



L'ACOMPLIMENT DE LES VOLUNTATS ANTICIPADES DAVANT LES MALALTIES NEURODEGENERATIVES (*DEMÈNCIES)

Visió des de la **pràctica clínica**

Rosa Maria Torres

EAIA Psicogeriatría. Residència el Nadal

Fundació Hospital de la Santa Creu

21 de Gener del 2021



EAIA Psicogeriatria
Hospital Universitari Santa Creu-Vic-
(Consulta estudi Trastorns cognitius)

Demència en FASES **INICIALS**
Deterior cognitiu Lleu (no malaltia)
Demència fase lleu/moderada/moderadament greu



Residència el Nadal
(Fundació Hospital Santa Creu)

Demència en FASE **FINALS**
80% persones hi viuen problemes cognitiu
60% Malaltia crònica avançada (Demència fase greu)

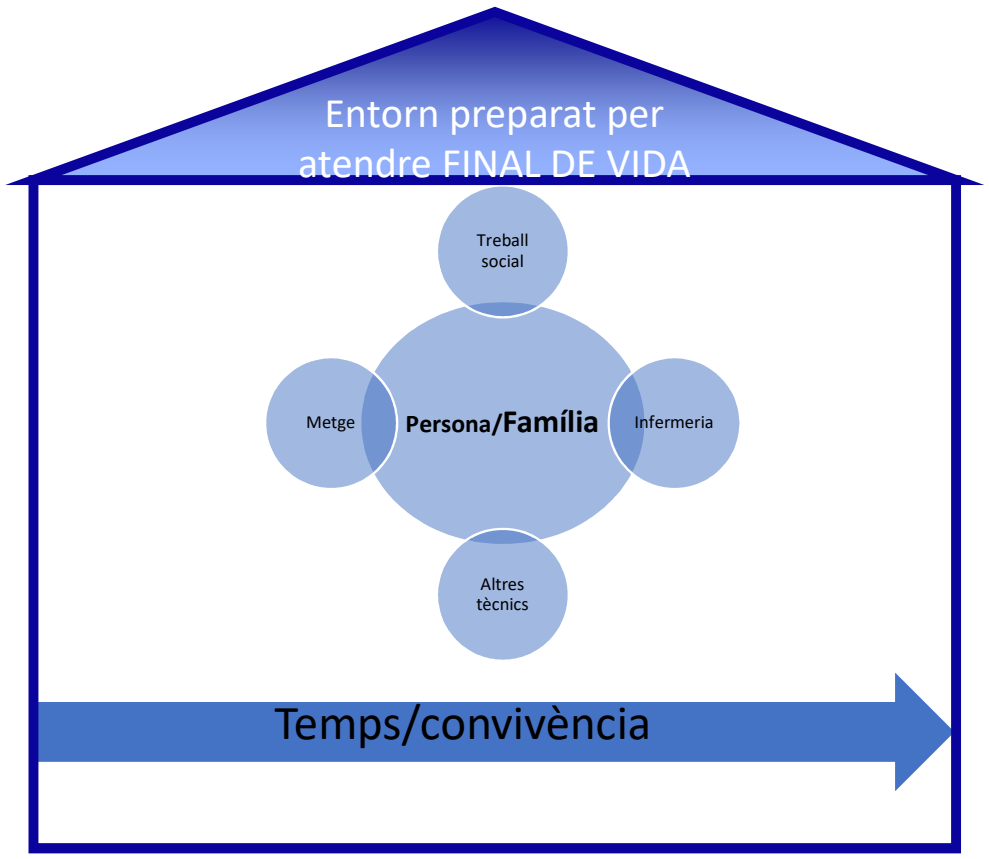


PLANIFICACIÓ DE DECISIONS ANTICIPADES
... LA NOSTRA EXPERIÈNCIA en l'entorn residencial



Model català de
planificació de
decisiones anticipades
Document conceptual

Versió 6, de 16 de març de 2016
Grup de treball del Model català de planificació de decisions anticipades





PLANIFICACIÓ DE DECISIONS ANTICIPADES
... LA NOSTRA EXPERIÈNCIA en l'entorn residencial

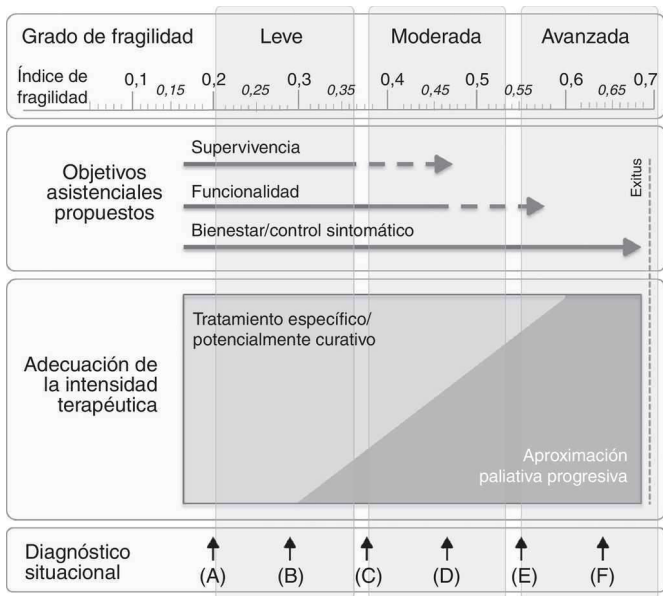


CONTINGUT



1. Diagnòstic **SITUACIONAL**: Malaltia pronòstic, situació cognitiu i funcional i fragilitat
2. **PREFERÈNCIES**: DVA, PIIC, exploració de valors i preferències directament o a través del representant
3. Hem de poder **CONCRETAR** decisions ---- **OBJETIUS** (problemes actuals i futurs: caiguda i fractura de fèmur, COVID,...)

PROCÉS DINÀMIC...ORIENTATIU...Canvis...evolutiu....



Ambàs J Rev Esp Geriatr Gerontol.2017;52(3):159–16
Hickman SE et al A Comparison of Methods to Communicate Treatment Preferences in Nursing Facilities: Traditional Practices Versus the Physician Orders for Life-Sustaining Treatment Program. J Am Geriatr Soc 2010;58(7):1241-1248
<https://polst.org/about/> <https://www.uclahealth.org/ethics-center/Workfiles/POLST-Form-Spanish.pdf>



AUTONOMIA I COMPETÈNCIA

Aptituds per a rebre, comprendre i processar racionalment informació per **prendre** una **decisió** i **comunicar-la** adequadament

Les persones afectades de **demència** poden decidir?

- Marc legal: consentiment per substitució (familiars o representants) però...
- Cal **facilitar la participació** de la persona “incapaç” en la presa de decisions per tots els mitjans possibles. Es tracta de revertir aquella situació d’incapacitat natural proporcionant la informació que pugui assumir a fi de que **pugui participar en la decisió en la mesura de les seves possibilitats**.

CAPACITAT legal no = a COMPETÈNCIA clínica



Med Clin (Barc) 2001; 117: 419-426

La capacidad de los pacientes para tomar decisiones

Pablo Simón Lorda^a, Juan José Rodríguez Salvador^b, Antonio Martínez Maroto^c, Rosa M. López Pisa^d y Javier Júdez Gutiérrez^e para el Proyecto de Bioética para Clínicos del Instituto de Bioética de la Fundación de Ciencias de la Salud^f

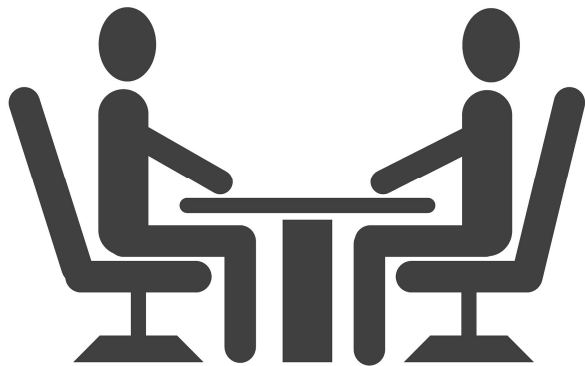
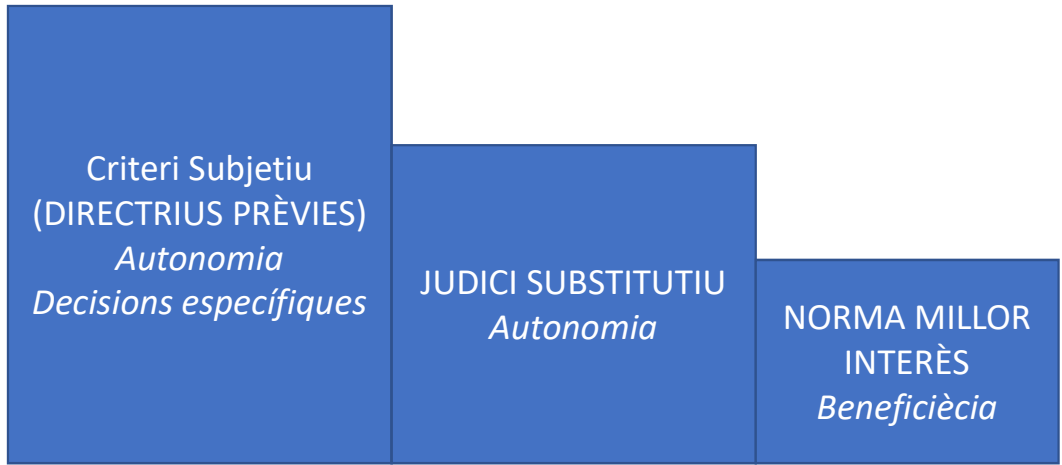
^aMédico de Familia. Subdirección Médica del Área 7 Atención Primaria. Insalud. Madrid. ^bMédico de Familia. Unidad Docente de MFy C de Birkala. Servicio Vasco de Salud/Osakidetza. ^cJurista. Consejero Técnico del Director General del IMSERSO. Madrid. ^dEnfermera. Área Básica de Salud Gavarra. Cornellà de Llobregat. ICS. Barcelona. ^eMédico. Jefe de Proyectos de Bioética y Educación Médica. Fundación de Ciencias de la Salud. Madrid.

Localizador web
Artículo 29.813



ENTREVISTES FAMILIARS O CONFERÈNCIES FAMILIARS

Criteris de representació



Durepos P et al Family care conferences in long-term care: Exploring content and processes in end-of-life communication Palliative and Supportive Care (2017), page 1 of 12.# Cambridge University Press,

Artículo 7 Ley 21/2000 i article 9 Llei 41/2002
Barrio-Cantalejo IM, Simon-Lorda P Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personas incapaces. Rev Esp Salud Pública 2006; 80:303-315
Model català de planificació de decisions anticipades. Document conceptual. 2015.



PLANIFICACIÓ DE DECISIONS ANTICIPADES
... LA NOSTRA EXPERIÈNCIA en entorn residencial



Aproximació a la planificació de decisions anticipades (PDA) en un entorn residencial

PDA's realitzades i registrades en l'historial clínic de les persones ateses al llarg del 2017 (N=197)
PDA 50,25% i DVA 1%

97% PDA per REPRESENTACIÓ

Causes no es va fer: no final de vida, no van voler "Carpe Diem", angouxa,

PDA	98	50,25%	
DIRECTRIUS PREVIES (orals)*	20	20%	
JUDICI SUBSTITUTIU	33	34%	
MILLOR INTERES	45	46%	

Torres Allepuz RM, Cantizano Baldo I, Arias Ruiz B, Pujol M, Blasco Rovira M, Espauella Panicot J. Aproximació a la planificació de decisions anticipades (PDA) en un entorn residencial. Residència el Nadal. Hospital Universitari de la Santa Creu. Comunicació oral. 24e congrés Societat Catalana de Geriatria i Gerontologia. Barcelona octubre 2018.



PLANIFICACIÓ DE DECISIONS ANTICIPADES
... LA NOSTRA EXPERIÈNCIA en l'entorn residencial

Demència avançada i decisions difícils: una oportunitat per la planificació de decisions anticipades (PDA).

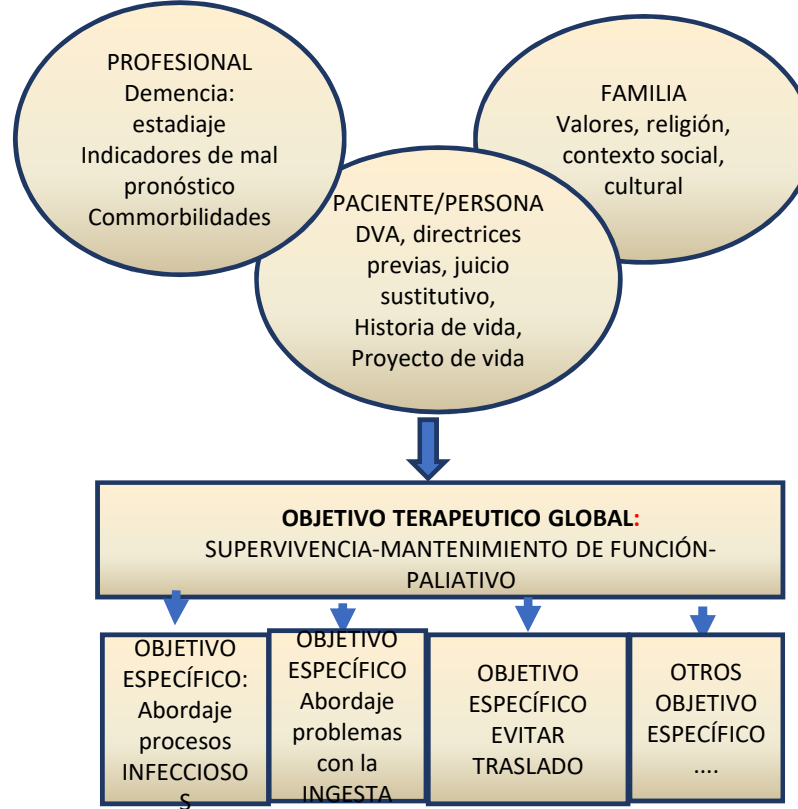
Descriure els resultats de la implementació de la PDA en les persones que van morir afectades de demència en la residència el Nadal (2015-2016)

N= 64 Demencia estadiaje igual o superior GDS 6a/CDR-2 (66% GDS7/CDR3)

PDA en un 85,94%, (tots els casos amb representant)

Objectiu GENERAL: aproximació pal·liativa 96,36%.

Objectius ESPECÍFICS: ordre de no trasllat 54,55%, dieta de confort 47,27%, decisions sobre l'ús de antibiòtics 47,27%



Torres-Allepuz RM, Cantizano-Baldo I, Arias-Ruiz B, Pujol-Camacho M, Blasco-Rovira M, Espauella-Panicot J. Demencia avanzada y decisiones difíciles: una oportunidad para la planificación de decisiones anticipadas DOI:10.1016/j.regg.2018.12.004



20^è
ANIVERSARI

DSC Consorci de Salut i Social de Catalunya



- Els **fills** com a familiar de referència habitual en la PDA
- Familiars sovint verbalitzen el **desig de mort** del ésser estimat amb sentiments contradictoris
- **Qualitat de vida** en front **qualitat de mort**
- **Eutanàsia** ... surt
- **DVA** feta o en projecció per familiars arrel de l'experiència de deterior físic i psíquic viscut de l'ésser estimat

2017-2018 Residència el Nadal

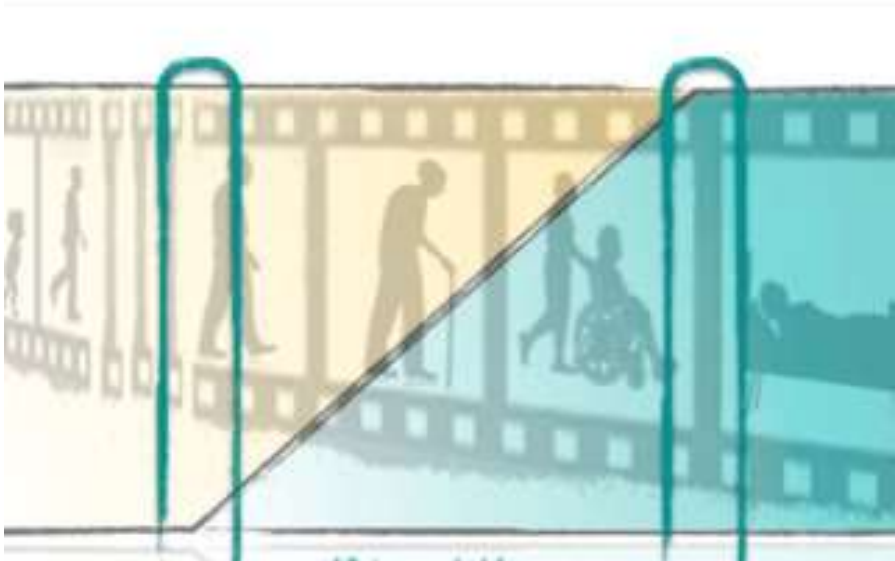


“En les malalties neurodegeneratives on s’afecta la cognició (majoritàriament demències) **ARRIBEM TARD** a l’hora de plantejar fer DVA o PDA i no és possible participació plena....
... Es sol fer per **REPRESENTACIÓ** en fases finals

2012 Revisió sistemàtica de les PDAS en persones amb deterior cognitiu i demència conclou després de revisar 4 estudis a residències, només 3 avaluen **competència**. Conclusió **s’arriba massa tard**

Robinson L. A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia Age and Ageing 2012; 41: 263–269







PLANIFICACIÓ DE DECISIONS ANTICIPADES

... LA NOSTRA EXPERIÈNCIA en l'entorn ambulatori EAIA Psicogeriatria



Procés diagnòstic EAIA Psicogeriatria HUSC

1a visita

Revisió de dades de salut
...

Informar consulta memòria
Demanar voluntat a ser informat o informar a acompanyants
DVA previ/PIIC
Història de VALORS

2a visita

Exploració Neuropsicològica
TAC/RNM

3a visita o Retorn informe

REVELACIÓ del diagnòstic
Pla terapèutic

Seguiment impacte emocional o dubtes a la setmana i a demanda

Seguiments per AP i especialitzada als 6 m si tractament

HISTÒRIA DE VALORS “que és el més important per vos en relació a la seva salut”?

- “No fer patir als meus fills”
- “Vull viure a casa”
- “No vull ser una càrrega quan arribi el moment vull ingressar en una residència”

*Davant la pregunta que realitzem en la nostra consulta:
“vostè es troba en una unitat estudi Memòria realitzarem una sèrie de proves diagnòstiques
I li demanem si voldria saber el resultat de les mateixes i en el cas s’arribés al diagnòstic de Demència
Voldria saber-ho?” La majoria responen que SI*



PLANIFICACIÓ DE DECISIONS ANTICIPADES

... LA NOSTRA EXPERIÈNCIA en l'entorn ambulatori EAIA Psicogeriatria



Sr JOSEP de 82 anys visita de retorn es dona informació diagnòstica al Sr i la família **Demència Tipus Alzheimer GDS 4.**

Es mostra tranquil i rialler, li demano per la salut i diu que està bé, que ha tingut problemes de diarrea però ja està resolt. Comenta que, en aquests moments, no l'amoïna res. Li demano per la memòria i reconeix algun "descuit" però no el preocupa. Li demano què li ha explicat la Dra de les proves que li hem fet de la memòria però diu que la Dra no li ha explicat res i que avui no li han pas mirat res de la memòria però que li sembla que tot està bé. Verborrèic, espontàniament explica anècdotes de quan era petit

*Familiars no sorpresos pel diagnòstic alleugerits però emocionalment afectats, **el Sr no recorda la informació rebuda** al cap d'una estona en la mateixa visita.*

DEMDIAG prospective study prevalença **d'anosognòsia** al voltant d'un **71%** (N=127). Altres estudis **20%-68%** *Neurología. 2016;31(5):296—304*



En les fases inicials de les Demències que és quan s'hauria d'implicar a la persona per iniciar una planificació de decisions anticipades l'ABORDATGE és DÍFICIL per la presència moltes vegades de l'ANOSOGNÒSIA

Negació de la pròpia patologia neurològica. El pacient no admet que realment li passa alguna cosa, sent la causa del dèficit un **dany orgànic** que realment està **impedint dita percepció**.





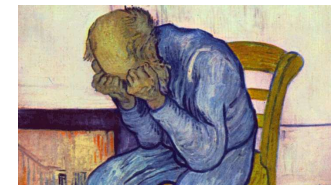
PLANIFICACIÓ DE DECISIONS ANTICIPADES

... LA NOSTRA EXPERIÈNCIA en l'entorn ambulatori EAIA Psicogeriatria



Altres situacions....:

Sr 76 anys visita de retorn es dona informació diagnòstica només a la família **DTA GDS 4**. Trastorn depressiu de base.



Sr 69 anys infermer jubilat **vol ser informat** i es demana de forma reiterada en 1a visita mèdica i en visita amb Neuropsicòloga. Es confirma diagnòstic DTA **família s'oposa a revelació del diagnòstic**.





PLANIFICACIÓ DE DECISIONS ANTICIPADES

... LA NOSTRA EXPERIÈNCIA en l'entorn ambulatori EAIA Psicogeriària



Revelem el diagnòstic sempre? **NO**

- Trastorn psiquiàtric de base (delirant, depressiu, trastorn de personalitat,...)
- Trastorn de conducta actiu
- Negativa a voler saber per part del pacient
- Negativa clara a dir-ho per part de la família

.... Cal anar ho revisant...





PLANIFICACIÓ DE DECISIONS ANTICIPADES

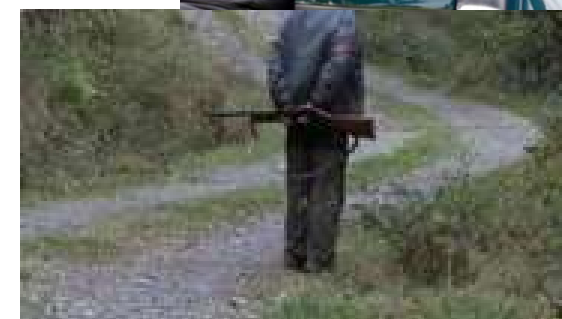
... LA NOSTRA EXPERIÈNCIA en l'entorn ambulatori EAIA Psicogeriària

En fases inicials difícil planificar FUTUR complicacions final de vida quan **Cal PRIORITZAR altres assumptes sensibles:**

- CONDUCCIÓ
- PERMÍS D'ARMES
- SUPERVISIÓ MEDICACIÓ/DINERS
- Identificar un REPRESENTANT
- NECESSITATS NO COBERTES: posem una cuidadora?
- Problemes CONDUCTUALS



CSC Consorci de Salut i Social de Catalunya





PLANIFICACIÓ DE DECISIONS ANTICIPADES

... LA NOSTRA EXPERIÈNCIA en l'entorn ambulatori EAIA Psicogeriària



Les noves tecnologies ofereixen oportunitats...

PDA recent via zoom amb família esposa i 3 filles de Sr afectat de **Demència frontal en fase severa...**

Realitzada en visites de seguiment abans de la pandèmia la fase de preparació
Formalitzada PDA en sessió zoom amb acords objectiu global i accions específiques davant complicació.

zoom meetings





CONCLUSIONS I REPTES DE FUTUR:



- Entendre la **PDA** com un **procés** assistencial un **continuum** dins un **model (ACP)**. Voluntària i recomanable en un context de confiança, de malaltia avançada/ complexitat. **Acompanyar i escoltar.**
- En el cas de la **Demència** en estadiatges **avançats** cal plantejar-se la **PDA per representació**.
- Cal establir els **objectius generals** i si és possible concretar els **específics**
- Cal iniciar la **PDA abans** en les persones afectades de Demència en el **moment del diagnòstic** (i cada cop hi hagi una **crisi**)*. Cal millorar la comunicació del diagnòstic.



CONCLUSIONS I REPTES DE FUTUR



- Cal introduir i consensuar **instruments** per **avaluar** la **competència** de forma àgil i ràpida. I plantejar com actuar davant situacions d'**anosognòsia** en fases inicials de la demència (conversar a partir de situacions hipotètiques?).
- Cal un canvi en els hàbits dels professionals introduir el **registre dels valors** i les **preferències** en la **història clínica**, com una pràctica clínica habitual*.
- Cal estar atents **als resultats que importen a les persones que atenem**. **Observar** a la persona afectada d'una demència avançada i considerar rellevants per la PDA **les respostes a les intervencions**, les seves **emocions**, **conducta**, **pors**, **desitjos****.
- Aprofitar noves TICs **visites i entrevistes virtuals**



*Piers R et al Advance care planning in dementia: Recommendations for healthcare professionals BMC Palliative Care 2018(17):88

**deLima Thomas J et al. Advance Care Planning in Cognitive Impaired Older adults. Journ Amer Geriatric Soc 2018;66:1469-1474



FUTUR ja es aquí...

I que passa el Diagnòstic en fases
preclíniques?

Llei de l'eutanàsia





rtorres@hsc.chv.cat

