



# BARRERES PER ACCEDIR A UN BON CONTROL DE SÍMPTOMES EN LA FASE TERMINAL DE LA DEMÈNCIA AVANÇADA

Pilar Sales  
Sociosanitari Albada  
Corporació Sanitaria i  
Universitària Parc Taulí  
22 febrer 2019



- ❑ La demència és una malaltia crònica i progressiva que comporta un deteriorament greu de l'estat cognitiu amb afàsia, apràxia, agnòsia amb una davallada a tots nivells que condueix finalment a la mort
- ❑ Les demències arriben al final de la seva malaltia a un quadre clínic en que predomina la incapacitat física, la dependència, amb immobilitat i graus variables de trastorn de conducta que resulten pertorbadors per l'entorn i frustrant per els cuidadors

**Malgrat tot no es considera  
una malaltia terminal!!!**

**La demència al seu estadi final és un exemple de malaltia que desemboca a una mort crònica**

**Mort biogràfica i social**

**Incertesa diagnòstica i major ús de mitjans diagnòstics i terapèutics, amb l'augment de la iatrogènia en absència de clars referents ètics**

**Fins a quin punt en mantenir la vida biològica, en una demència avançada, estem provocant dany i atemptem al dret inherent de totes les persones a morir amb dignitat?**

**CURES PAL·LIATIVES!!**



Monti, GR.: "La muerte digna: limitación y/o suspensión del soporte vital en pacientes críticos". Bioética i debat. 2010. <http://www.bioetica-debat.org/>

Santos Hernandez, AM.: "Humanización de la atención sanitaria: retos y perspectivas". Cuadernos de Bioética. 2003; 14:39-60

Torre Díaz J. La limitación del esfuerzo terapéutico en mayores. Informes Portal Mayores. 2009. <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/>

Guía de Cuidados Paliativos en el anciano. SECPAL. <http://www.secpal.com/guiasm/>

# CURES PAL·LIATIVES

- Reafirmar la vida i considerar el morir com un procés natural
- Ni esgotar ni posposar la mort
- Proporcionar l'alleujament del dolor i altres símptomes
- Integrar els aspectes psicològics i espirituals
- Oferir sistemes de suport per el pacient i la seva família per afrontar la situació durant la malaltia i el dol

Boladeras M. El derecho a no sufrir. Ed. Los libros del lince. Barcelona. 2009

Arriola Manchola, E et al. Criterios para la inclusión de un paciente con síndrome demencial en la fase asistencial de cuidados paliativos. Rev Esp Geriatr Gerontol 2002;37(4):225-230.

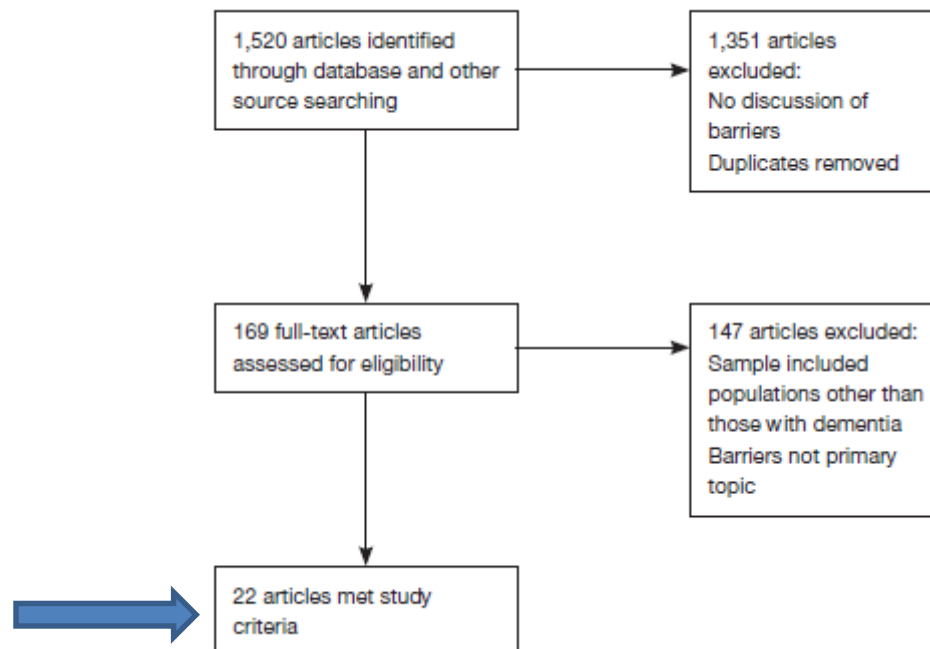
# Barriers to palliative care for advanced dementia: a scoping review

Meira Erel<sup>1</sup>, Esther-Lee Marcus<sup>2,3</sup>, Freda Dekeyser-Ganz<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Henrietta Szold Hadassah-Hebrew University School of Nursing, Jerusalem, Israel; <sup>2</sup>Division of Geriatrics, Herzog Medical Center, Jerusalem, Israel; <sup>3</sup>Hadassah-Hebrew University School of Medicine, Jerusalem, Israel

*Contributions:* (I) Conception and design: All authors; (II) Administrative support: None; (III) Provision of study materials or patients: None; (IV) Collection and assembly of data: All authors; (V) Data analysis and interpretation: All authors; (VI) Manuscript writing: All authors; (VII) Final approval of manuscript: All authors.

*Correspondence to:* Meira Erel. Nahal Herut 812, Maccabim, Modiin, Israel. Email: meiraerel@walla.co.il.



# QUATRE TEMES PRINCIPALS EN RELACIÓ A LES BARRERES

- ✓ Questions de política administrativa
- ✓ Educació
- ✓ Comunicació
- ✓ Característiques del personal sanitari

# POLÍTIQUES NACIONALS O JURISDICCIONALS

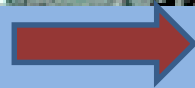


Normativa administrativa i accés a cures pal·liatives

- ❑ Manca d'accés a les cures pal·liatives
- ❑ Manca de programes de cures pal·liatives per malalts amb demència
- ❑ Manca de recursos per tenir cura d'aquests malalts a la comunitat

Sachs GA, Shega JW, Cox-Hayley D. Barriers to excellent end-of-life care for patients with dementia. *J Gen Intern Med* 2004;19:1057-63.  
Ahrnheim JC, Morrison RS, Morris J, et al. Palliative care in advanced dementia: a randomized controlled trial and descriptive analysis. *J Palliat Med* 2000;3:265-73.  
Thuné-Boyle ICV, Sampson EL, Jones L, et al. Challenges to improving end of life care of people with advanced dementia in the UK. *Dementia* 2010;9:259-84.

# POLÍTIQUES NACIONALS O JURISDICCIONALS



## Reemborsament financer

- ❑ American healthcare system
- ❑ Retallades en el finançament
  - . Irlanda
  - . Canada
- ❑ "Economic euthanasia"

Carter G, Van Der Steen JT, Galway K, et al. General practitioners' perceptions of the barriers and solutions to good-quality palliative care in dementia. *Dementia* 2014; 16:79-95.

Hill EM. Investigating barriers to access and delivery of palliative care for persons with dementia in London, Ontario. Electronic Thesis and Dissertation Repository 2014;2455. Available online: <http://ir.lib.uwo.ca/cgi/viewcontent.cgi?article=3784&context=etd>



# POLÍTIQUES NACIONALS O JURISDICCIONALS



La inexistència de directrius prèvies

- ❑ Malaltia que acaba en la pèrdua de capacitat de decisió
- ❑ Necessitat de fer una planificació de decisions anticipada

Brazil K, Carter G, Galway K, et al. General practitioners' perceptions on advance care planning for patients living with dementia. *BMC Palliat Care* 2015;14:14.

Collins J. Living and dying with dementia in Scotland: Barriers to care. Report February 2015. Marie Curie Cancer Care. Available online: <https://www.mariecurie.org.uk/globalassets/media/documents/policy/policy-publications/february-2015/living-and-dying-with-dementia-in-scotland-report-2015.pdf>

# IMPACTE DE LES POLITIQUES EN EL PERSONAL

- ❑ Restricció del temps
- ❑ Retallades de personal

Hill EM. Investigating barriers to access and delivery of palliative care for persons with dementia in London, Ontario. Electronic Thesis and Dissertation Repository 2014;2455. Available online: <http://ir.lib.uwo.ca/cgi/viewcontent.cgi?article=3784&context=etd>

Davies N, Maio L, Vedavanam K, et al. Barriers to the provision of high-quality palliative care for people with dementia in England: a qualitative study of professionals' experiences. Health Soc Care Community 2014;22:386-94.

# IMPACTE DE LES POLITIQUES EN EL PERSONAL

❑ Continuitat de la cura i integració dels serveis

# EDUCACIÓ

Coneixements i  
habilitats

Incertesa pronostica,  
reconeixement de la fase terminal  
de la demència i reconeixement  
d'aquesta malaltia com a causa  
de mort

Torke AM, Holtz LR, Hui S, et al. Palliative care for patients with dementia: a national survey. *J Am Geriatr Soc* 2010;58:2114-21.

Ouldred E, Bryant C. Dementia care. Part 3: end-of-life care for people with advanced dementia. *Br J Nurs* 2008;17:308-14.

# EDUCACIÓ

Dificultat per avaluar els símptomes

Desconeixement de la ètica i la llei

Manca de consciència de les cures pal·liatives

Birch D, Draper J. A critical literature review exploring the challenges of delivering effective palliative care to older people with dementia. *J Clin Nurs* 2008;17:1144-63.

Chang E, Daly J, Johnson A, et al. Challenges for professional care of advanced dementia. *Int J Nurs Pract* 2009;15:41-7.

# COMUNICACIÓ

## Manca de comunicació amb el pacient i la seva família

- Informació
- Dificultat en implementar les cures pal·liatives
- Malentesos

Ryan T, Ingleton C. Most hospices and palliative care programmers in the USA serve people with dementia; lack of awareness, need for respite care and reimbursement policies are the main barriers to providing this care. *Evid Based Nurs* 2011;14:40-41

Johnson A, Chang E, Daly J, et al. The communication challenges faced in adopting a palliative care approach in advanced dementia. *Int J Nurs Prac* 2009;15:467-74.

Carter G, Van Der Steen JT, Galway K, et al. General practitioners' perceptions of the barriers and solutions to good-quality palliative care in dementia. *Dementia* 2015;16:79-95.

# COMUNICACIÓ

**Manca de comunicació entre  
els professionals sanitaris**

**Col·laboració**

# CARACTERÍSTIQUES DEL PERSONAL SANITARI

Preferències  
Experiències prèvies  
Creences religioses  
Trets culturals  
Pors.....

Thune-Boyle ICV, Sampson EL, Jones L, et al. Challenges to improving end of life care of people with advanced dementia in the UK. *Dementia* 2010;9:259-84.

Hill EM. Investigating barriers to access and delivery of palliative care for persons with dementia in London, Ontario. Electronic Thesis and Dissertation Repository 2014;2455. Available online: <http://ir.lib.uwo.ca/cgi/viewcontent.cgi?article=3784&context=etd>




# CONSIDERACIONS FINALS

**Manca d'inversió en cures pal·liatives. El final de vida en demència no té lloc en les polítiques sanitàries**

**Professionals sanitaris mal considerats i pagats**

**Manca de formació en cures pal·liatives i demència**



**Dificultat en reconèixer la demència  
com a patologia terminal “**prognosis  
paralysis**”**

**Manca de directrius  
avançades**

**Manca de comunicació  
entre professionals i  
famílies**

**Característiques dels  
professionals**

“No puc pensar en cap altra malaltia que tingui un efecte tan profund en la pèrdua de la funció, la pèrdua de la independència i la necessitat d’atenció. No puc pensar en cap altra malaltia tan profundament temuda per qualsevol persona que vulgui envelleir amb gràcia i dignitat. No puc pensar en cap altra malaltia que suposi una pesada càrrega sobre les famílies, les comunitats i les societats. No puc pensar en cap altra malaltia on la innovació, incloent-hi descobriments importants per desenvolupar una cura, és tan necessària”.

*Dra. Margaret Chan, directora general de l’Organització Mundial de la Salut, Primera Conferència Ministerial de l’OMS per a l’Acció Global contra la demència (Ginebra, març 15 del 2015)*

**GRACIES PER LA VOSTRA ATENCIÓ!!**