèutic?	No. Nunca habían hablado del tema y se siente abrumado. Acordamos que se irá hablando según la marcha.
S'ha pactat explícitament amb el pacient alguna consideració pel que fa a l'ús de tècniques o instrumentacions?	Solo quiere estar bien y no sufrir. Nunca ha pensado detenidamente en ello, pero mientras se pueda hacer algo, que se intente.
Cal tenir en compte alguna consideració en cas de claudicació de l'entorn cuidador o, si fos el cas, de situació d'últims dies?	Sí. Hospital del Mar.

Recomanacions en cas de crisi o descompensació: altra informació



Pla d'Intervenció Individual Compartit (PIIC)

Planificació de decisions anticipades: altra informació

No tiene.

Valoració multidimensional

Data	Tipus Test	Resultat
20/12/2018	BARTHEL	85/100 : Dependència Lleugera
23/12/2013	LAWTON I BRODY	8/8 : Autònom
20/12/2018	PFEIFFER	2/10 : Normal

Valoració multidimensional: altra informació

- Planificació proactiva de l'actuació dels professionals
- Presa de decisions compartides
- Disposició en plataformes comunes d'informació

Recomanacions en cas de crisi o descompensació

Recomanacions específiques

	Nivell (1-5)*	Observacions
Febre	4	
Dispnea	1	
Dolor	5	
Alteracions de la consciència o del comportament	3	

* 1 Hospital d'aguts, 2 Centre sanitari de subaguts o de baixa complexitat (CUAP), 3 Atenció domiciliària immediata, 4 Atenció domiciliària no immediata, 5

Consulta telefònica



Atenció integrada i cronicitat

- **Parlem d'atenció integrada (integrated care) com:**
 - «el principi organitzador de la provisió de serveis per tal de millorar l'atenció a la persona mitjançant la integració i coordinació dels serveis»
- **L'atenció integrada reflexa l'objectiu final de l'atenció**
 - la perspectiva de la persona
- **Són requisits indispensables de l'atenció integrada**
 - el treball multidisciplinari, la valoració de les necessitats socials sanitàries i de suport familiar i comunitari **GESTIÓ DE CASOS**



Gestió de casos

Les necessitats de les persones amb demència són variables

impliquen per a la seva atenció diferents recursos sanitaris i socials

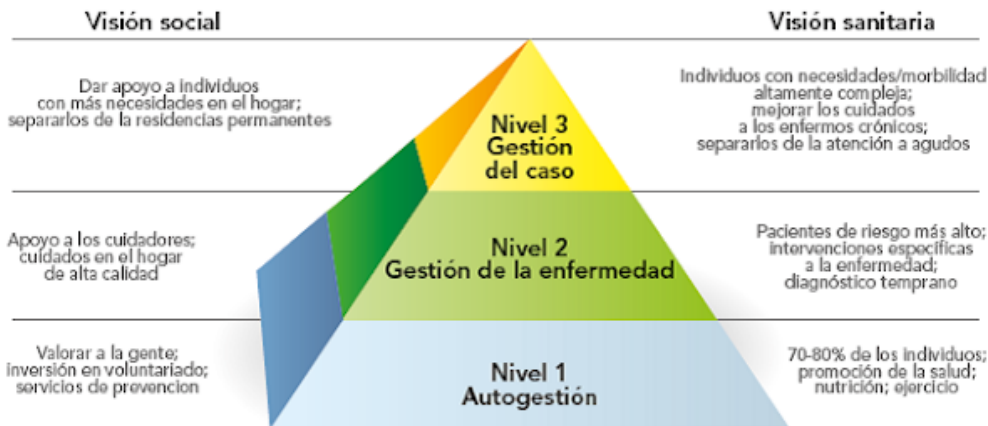
La variabilitat clínica fa necessària una figura clau el gestor de casos

La seva missió és

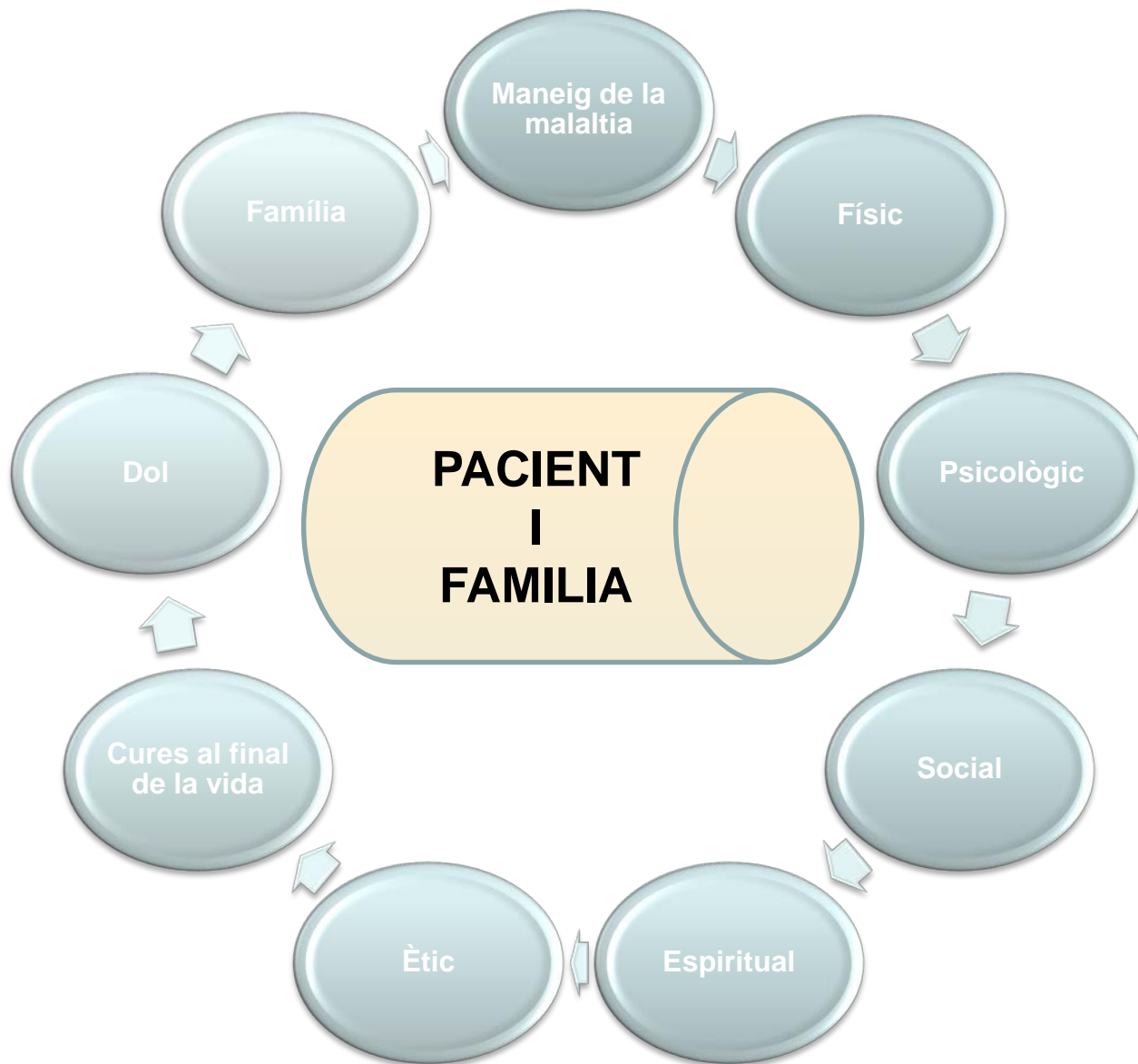
mantenir contacte entre la persona/família i el sistema sanitari i social
facilitar els circuits d'ambdós sistemes d'atenció de forma coordinada

Aquest professional ha de ser identificat per la persona malalta i la seva família

ha de constar a HCCC per tal de facilitar el seu contacte



Model Atenció Integrada



Elements clau per facilitar la transició



Atenció Centrada en la Persona ACP

Aquella atenció que s'aconsegueix quan es posa la persona en l'eix on interactuen la resta de dimensions relacionades amb: la intervenció basada en l'evidència, organització del servei, equip, interdisciplinarietat i ambient OMS 2008

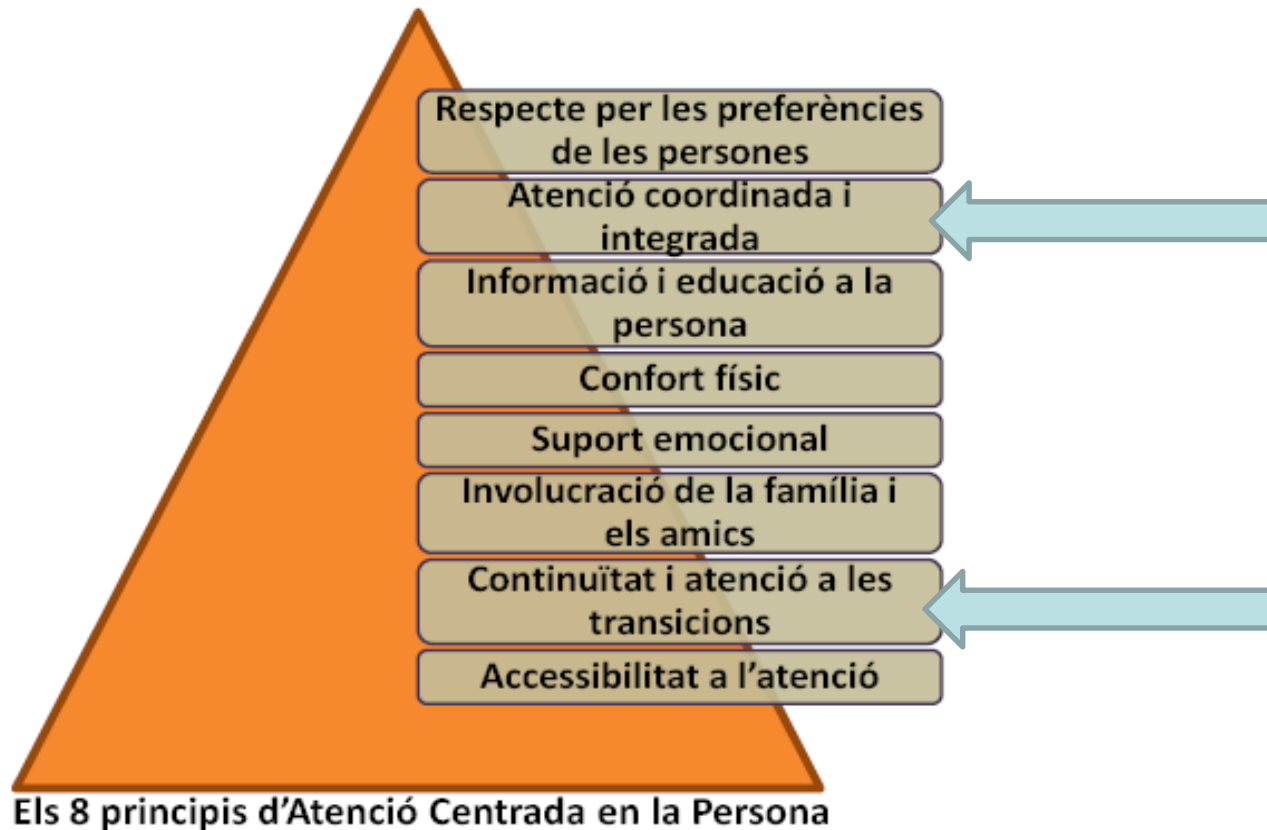


“Puc planificar la meva cura amb les persones que treballen per entendre'm a mi i al meu cuidador o cuidadors, donant-me el control i facilitant-me els serveis per assolir els objectius que són importants per a mi”. National Voices que l'any 2013

“Atenció que posa la persona en el centre del sistema, amb l'objectiu de millorar la seva salut, qualitat de vida i benestar, respectant la seva dignitat i drets, així com les seves necessitats, preferències, valors i experiències i comptant amb la seva participació activa com un igual en la planificació, el desenvolupament i l'avaluació en el procés d'atenció”. PIAHS 2016



L'ACP ha de basar-se, en uns principis que s'adaptin de manera continuada a les circumstàncies canviants del procés de cadascuna de les persones



Atenció centrada en la persona= atenció de qualitat

- **Atenció centrada en la persona**
 - L'equip que té cura d'una persona amb demència avançada ha de tenir en compte les seves creences i necessitats
 - Si no existeix evidència apropiada envers la millor manera de donar suport espiritual, es recomana oferir el suport com a part integral de les cures, i amb un enfoc basat en els principis de la comunicació efectiva
 - És important considerar les diferències culturals, tot i fent atenció a persones que pertanyen a grups culturals o religiosos diferents
- **Reconèixer que ens trobem en procés de final de vida**
- **Evitar transicions**
- **Evitar aferrissament terapèutic**
- **Professional que lideri el procés, aglutini necessitats i acompanyi a la persona**



Necessitats de la persona

- **L'aplicació de mesures pal·liatives en la atenció de la persona amb demència a la fase final de la vida té com a objectius**
 - Donar confort
 - Evitar el patiment
 - Millorar la qualitat de vida
 - No utilitzar mesures agressives
- **Aquestes mesures es poden donar al domicili**
 - Ocasionalment i de manera excepcional es pot requerir ingrés hospitalari per tractar complicacions

- Guideline for Alzheimer's disease management. Assessing cognitive function. En: Evidence-based geriatric nursing protocols for best practice. Delirium and acute problematic behavior in the long-term care setting. California (US): National Guideline Clearinghouse; 2008.235



Necessitats de la persona els últims dies

- **L'atenció adequada els últims dies hauria d'incloure**
 - Informació a la família i cuidadors de la situació de mort propera
 - Totes les qüestions que necessitin adequades a les seves necessitats
- **Explicar i consensuar el pla de cures amb el pacient, si fos possible, i la família**
- **Valorar la medicació que pren el pacient**
 - Suspendre els fàrmacs no essencials, tot i explicant les raons
- **Tractar els símptomes que produeixen patiment**
 - Els fàrmacs necessaris han de estar disponibles si el pacient està a domicili
- **Interrompre intervencions o proves innecessàries segons els desitjos del pacient**
- **Valorar las necessitats psicològiques, religioses i espirituals del pacient**



Suport a la família

Assegurar que la família coneix la situació de mort propera

- **Utilitzar un llenguatge clar i no donar per suposat el coneixement del procés**
- **Considerar totes els dubtes i preocupacions**
 - cansament
 - por a la responsabilitat a no adonar-se de la imminència de la mort
 - sentiments de culpa per moments de distracció o descans
- **Proporcionar un ambient tranquil on passar els últims dies amb la persona**
- **La presa de decisions ve determinada per:**
 - les necessitats de la persona
 - recursos disponibles
 - preferències expressades prèviament pel malalt o familiars
- **Treballar la prevenció del dol patològic**



Suport a la família

Suport psicosocial

Valorar les necessitats familiars i socials

disposar d'ajut a domicili

suport psicològic

ajut informal

facilitar assistència a grups de suport

informació i formació

ajuts econòmics

Donar oportunitats i ajuda per evitar

cansament

ansietat

aïllament

Informació i suport



Sr Josep

- El sr Josep ja ha finalitzat la seva estada al centre d'atenció intermèdia
- Ha recuperat capacitat funcional global
- S'ha guarit l'úlcer
- A nivell conductual està controlat

Es decideix alta a domicili d'acord amb la família

Atenció integrada

- A Primària/PADES
- Serveis Socials

Atenció Centrada en la persona

- Respecte a la seva dignitat, valors i creences
- Cures adequades al moment del seu procés





- **Les transicions assistencials són especialment freqüents en la fase avançada / final de la demència**
- **Les transicions són punts crítics i de risc per les persones amb demència i els seus cuidadors**
- **L'atenció integrada i l'atenció centrada en la persona poden facilitar unes transicions amb millor qualitat**
- **La planificació de l'atenció mitjançant eines existents (DVA, PIIC) pot ajudar a disminuir les transicions.**



“Cap decisió sobre mi sense mi”

(Angela Coulter)



Moltes gràcies per la seva atenció

mgarreta@parcdesalutmar.cat

