

Cabinetul Medicului de Familie
"Corjan Viorica"

ÎNGRIJIRI PALIATIVE ÎN BOLI ȘI SIMPTOME NEUROLOGICE ȘI MINTALE

Protocol clinic instituțional (ediția I)



MINISTERUL SĂNĂTĂȚII AL REPUBLICII MOLDOVA

CABINETUL INDIVIDUAL AL MEDICULUI DE FAMILIE

„CORJAN VIORICA”

4401, or. Călărași, str. Mitropolit Varlaam nr.15A RM

Tel. 069 055 044

Email: cimfcorjanviorica1@gmail.com

ORDIN

Nr. 33.1

din 31.10.2025

Or.Călărași

Despre îndeplinirea Ordinului MS al RM nr.451 din 24.05.2024 cu privire la aprobarea Protocolului Clinic Național “Îngrijiri paliative în boli și simptome neurologice și mintale”, ediția I în cadrul CIMF “Corjan Viorica”.

Întru realizarea prevederilor Ordinului Ministerului Sănătății al Republicii Moldova nr. 1257 din 29.12.2022, Cu privire la aprobarea Protocolului Clinic Național “Îngrijiri paliative 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 CIMF “Corjan Viorica”,

ORDON:

1. De implementat în activitatea medicilor de familie CIMF “Corjan Viorica” Protocolul Clinic Național “Îngrijiri paliative în boli și simptome neurologice și mintale”, ediția I.
2. De monitorizat implementarea, respectarea și eficiența utilizării Protocolului Clinic Național “Îngrijiri paliative în boli și simptome neurologice și mintale”, ediția I în cadrul CIMF “Corjan Viorica” de către grupul de audit medical intern.
3. De organizat asigurarea cu medicamente necesare, incluse în Protocolul Clinic Național “Îngrijiri paliative 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 paliative în boli și simptome neurologice și mintale”, editia I în cadrul CIMF “Corjan Viorica”.
6. Controlul executării prezentului ordin se atribuie administratoare CIMF “Corjan Viorica”,
Corjan Viorica.

Administratoare CIMF _____ Corjan Viorica



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

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, disfagie, 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 instruiți 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.

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

PREFAȚĂ

Acest protocol a fost elaborat de grupul de lucru constituit din angajații IMSP Institutul de Neurologie și Neurochirurgie „Diomid Gherman”, în colaborare cu angajații Catedrelor de Sănătate Mintală, Psihologie medicală și Psihoterapie, de Medicină de familie, de Neurologie nr.1, ale Universității de Stat de Medicină și Farmacie „Nicolae Testemițanu” și experții naționali.

Protocolul clinic național este elaborat în conformitate cu ghidurile internaționale actuale privind îngrijirile paliative în boli și pentru simptomele neurologice [1–10] și va servi drept bază pentru elaborarea strategiilor actuale de abordare a pacienților, ținând cont de datele recente ale medicinei bazate pe dovezi. Protocolul a fost elaborat în cadrul proiectului „Îngrijiri

paliative sustenabile și reziliente la nivel național”.

În acest protocol sunt incluse prevederi ce vizează conduita pacienților adulți și copii, care suferă de boli sau complicații neurologice incurabile, ce necesită îngrijire paliativă: Boala Parkinson și alte forme de parkinsonism, Tulburare cognitivă majoră (demența), Scleroza Laterală Amiotrofică, Scleroza multiplă, Boala Huntington, alte forme de boală a neuronului motor, atrofii/distrofii musculare, patologii ale joncțiunii neuromusculare, tumori cerebrale și alte cauze, care determină afectarea de lungă durată a sistemului nervos periferic sau central (traumatism, intoxicații, infecții, stări vegetative, cancer cu altă localizare), precum și conduita unor simptome neurologice, care pot apărea la pacienții aflați în îngrijiri paliative de altă geneză.

Protocolul clinic național indică direcțiile generale de aplicare a principiilor îngrijirilor paliative la pacienții cu boli neurologice și simptome neurologice, iar pentru indicații specifice se recomandă a se consulta protocoalele și ghidurile naționale sau internaționale pentru fiecare patologie separat.

A. PARTEA INTRODUCTIVĂ

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 traumatiche. 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
- Prestatorii de servicii medicale la nivel de AMSA
- Prestatorii de servicii medicale la nivel de AMS
- Prestatori de servicii de îngrijiri paliative indiferent de forma juridică de organizare
- Pacienții care necesită îngrijiri paliative, îngrijitorii și aparținătorii acestora

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 [8].

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 [6,7].

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 [4,8].

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 durata de viață scurtă [4,11]. Academia Americană de Neurologie declară prin consens al experților că, ÎP pentru pacienții cu boli neurologice sunt responsabilitatea tuturor neurologilor [12]. 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 [7]. Nu este doar perioada de trecere către faza terminală, dar mai degrabă este o opțiune suplimentară managementului de bază pe tot parcursul bolii [6].

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 [8]

- 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 doliu.

Domenii ale Îngrijirilor paliative [34]

- fizic (aspecte legate de boală, simptome, comorbidități)
- psihologic (comorbidități afective, stări determinate de diagnostic și perioada de doliu)
- 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, durata 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 [5].

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 [14].

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 [7]. 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 [3,6], iar modelul interdisciplinar de hospice este recunoscut a fi conceptual și filosofic cel mai potrivit pentru pacienții în fază terminală [13].

B. PARTEA GENERALĂ

B.1. Prestatorii serviciilor de asistență medicală primară		
Descriere	Motive	Pași
1. Diagnosticul		
1.1. Suspectarea diagnosticului de boală incurabilă care necesită ÎP sau prezența simptome neurologice la	Suspectarea și stabilirea precoce a diagnosticului de boală incurabilă care necesită ÎP, conform criteriilor internaționale, permite	- 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>)
1.2. Decizia de consultatie a specialistului în ÎP sau neurologului și selectarea metodei de acordare a suportului prin ÎP	Pacienții cu suspexii la boală neurologică incurabilă sau agravare ei rapidă și/sau apariția manifestărilor neurologice la pacienții aflați în îngrijiri paliative	- Toți pacienții cu suspexii 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
2. Tratamentul la domiciliu		
2.1 Tratamentele medicamentoase specifice și nespecifice 2.2 Tratamentul non-medicamentos 2.3 Tratamentul paliativ (al simptomelor)	Scopul tratamentului este corectarea simptomatice cu influențarea supraactivităților cotidiene și sociale pentru creșterea calității vieții și evitarea izolării sociale [3,19,20]	Standard/Obligatoriu: - 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 21, 22,23, 24, 25, anexa 3, algoritm C1.4</i>) - Managementul complicațiilor tratamentului de bază (<i>caseta 30, 31, anexa 4</i>) - Monitorizarea și corectarea la necesitate a tratamentului indicat în comun cu echipa multidisciplinară (<i>caseta 19, anexa 7</i>) - Referirea pacienților în cazul necesității
3. Supravegherea		

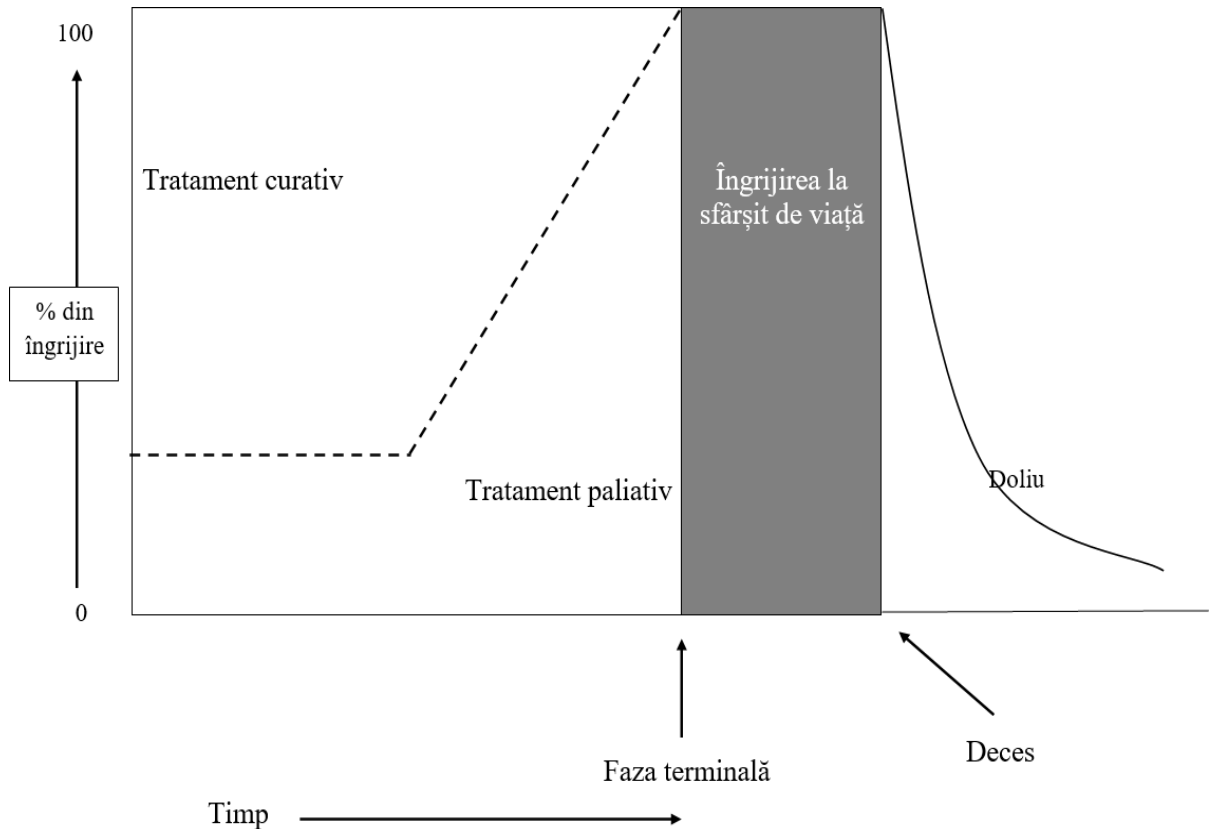
3.1 Monitorizarea continuă 3.2 Evaluarea și reevaluarea repetată 3.3 Suport medical, social, psihologic, moral, juridic și legal	Stare somatică, psihologică și funcțională se monitorizează regulat, în scopul de a evita/preveni complicațiile bolii.	Standard/Obligatoriu: - Monitorizarea stării somatice/ neurologice a pacientului (Caseta 15,16, 17, 18) - Monitorizarea complicațiilor bolii (Caseta 30,31, anexa 4) - Acordarea de suport psihologic pacientului și rudelor
B.2. Nivelul specializat ambulator (niveluri raional, municipal, republican, inclusiv echipele)		
1. Diagnosticul		
1.1. Suspectarea diagnosticului de boală neurologică incurabilă care necesită ÎP sau simptome neurologice la pacienții din paliatie 1.2. Confirmarea diagnosticului de boală neurologică incurabilă care necesită îngrijiri	Suspectarea și stabilirea precoce a diagnosticului de boală neurologică incurabilă sau simptome neurologice, conform criteriilor internaționale, permite inițierea precoce a tratamentului și ameliorarea calității vieții pacienților și a familiei [3,19,20]	Standard/Obligatoriu: - Anamneza bolii și a complicațiilor (Caseta 11) - Examinarea generală și neurologică (Caseta 12) - Efectuarea investigațiilor suplimentare (Caseta 13) - Efectuarea diagnosticului diferențial (Caseta 14) - Determinarea indicațiilor pentru ÎP Recomandabil: - Aplicarea de scale de evaluare și diagnostic
1.2. Decizia de consultatie specializată în îngrijiri paliative	Pacienții cu suspecție de boală neurologică incurabilă sau agravare rapidă a simptomatologiei	Toți pacienții cu suspecție de boală neurologică incurabilă care necesită îngrijiri paliative trebuie să fie examinați în comun cu un specialist competențe în neuropaliatie și/sau o echipă
1.3. Decizia de spitalizare	Spitalizarea este recomandată pacienților pentru stabilirea diagnosticului în situații complexe sau	Evaluarea criteriilor de spitalizare (Caseta 3,4,18)
2. Tratamentul la domiciliu		
2.1 Tratamentul medicamentos specific și nespecific 2.2 Tratamentul non-medicamentos 2.3 Tratamentul paliativ	Scopul tratamentului este corijarea simptomaticii cu influență asupra activităților cotidiene și sociale pentru prelungirea vieții, creșterea calității vieții și evitarea izolării sociale [3,19,20]	- Managementul bolii de bază conform protocoalelor specifice și ajustarea la necesitățile persoanei (caseta 7,8,9,10, anexa 5,6) - Managementul simptomelor neurologice luând în considerație patologia de bază și tratamentul suportat (caseta 21, 22,23, 24, 25, anexa 3,algoritm C1.4) - Managementul complicațiilor tratamentului de bază (caseta 30, 31, anexa 4) - Monitorizarea și corijarea la necesitate a tratamentului indicat în comun cu echipa de

3. Supravegherea		
3.1 Monitorizarea continuă 3.2 Evaluarea și reevaluarea repetată 3.3 Suport medical, social, psihologic,	Starea somatică, psihologică și funcțională se monitorizează regulat, în scopul de a evita/preveni complicațiile	Standard/Obligatoriu: • Monitorizarea stărilor somatice/neurologice a pacientului (<i>Caseta 15,16, 17, 18</i>) • Monitorizarea complicațiilor bolii (<i>Caseta 30,31, anexa 4</i>)
B.3. Nivelul de AMS (secțiile curative ale spitalelor raionale, municipale și republicane, inclusiv)		
1. Diagnosticul		

Confirmarea diagnosticului de boală neurologică incurabilă sau complicații neurologice ale unor patologii oncologice/ non oncologice în faze terminale	Cazurile complexe necesită spitalizare pentru confirmarea diagnosticului și/sau reevaluarea pacientului [3,19,20]	Standard/Obligatoriu: - Anamneza bolii și a complicațiilor (Caseta 11) - Examinarea generală și neurologică (Caseta 12) - Efectuarea investigațiilor suplimentare (Caseta 13) - Efectuarea diagnosticului diferențial (Caseta 14) Recomandabil: - Aplicarea de scale de evaluare și diagnostic
2. Tratamentul		
2.1 Tratamentul medicamentos 2.2 Tratamentul non - medicamentos 2.3 Tratamentul paliativ (al simptomelor)	Tratamentul eficient specific, efectuat în serviciile specializate.	Standard/Obligatoriu: - Tratament medicamentos specific (caseta 7,8,9,10, anexa 5,6) - Tratamentul complicațiilor bolii (caseta 30, 31, anexa 4) - Tratament non-medicamentos, neurorecuperare (caseta 20.1) - Tratamentul simptomelor neurologice luând în considerație patologia de bază și tratamentul suportat (caseta 21, 22,23, 24, 25, 26, anexa 3, algoritm C1.4) - Monitorizarea și corectarea la necesitate a tratamentului indicat în comun cu echipa de gestionare a cazului (caseta 20, 20.1, anexa 7)
3. Externarea		
3.1. Reevaluarea pacientului 3.2. Completarea biletului de externare (formular 027e)	Volumul și calitatea îngrijirilor de neuropaliație la domiciliu nu sunt inferioare celor acordate în staționar și/ sau respectarea deciziei pacientului	- Reevaluare pacientului ante externarea - Completarea formularului F 027 e Extrasul (formularul 027e) Obligatoriu va conține: ✓ Diagnosticul exact detaliat ✓ Rezultatele investigațiilor efectuate ✓ Recomandările explicate pentru pacient, familie, managerul de caz
4. Supravegherea de echipa multidisciplinară		
4.1 Monitorizarea continuă 4.2 Evaluarea și reevaluarea repetată 4.3 Suport medical, social, psihologic,	Este efectuată de către o echipă multidisciplinară în vederea creșterii calității vieții pacienților și familiilor lor	Standard/Obligatoriu: - Monitorizarea stării somatice / neurologice a pacientului (Caseta 15, 16) - Monitorizarea complicațiilor bolii (Caseta 30, 31, anexa 4) - Trimiterea / informarea / educarea

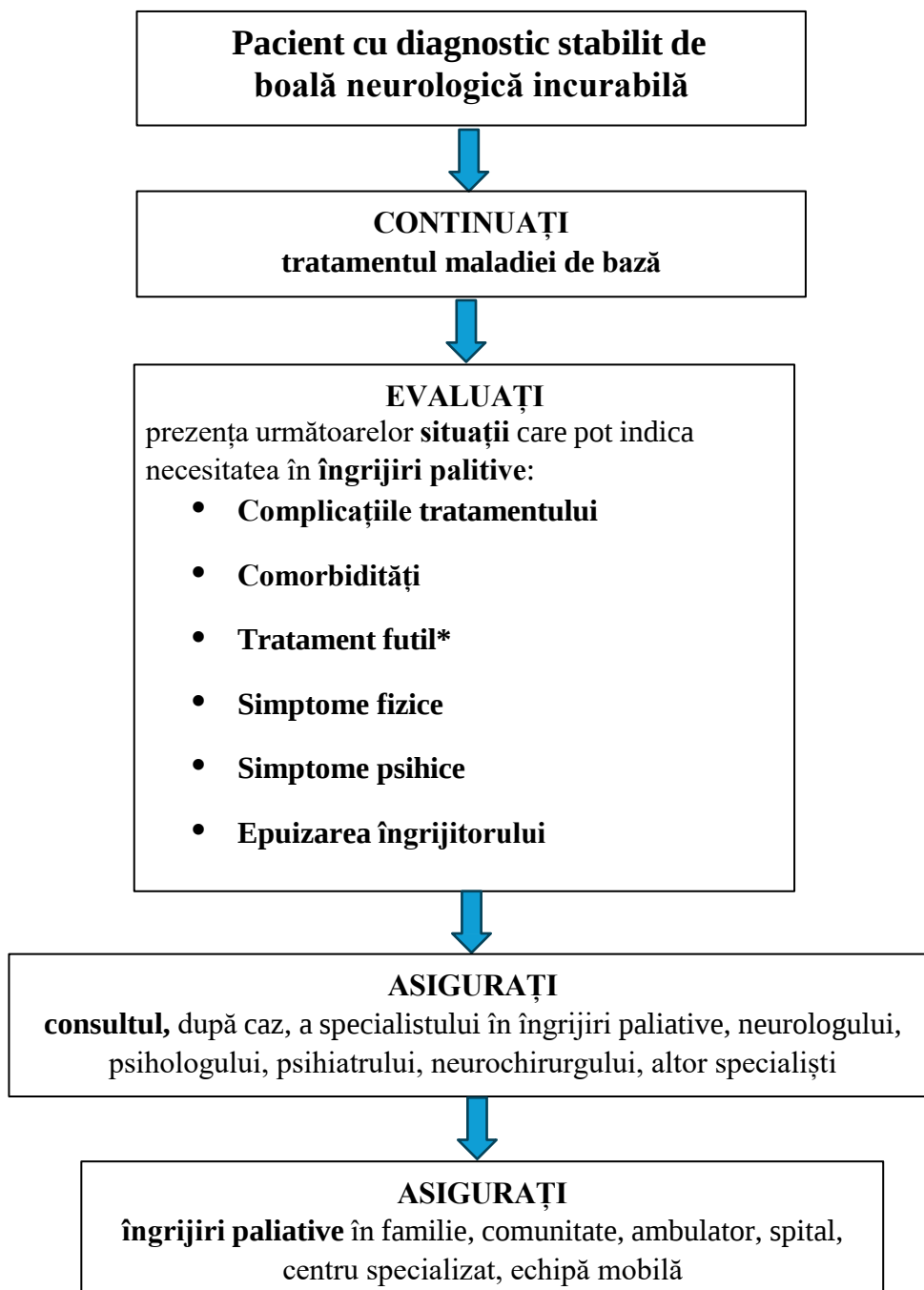
C.1. ALGORITMI DE CONDUITĂ

C.1.1. Conceptul cronologic de Îngrijiri paliative în boli neurologice[6]

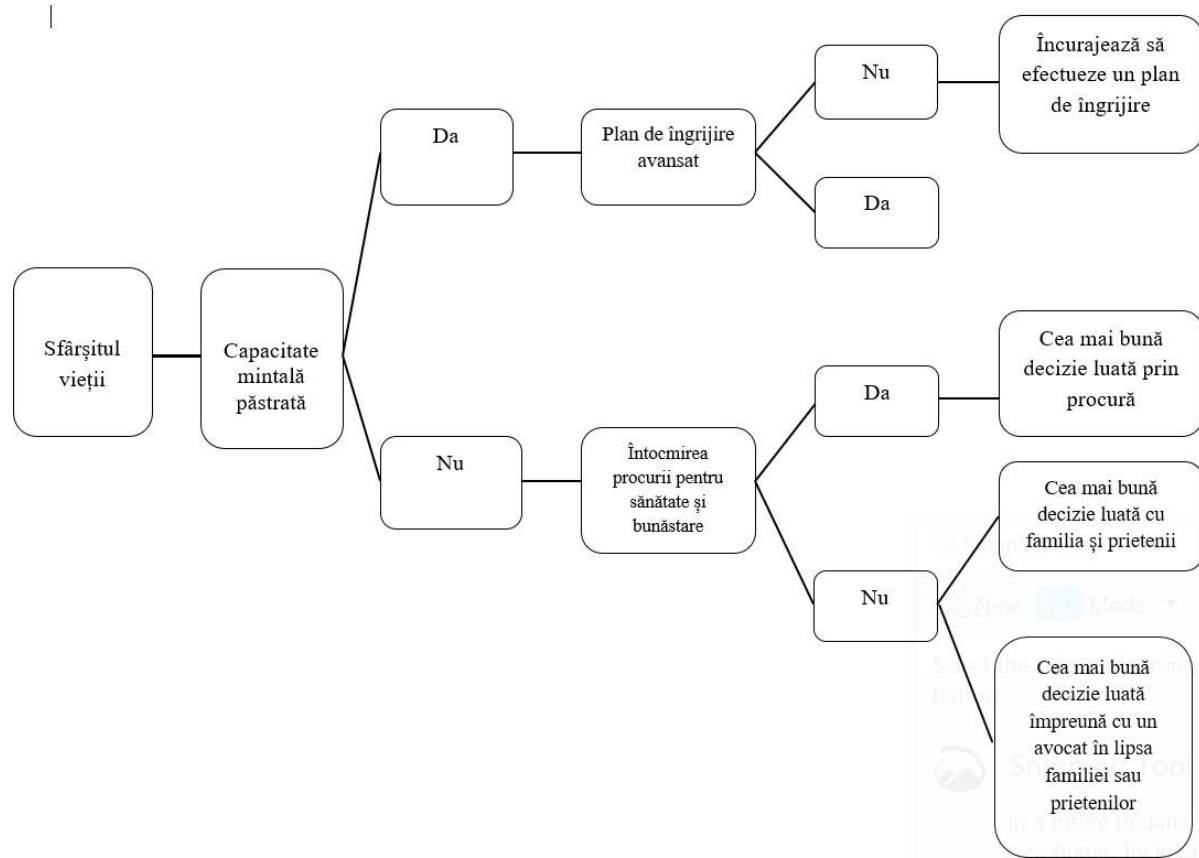


Îngrijirile paliative sunt acordate împreună cu tratamentul curativ după stabilirea unui diagnostic incurabil. Chiar și în ultimele stadii ale bolii, când îngrijirea este predominant simptomatică, tratamentul curativ poate fi continuat. La stadiul final al bolii, tratamentul curativ este întrerupt și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

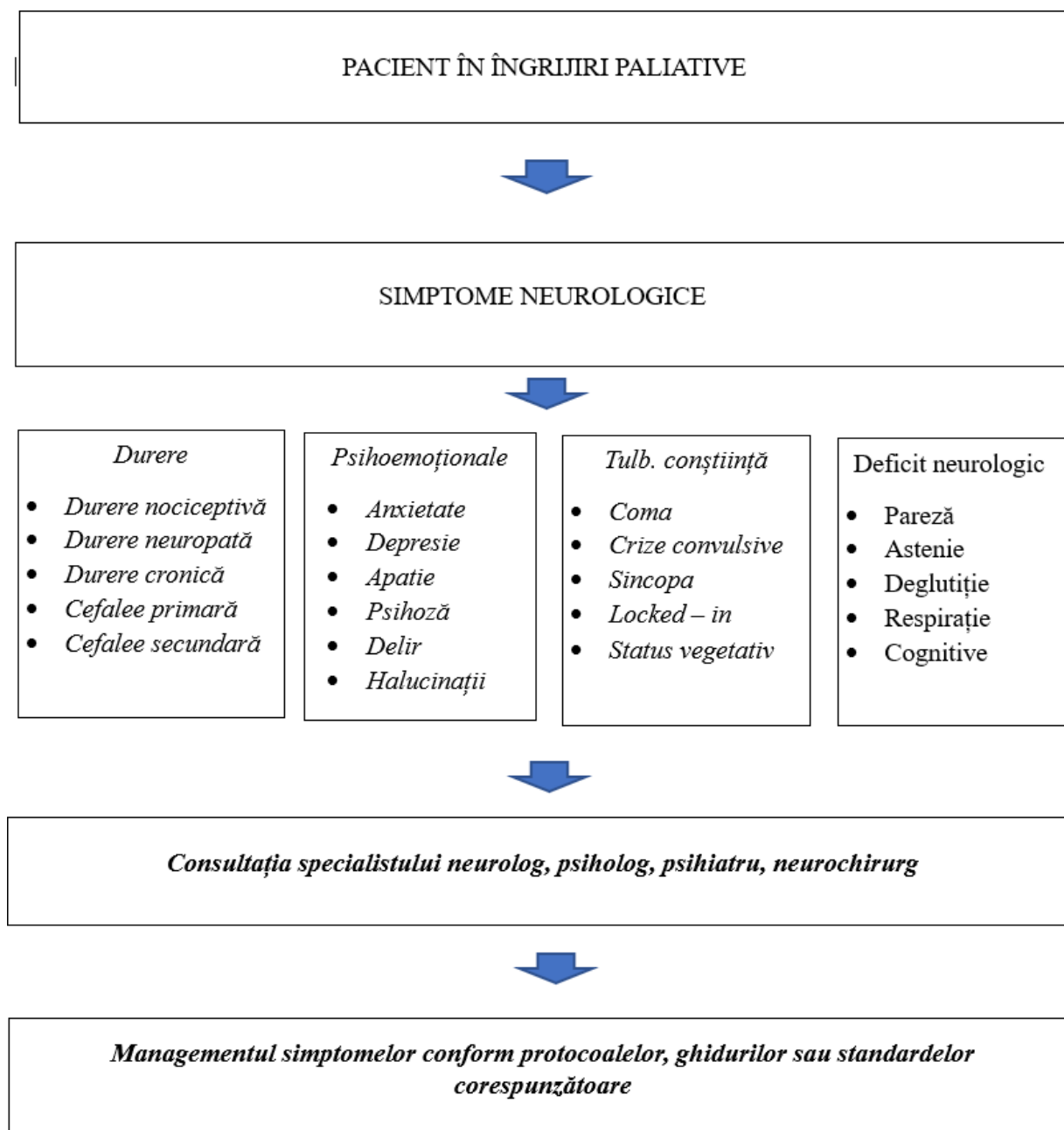
C.1.2 Algoritm general de conduită al pacientului [18]



C.1.3. Algoritmul de evaluare a deciziilor în faza terminală [15]



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



C.1.5. Algoritmul terapiei medicamentoase în status epileptic la pacienții paliativi [23]

Etape și evoluția în timp	Tratament farmacologic (schema obișnuită)	Status epilepticus (alternative)	Măsurile suplimentare
Etapa prespitalicească (0-5 minute)	Diazepam i/v	Midazolam (i/m, s/c, intern, i/nazal) sau diazepam i/rectal	Asigură permeabilitatea căilor aeriene
Asistența medicală prespitalicească			
Unitatea Primiri Urgențe	Levetiracetam i/v	Acid valproic i/v	Asigură permeabilitatea căilor respiratorii
Status Epilepticus		Lacosamidă i/v	Corecția dereglărilor hidroelectrolitice
5-30 minute	Abordează pacientul în mod individual; evaluează necesitatea urmăririi protocolului în caz de Status epilepticus refractar		Tiamină+Glucoză
			Monitorizare cardiorespiratorie
			Măsurile opționale (după situație)
			Teste suplimentare (AGS, neuroimagică, puncție lombară, EEG)
Terapie intensivă Status Epilepticus refractar (>30 minute)	Midazolam i/v	Propofol	Măsurile opționale (după situație)
Sedare paliativă	Fenobarbital/pentobarbital	Alternative	Resuscitare (IOT, VM)
			Monitorizare EEG/IBS

Management-ul Statusului Epileptic la pacienții paliativi, în mod special, la pacienții oncologici. IBS – indicele bispectral; EEG – electroencefalografie; i/m – intramuscular; i/v – intravenos; i/rectal – intrarectal; s/c – subcutanat; IOT – intubare oro-traheală; VM – ventilare mecanică; AGS – analiza generală a sângelui; i/nazal - intranazal

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[11]
Boli neurologice care pot determina necesitatea de îngrijiri paliative (acute și cronice)
[3,4,9,17,24,25]:

- 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 [23,26–33]

- crize convulsive (parțiale, generalizate)
- tulburări de conștiență (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)

Caseta 3. Categorii de pacienți cu boli neurologice incurabile care necesită ÎP[7]

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 pacienți oncologici și la pacienții non-oncologici[2]

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.
- Apropierea 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

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 neglijeze 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) [24,35].

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 optimă 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

Caseta 6. Neuro-oncologie

Tumorile cerebrale pot fi primare sau secundare (metastaze). Tumorile cerebrale primare reprezintă 2% din toate cancerule, 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 [9,22].

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 terapiei 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 iradiație 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.

Caseta 7. Principii de abordare în Tulburare neurocognitivă majoră (TNM)[17] *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 maladiei.
- 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 [3]

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 maladiei,
- 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 semnală 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 stresului 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.

Tabelul 1. Declarații de bune practice din Ghidul Academiei Europene de Neurologie privind îngrijirea paliativă a persoanelor cu SM severă progresivă [3].

	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 (Recomandare grad C)
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

* nu este disponibil în Republica Moldova

Caseta 9. Managementul pacientului cu Boala Parkinson [17,36–38] în neuropaliatie

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 subcutanat dacă intern sau enteral nu este posibil.
- Dacă este aplicată gastrostoma endoscopică percutanată sau sondă nazogastrică,

Caseta 10. Boala Huntington [25]

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. Indentificarea 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 [39].

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. Examenul fizic

Caseta 12. Examenul fizic al pacientului [39].

- Examenul fizic al pacientului este centrat pe acuzele și necesitățile pacientului sau a familiei
- Se desfășoară în limba preferată de pacient sau familie
- Evaluarea debutului și caracteristicilor simptomelor, intensitate, factori de provocare și ameliorare, răspunsul anterior la tratament, gradul de impact asupra funcționalității și calității vieții.
- Sunt utilizate instrumente validate, standarde de tratament și ghiduri corespunzătoare bolii sau simptomelor prezente
- Se recomandă vizite regulate cu documentarea corespunzătoare
- Atenție pentru pacienții cu tulburări de comunicare (delir, tulburări cognitive, retard de dezvoltarea, probleme de vorbire determinate de intubare, traheostomă, leziune sau evoluție a bolii)

C.2.2.3. Investigațiile paraclinice (Obligatoriu)

Caseta 13. Investigații paraclinic

- Sunt recomandate spectrul de investigații clinice, imagistice, funcționale, paraclinice în strictă conformitate cu protocoalele, ghidurile sau standardele existente patologiilor corespunzătoare. În situații de urgență examinările sunt efectuate în mod expres, pentru situații subacute sau cronice – în mod programat.
- Spectrul de investigații este discutat cu specialistul, pentru situații complexe în echipe interdisciplinare și trebuie să corespundă necesităților și preferințelor pacientului și/sau familiei.
- Dacă au fost stabilite interdicții pentru anumite investigații în planul avansat de tratament elaborat în comun cu pacientul – atunci aceste preferințe trebuie respectate.

C.2.2.4. Diagnosticul diferențiat

Caseta 14. Diagnosticul diferențiat

Pentru fiecare dintre bolile sau semnele neurologice sunt aplicate algoritme specifice de diagnostic diferențiat care respectă ghidurile, protocoalele sau standardele existente pentru patologia respectivă.

C.2.2.5. Evoluția

Caseta 15. 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 conștiință (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 16. 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 acelor 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).

C.2.2.6. Criteriile de spitalizare

Caseta 17. Criteriile de includere în paliativă a pacienților cu boli neurologice [40]

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 18. 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.2.2.7. Tratamentul

Caseta 19. Principiile de management în neuropaliație [39]

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.

Caseta 20. Refuzul/Retragerea tratamentului bolii de bază în faza terminală [15]

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 considerare 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

Caseta 20.1. 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 terapii 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

C.2.2.8. Tratamentul simptomelor neurologice și psihoemoționale

Caseta 21. Managementul convulsiilor la pacienții care necesită ÎP [32]

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 [32].

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: sincopel 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 Caseta

22. Managementul durerii neuropate [29,33]

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.

Caseta 23. 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% [41]. 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 [42]. 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 [43].
- 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 [44].

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 „infectioasă” 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 [42].

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 [45](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

Caseta 24. 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 [48]. 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 [49].

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 [50]. Acestea sunt utile în detectarea depresiei, dar nu sunt diagnostice și ar trebui utilizate împreună cu interviul clinic.

Managementul farmacologic. Antidepresivele ar trebui luate în considerare pentru tratarea depresiei în îngrijirea paliativă, deși dovezile sunt limitate cu privire la care antidepresiv este de preferat [51,52] (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): Sertralinum 50 mg, Citalopramum* 10 mg, Paroxetinum 20 mg, Fluoxetinum 20 mg.

Sertralinum și Citalopramum* 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 antidepresivele triciclice și au puține efecte antimuscarinice. S-a demonstrat că ISRS triplează riscul de sângerare gastrointestinală și pot afecta agregarea trombocitelor. ISRS pot prelungi intervalul QT, astfel încât doza maximă de Citalopramum* 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. Fluoxetinum 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, Lofepraminum* 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 Lofepraminum*. Toate au proprietăți antimuscarinice 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.

Caseta 25. 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 [31].

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 [55]. 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 [56].

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 [57]. Medicamentele asociate cu delirul includ opioidele, benzodiazepinele, steroizii și anticolinergicele [58]. 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);
- sevrăj 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.

Caseta 26. Îngrijiri paliative la copii [63].

În cadrul îngrijirilor paliative, simptomele neurologice pot fi cauzate de o varietate de factori, inclusiv afecțiunile maligne primare și metastatice, bolile neurodegenerative și efectele secundare ale medicamentelor. Tratatamentul trebuie să ia în considerare patologia de bază și localizarea afecțiunii. În multe cazuri, este posibil să nu existe un tratament definitiv, deși simptomele pot fi de obicei controlate. Cancerul care implică sistemul nervos central este a doua cea mai frecventă malignitate pediatrică, cele mai frecvente tumori fiind astrocitoamele și meduloblastoamele. Tumorile sistemului nervos central pot apărea și ca metastaze ale altor afecțiuni maligne, cum ar fi limfomul. Simptomele neurologice vor varia în funcție de tipul și localizarea tumorii.

Individual, bolile neurodegenerative sunt rare, dar ca grup reprezintă o proporție mare de copii care necesită îngrijiri paliative. Etiologia tulburărilor neurodegenerative este variată, dar tulburările metabolice și alte anomalii genetice sunt cauze majore. Pentru unii copii, nu poate fi identificată o cauză specifică. Copiii cu afecțiuni neurodegenerative tind să aibă evoluție lentă a simptomelor. Ei adesea se simt bine la momentul stabilirii diagnosticului, cu un debut al simptomelor lent și insidios. Tabloul clinic al acestora se agravează apoi teribil și mulți copii devin dependenți de îngrijire perioade lungi de timp.

Miocloniile - contracții scurte și neregulate a întregului mușchi sau a unei părți a acestuia, pot apărea ca urmare a imobilizării, durerii sau altei stimulări senzoriale. Miocloniile sunt, de asemenea, un efect secundar recunoscut al consumului de opioide și sunt mai frecvent întâlnite în cazul în care pacientul are insuficiență renală. Se presupune că cauza principală de apariție a miocloniilor este acumularea de metaboliți opioizi, dar doza la care apar miocloniile variază foarte mult. Dacă miocloniile nu deranjează pacientul nu este necesar indicarea tratamentului. La necesitate, poate fi acceptabil reducerea dozei de opioid, schimbarea căii de administrare sau schimbarea unui alt medicament. Benzodiazepinele sunt utile în gestionarea miocloniilor, cu medicații alternative inclusive: Diazepamum per os 0,05-0,1 mg/kg la 4-6 ore (max 5 mg/doză), Clonazepamum per os sau sublingual (0,01 mg/kg la 8-12 ore), Midazolamum sub formă de perfuzie continuă s/c sau i/v (vezi managementul convulsiilor) este de obicei eficient (8-30 micrograme/kg/h).

Spasmul muscular - contracția involuntară și dureroasă a mușchiului scheletal (de obicei flexor), apare în general în contextul leziunilor neuronului motor central și are potențialul de a provoca disconfort semnificativ. Problema poate fi exacerbată de durere, constipație sau alți factori. Opțiunile terapeutice includ: Baclofenum** 0,5 mg/kg/zi pe cale orală în 3-4 prize crescând treptat la intervale de 3 zile până la 2 mg/kg/zi în 3-4 prize. Baclofenum* poate fi, de asemenea, eficient administrat intratecal, Dantrolene, Diazepamum i/v 0,1-0,3 mg/kg/doză repetată la 1-4 ore după cum este necesar până la maximum 0,6 mg/kg în decurs de 8 ore sau per os 0,05-0,3mg/kg/doză q8-12h.

Managementul convulsiilor la copiii cu vârsta peste șase luni. Copiii cu tumori primare sau metastatice ale creierului, tulburări metabolice sau tulburări genetice pot prezenta un risc crescut de convulsii. Poate fi stresant pentru membrii familiei să asiste la o astfel de criză, iar părinții ar putea considera că este util să aibă informații generale, precum și un plan de acțiune, în cazul în care apare o convulsie. Tratatamentul poate fi divizat în două compartimente: managementul urgențelor și tratamentul profilactic.

Managementul de urgență al convulsiilor. Este extrem de util să aveți o aprovizionare cu medicamente anticonvulsivante la domiciliu pentru utilizare de urgență de către familie sau servicii de sprijin dacă copilul manifestă convulsii. Este eficient Diazepamum 0,3-0,5 mg pe cale rectală. Administrarea rectală este o tehnică ușor de învățat de către familii și trusele medicale sunt disponibile în farmacia de la RCH. Diazepamum NU trebuie administrat intramuscular sau subcutanat, deoarece este iritant pentru țesuturi. În

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
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
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 tratamentului 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.2.2.9. Îngrijiri paliative aspecte psihoemoționale și spirituale

Caseta 27. Managementul aspectelor psihoemoționale și spirituale.

Motivele aplicării suportului spiritual [64]

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

Caseta 28. Perioada de doliu [65–69]

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:

Caseta 29. Doliu la copii [70,71].

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 **Complicațiile tratamentului oncologic** (neurotoxicitatea)

Caseta 30. Neurotoxicitatea periferică [72]

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 indusă de chimioterapie este neuropatie axonală senzorială. Sunt afectate predominant fibrele senzoriale, dar unii agenți citostatici 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 glutatationului, 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

Caseta 31. Neurotoxicitatea centrală [72]

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 conștiență (de la afectarea atenției la confuzie și delir cu simptome psihotice), scăderea conștienței (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 conștienței, 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 lobii parieto-occipitali bilateral 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

**D.RESURSE UMANE ȘI MATERIALE NECESARE PENTRU
IMPLEMENTAREA PREVEDERILOR
PROTOCOLULUI**

D. 1. 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	Proporția pacienților suspectați că necesită ÎP, la care diagnosticul s-a	Numărul de pacienți suspectați că necesită ÎP, la care diagnosticul s-a	Numărul total de pacienți suspectați că necesită ÎP care se află
Sporirea calității managementului, tratamentului pacienților care	Proporția pacienților care au beneficiat de ÎP, conform recomandărilor din PCN pe parcursul	Numărul de pacienți care au beneficiat de ÎP conform recomandărilor din protocolul clinic	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 paliativă care au beneficiat de management conform	Numărul de pacienți cu simptome neurologice din paliativă care au beneficiat de management conform	Numărul total de pacienți cu simptome neurologice evaluați la ÎP , pe parcursul ultimului an.

ANEXE

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 simptomele 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 greutății;
- 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, deznădejdi, ideatei 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 crușarea 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 prelungește durata vieții.

Anexa 3. Managementul crizelor convulsive. Tratament medicamentos antiepileptic [32]

Tabelul A3.1. Medicamente antiepileptice utilizate la pacienții paliativi (în mod special la pacienții oncologici): interacțiuni, reacții adverse și contraindicații

Medicamente antiepileptice	Doză	Interacțiuni cu		Efecte adverse		Contraindicații
		Alte antiepil	Alte medicame	Farmacologice (dependente de	Idiosincrazie (independente	
Prima generație						
Phenobarbitalum Capecitabinum	Doza de inițiere 10-20mg/kg, apoi 1-3mg/kg / zi (interval de 24 de ore)	↓ CBZ, VPA, ESM, LMT, TGB, TPM, OXC,	Contraceptive orale, anticoagulante orale, antidepressive triciclice	Somnolență, depresie respiratorie, vertij, dereglări cognitive, hiperactivitate, contractura	Erupții cutanate (inclusiv sindrom Stevens-Johnson), mielosupresie	Hipersensibilitate la preparat, vârstă înaintată, insuficiență respiratorie, porfirie, graviditate. FDA:
PHT (Phenytoinum)	Doza de inițiere 10-20mg/kg, apoi 3-5mg/kg / zi (interval de 24 de ore); (CP: 10 - 20 μg/ml)	↓ CBZ, VPA, ESM, LMT, TGB, TPM, OXC, ZNS, ESL, RFN, ↓↑PB	Contraceptive orale, anticoagulante orale, Digoxinum, diuretice, corticosteroizi, agenți chimioterapeutici, antagoniștii H ₂ ,	Somnolență, vertij, hiperplazie gingivală, hirsutism, exantem, ataxie, dereglări cognitive, depresie cardiorespiratorie, neuropatie, degenerare	Erupții cutanate (inclusiv sindrom Stevens-Johnson), mielosupresie (anemie aplastică), hepatotoxicitate, carență de acid folic,	Hipersensibilitate la preparat, bradicardie sinusală, blo atrio-ventricular, graviditate FDA: graviditate categoria de risc D.
CBZ Carbamazepinum	400 - 2400 mg / zi (interval de 6 - 12 ore) (CP: 40 - 12 μg/ml)	↓ VPA, ESM, LMT, TGB, OXC, ZNS, RFN, ↓↑PB și PHT	Contraceptive orale, anticoagulante orale, salicilați, medicamente pe bază de litiu, Haloperidolum, hidroclorot	Exantem, diplopie, ataxie, vertij, leucopenie, hiponatriemie, adaos poderal, aritmie	Agranulocitoză, erupții cutanate (inclusiv sindrom Stevens-Johnson), anemie aplastică, hepatotoxicitate,	Hipersensibilitate la preparat, bloc atrio-ventricular, administrarea inhibitorilor de MAO pe parcursul ultimelor 2 săptămâni, graviditate. FDA: graviditate, categoria de risc D
VPA (Natrium valproatum)	15-60 mg/zi (interval de 6 - 12 ore) (CP: 50-100 μg/ml)	↑ PB; CBZ, VPA, ESM, LMT, TGB,	Aciclovirum, amitriptilină, salicilați, agenți chimioterapeutici, eritromicină, Methotrexatum,	Somnolență, greață, tremor, trombocitopenie, echimoze, adaos ponderal, a	Erupție cutanată (Sindrom Stevens-Johnson), hepatotoxicitate	Hipersensibilitate, hepatită, porfirie, boală hepatică, dereglarea metabolismului aminoacizilor
ESM (Ethosuximidum*)	500 - 2000 mg / zi (interval de 8 - 12 ore)			Sughiț, dereglări gastrointestinale și de văz.	Agranulocitoză, sindrom Stevens-Johnson,	Miastenia gravis, porfirie. FDA: graviditate categoria de risc D
A II-a generație						
LTG	750-2000mg/zi (interval de 8 - 12 ore) (CP: 2,5-15 μg/ml)	↑ CBZ; ↓VPA	Contraceptive orale	Exantem, ataxie, diplopie, cefalee, dereglări de somn	Sindrom Stevens-Johnson, hepatotoxicitate, pancreatită,	Hipersensibilitate, graviditate FDA: graviditate categoria de risc C

Topiramatum	750 - 2000 mg / zi (interval de 8 ore) (CP: 5-20 µg/ml)	↑CBZ; ↓VPA	Antidiabetice orale, Digoxinum, amitriptilină, contracepti	Somnolență, fatigabilitate, anorexie, parastezii, dereglări cognitive,	Sindrom Stevens-Johnson, hepatotoxicitate, pancreatită	Hipersensibilitate, graviditate FDA: graviditate categoria de risc C
Gabapentinum	750 - 2000 mg / zi (interval de 8 ore)	↑FBM	Antacide, morfină	Somnolență, oboseală, supraponderabilitate	Sindrom Stevens-Johnson,	Hipersensibilitate, alăptare, graviditate. FDA:
Pregabalinum	750 - 2000 mg / zi (interval de 8 ore)		Antacide, morfină	Hiperactivitate, oboseală, supraponderabilitate	Edeeme periferice	Hipersensibilitate, alăptare, graviditate FDA: graviditate
OXC	1200 - 4200 mg / zi (interval de 8 - 12 ore) (CP: 3-35 µg/ml)	↑PHT și PB	Contraceptive orale, diuretice	Somnolență, exantem, vertij, diplopie, cefalee, ataxie, dispepsie, dereglări	Neutropenie, hepatotoxicitate, hipersensibilitate	Hipersensibilitate, bloc atrioventricular, administrarea inhibitorilor MAO pe parcursul
Levetiracetamum	1000 - 3000 mg / zi (interval de 8 ore)		Probenecid, Rifampicin	Somnolență, vertij, cefalee, anorexie,	Nefrotoxicitate, hepatotoxicitate	Hipersensibilitate, graviditate; FDA: graviditate
ZNS (Zonisamidum)	10-20 mg/zi (interval de 8 ore) (CP: 10-40 µg/ml)		Rifampicinum	Somnolență, astenie, anorexie, dereglări cognitive și	Sindrom Stevens-Johnson	Hipersensibilitate la preparat sau la sulfonamide, graviditate; FDA: graviditate risc de
Vigabatrinum*	500 - 3000 mg / zi (interval de 12 ore) (CP: 5-20 µg/ml)	↓PTH și RFN		Dereglări afective și de comportament, adaos ponderal,	Hepatotoxicitate, pancreatită	Hipersensibilitate, graviditate FDA: graviditate categoria de risc C.
TGB (Tiagabinum*)	750-2000mg/zi (interval de 8 ore) (CP: 0,02-0,2 µg/ml)	↓VPA	Cimetidinum	Vertij, durere abdominală, cefalee, amețeală,	Sindrom Stevens-Johnson	Hipersensibilitate la preparat, vârstă < 12 ani, insuficiență
FBM (Felbamat*)	1200 - 3600 mg / zi (interval de 6-8 ore) (CP: 30-60 µg/ml)	↑VPA, CBZ, PHT	Barbiturice	Somnolență, cefalee, amețeală, ataxie, diplopie, greață, durere	Sindromul Stevens-Johnson, hepatotoxicitate, anemie	Hipersensibilitate la preparat, vârstă < 4 ani, insuficiență hepatică acută,
Primidonum*	750 - 2000 mg/zi (8 ore)	similare cu PHB	similare cu PHB	similare cu PHB	similare cu PHB	similare cu PHB
A III-a generație						

Lacosamidum	750-2000 mg / zi (interval de 8 ore)		Antiaritmice de clasa I (guanidine, Procainamidum, PHT, Lidocaini hydrochloridum,	Somnolență, amețeală, cefalee, diplopie, ataxie, tremor, nistagmus, dereglări afective și	Reacții de hipersensibilitate multiorganice (eozinofilie, hepatită, nefrită, limfadenopatie	Hipersensibilitate la preparat, vârstă < 18 ani, graviditate; FDA: graviditate categoria de risc C.
ESL Eslicarbazepinum	400-1200mg/zi (interval de 24 ore)	↑PHT și PB ; ↓LTG și TPM	Contraceptive orale, anticoagulante, inhibitori MAO,	Cefalee, somnolență, amețeală, ataxie, diplopie, greață, hiponatriemie		Hipersensibilitate la preparat, vârstă < 18 ani, bloc atrio-ventricular de gr. II-III, graviditate; FDA: graviditate
Retigabium*	100-1200mg/zi (interval de 8 ore)		Anestezice, Digoxinum	Somnolență, amețeală, confuzie, dizatrie, psihoză, halucinații, exantem, vedere	Retenție urinară, infecție urinară, hematurie	Hipersensibilitate la preparat, vârstă < 18 ani, graviditate; FDA: graviditate categoria de risc C.
RFN (Rufinamidum*)	400-4800 mg / zi (interval de 8 ore)	↑PHT și PB ; ↓LTG și CBZ	Contraceptive orale	Somnolență, cefalee, anorexie, fatigabilitate, interval QT scurt	Reacții de hipersensibilitate multiorganice (eozinofilie, hepatită,	Hipersensibilitate la preparat, alăptare, graviditate; FDA: graviditate categoria de risc C.
Perampamelum*	4-12 mg/zi (interval de 24 de ore)		Contraceptive orale	Somnolență, amețeală, vertij, ataxie, anorexie sau hiperorexie, adaos ponderal, iritabilitate,		Hipersensibilitate la preparat, intoleranță la lactoză, alăptare, graviditate; FDA: graviditate
Brivaracetamum*	50-200mg/zi (interval de		Rifampicinum	Somnolență, vertij, cefalee,	Nefrotoxicitate,	Hipersensibilitate la preparat,

CBZ – Carbamazepinum; ESL – Eslicarbazepinum, ESM – Ethosuximidum*; FBM – Felbamatum*; LTG – Lamotriginum; MAO – monoaminooxidază; OXC – Oxcarbazepinum; PB – Phenobarbitalum ; PHT – Phenytoinum; RFN – Rufinamidum*; TCA – antidepressive triciclice; TGB – Tiagabinum*; CP –

Tabelul A3.2. Alegerea medicamentului antiepileptic în situații specifice			
Patologia	Medicamentul recomandat	Precauții	Contraindicații
Cardiopatii: insuficiență cardiacă și/ sau aritmii	Acid Valproicum Levetiracetamum Gabapentinum Topiramatum Pregabalinum Tiagabinum* Zonisamidum	Phenytoinum Carbamazepinum Oxcarbazepinum Eslicarbazepinum Lacosamidum Retigabinum*	Phenytoinum

Nefropatie, insuficiență renală, și/sau hemodializă	Acid Valproicum Lamotriginum Carbamazepinum Benzodiazepine Phenytoinum Tagabinum*	Levetiracetamum Topiramatum Oxcarbazepinum Eslicarbazepinum Phenobarbitalum Zonisamidum Lacosamidum Retigabinum*	Vigabatrinum * Gabapentinum Pregabalinum
Boli hepatice	Lacosamidum Gabapentinum Levetiracetamum Oxcarbazepinum Eslicarbazepinum Pregabalinum Topiramatum	Carbamazepinum Eslicarbazepinum Ethosuximidum* Phenytoinum Phenobarbitalum Primidonum Zonisamidum Retigabinum*	Acid Valproicum Clobazamum* Clonazepamum Lamotriginum
HIV	Lacosamidum Gabapentinum Levetiracetamum Eslicarbazepinum Topiramatum Zonisamidum	Carbamazepinum Lamotriginum Oxcarbazepinum Phenytoinum Phenobarbitalum Primidonum	Acid Valproicum
Pneumopatie	Lacosamidum Gabapentinum Levetiracetamum Oxcarbazepinum Eslicarbazepinum Topiramatum Zonisamidum; Acid Valproicum Retigabinum*	Carbamazepinum Phenytoinum	Benzodiazepine Phenobarbitalum Primidonum*
Dereglări cognitive și/sau dizabilități de învățare	Lacosamidum Gabapentinum Levetiracetamum Lamotriginum Eslicarbazepinum Retigabinum*	Pregabalinum Zonisamidum Acidum Valproicum Oxcarbazepinum	Benzodiazepine Carbamazepinum Phenobarbitalum Phenytoinum Primidonum* Topiramatum
Dereglări psihiatrice	Carbamazepinum Oxcarbazepinum Eslicarbazepinum Lamotriginum Acidum Valproicum Benzodiazepine		Phenytoinum Phenobarbitalum Primidonum* Topiramatum T i a g a b i n u m * Levetiracetamum
Stări fiziologice			

Sarcină	Lamotriginum Carbamazepinum	Topiramatum Levetiracetamum;	Celelalte
Contracepție orală	Lacosamidum Lamotriginum Levetiracetamum Gabapentinum Tiagabinum* Benzodiazepine	Acidum Valproicum	Carbamazepinum Phenobarbitalum Phenytoinum Primidonum* Oxcarbazepinum Topiramatum
Vârstnici	Levetiracetamum Lamotriginum Gabapentinum Zonisamidum	Celelalte	

- A. Benzodiazepinele sunt recomandate pentru tratamentul de primă linie a Statusului Epileptic convulsiv.
- B. Anticonvulsivante ce sunt recomandate pentru tratamentul de linia a doua a Statusului Epileptic convulsiv.
- C. Anticonvulsivante ce sunt recomandate pentru tratamentul de linia a treia a Statusului Epileptic convulsiv.
- D. Tratamentul Statusului Epileptic non-convulsiv.

A. Tratamentul de primă linie	Calea de administrare	Doza inițială și doza maximă	Altele
Diazepamum	i/v: 0,2 m ³ /kg în fiole cu sol. 0,1%	Adulți: 5-20mg (max. 2-5mg/min) Copii: 0,25-0,5mg/kg	Administrarea în departamentele de urgență (prespitalicești și

Interacțiunile dintre medicamentele antitumorale și antiepileptice		
Medicamente antitumorale	Medicamente antiepileptice	Interacțiuni
Inhibitori ai aromatazei (ex. aminoglutimidă)	CBZ; PHT; PB	↓acțiunea inhibitorilor aromatazei
Capecitabină/5FU	PHT	↑PHT
Carboplatină	PHT	↓PHT
Cisplatină/doxorubicină	CBZ; PHT PHT/VPA	↓CBZ, PHT ↓VPA/↑CDDP
Taxani (paclitaxel, docetaxel)	CBZ; PB; PHT	↓taxani
Inhibitori ai TK	CBZ; PB; PHT	↓inhibitorilor TK
Etopozid	CBZ; PB; PHT/VPA	↓VP16; ↓PHT/↑VP16
Tamoxifen	CBZ; PB; PHT	↓Tam; ↑PHT
Alcaloizii Vinca (Vincristină)	CBZ; PB; PHT	↓Vinca; CBZ; PHT
Metotrexat	CBZ; PHT; PB; VPA	↓PHT; CBZ; PB; ↓metotrexat; ↓VPA
Nitrosurează	VPA; CBZ; OXC; PHT; PB; PMD; TPM	↑Nitrosurează ↓Nitrosurează

BCNU – carmustine; CBZ – carbamazepine; CCNU – lomustină; CDDP – cisplatină; PB – fenobarbital; PHT – fenitoină; PMD – primidone; TK – tirozin kinază; Vina – alcaloizii Vinca; VPA – acid valproic; VP16 – etopozid; 5FU – 5-fluoruracil

Oxcarbazepinum	i/v sau s/c: 0,1-0,5% în fiole	Adulți: 1-20mg (max. 0,2mg/min) Copii: 0,2-0,5mg	
-----------------------	--------------------------------	---	--

B. Tratatamentul de linia a doua	Regim de administrare		Recomandări practice
	Doza inițială	Doza de întreținere	
Phenytoinum (100-250mg în fiole)	15-20mg/kg – 20-50mg/ min Ex. 1g în Sol. NaCl 0,9% 250 ml timp de 30 min.	1-2mg/kg/8h (12 ore după doza inițială) Ex. 100mg/8ore, i/v	Anticonvulsivant de e l e c ț i e p e n t r u adulții tineri fără comorbidit ăț i (cardiovasculare)
Acidum Valproicum (400mg în fiole)	15-30mg/kg (4-6mg/kg/ min) Ex. 1,2g diluate/nediluate timp de 5-15 min.	0,5-1mg/kg/h (0,5h după doza inițială) Ex. 900mg/24h	T r a t a m e n t alternative dacă Phenytoinum este contraindicată sau insuficient ă la pacienții fără boală hepatică.
Levetiracetamum (500mg în fiole)	20mg/kg (250-3000mg) în 15 minute Sau 2-5mg/kg/min în sol. NaCl 0,9% 100ml Ex. 1g în 15 min sau 500mg în 5 min	20-30 mg/kg/24h (12h după doza inițială) Max. 3000mg/zi Ex. 500-1500/12h în sol. NaCl 0,9% 100ml	T r a t a m e n t alternative la pacienții vârstnici sau la pacienții cu comorbidit ăț i h e p a t i c e s a u cardiovasculare sau la lipsa răspunsului la administrarea Phenytoinum sau A c i d u m Valproicum.
Lacosamidum (200mg în fiole)	100-400mg în 3-15min Ex. 200mg nediluate în 5 min.	100-200mg nediluate (12h după doza inițială)	Anticonvulsivant opțional dacă nu există răspuns la P h e n y t o i n u m , Acidum Valproicum s a u Levetiracetamum
C. Tratatament de linia a treia	Regim de administrare		Recomandări practice
	Doza inițială	Doza de întreținere	
Comă (nebarbiturice)			

Midazolamum (5, 15 sau 50mg în fiole)	0,2-0,3mg/kg în bolus (2mg/min)	0,05 – 2mg/kg/h	Este de preferință la pacienții instabili hemodinamic
Propofolum (10 sau 20 mg în fiole)	1-2 mg/kg în bolus (20μg/kg/min)	5-10mg/kg/h (este periculos în doze >80μg/kg/min)	Sindrom de infuzie, contraindicate la pacienții<16 ani, necesită IOT și VM
Comă (barbiturice)			
Phenobarbitalum (200mg în fiole)	5-20 mg/kg în 20-30 min (20-50mg/min)	2-4mg/kg/zi; 0,1-5mg/kg/h (12-24h după doza inițială)	Opțiune alternativă barbituricelor; eficacitate mai mare și mai puține efecte adverse. Necesită IOT și VM
Thiopentalum natricum (500 mg în fiole)	2-7mg/kg; 100-200mg timp de 1 min 50mg/2-5min până este obținut controlul asupra convulsiilor	1-5mg/kg/h 0,05-2mg/kg/h	
D. Status Epilepticus neconvulsivant	Tratament de elecție	Alte opțiuni	
Absențe tipice	Benzodiazepine (i/v sau transmucoase; administarea s/c ar trebui luată în considerare la pacienții oncologici)	Acidum Valproicum Levetiracetamum	
Absențe atipice	Diazepamum i/v; Acidum Valproicum/ Levetiracetamum i/v sau intern	Lamotriginum Topiramatum	
Parțial complexe	Diazepamum + Phenytoinum; Phenobarbitalum	Clobazamum* Levetiracetamum (de elecție la pacienții oncologici)	

Status epileptic uş non-convulsiv subtil (la pacienţii în comă)	Phenobarbitalum	Midazolamum (de elecţie la pacienţii oncologici) Thiopentalum natricum, Propofolum
--	-----------------	---

A. Rezumat al indicaţiilor principale ale anticonvulsivantelor pentru profilaxie secundară.

B. Anticonvulsivante ca tratament profilactic.

A. Indicaţii pentru iniţierea profilaxiei secundare a convulsiilor	Durata profilaxiei secundare
---	-------------------------------------

Convulsie secundară neprovocată sau status epilepticus	Termen lung
Prima convulsie și riscul mare de recurență	
Este considerată <i>convulsie acută simptomatică</i> în caz de: - Leziune structurală (infecție, AVC, traumatism craniocerebral sever) - Sevraj de alcool - Eclampsie	Termen scurt (administrare în faza acută) Profilaxie primară (1 săptămână)
Convulsii de etiologie nedeterminată - Nu este convulsie tonico-clonică la debut - Deficit neurologic - Pacient foarte tânăr sau foarte vârstnic - Semne neurologice de focar după convulsie (ex. Paralizia Todd) - Leziune vizibilă la examenele imagistice	Termen lung (înainte de externarea din departamentul de urgență, evaluează inițierea administrării în faza acută; apelează la consultația unui specialist neurolog)
B. Anticonvulsivantele ca tratament profilactic	Observații
Recomandări pentru faza acută (după ordinea preferinței): 1. Levetiracetamum 2. Acid Valproicum 3. Phenytoinum 4. Carbamazepinum	Se recomandă administrarea intravenoasă în faza acută
După faza acută, profilaxia secundară se efectuează cu: - Levetiracetamum - Lamotriginum - Acid Valproicum - Oxcarbazepinum	Tratamentul este continuat pe cale orală, după externarea din departamentul de urgență.

Anexa 4. Tratamentul medicamentos al neuropatiei induse de chimioterapie [72]

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 = 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	Doza inițială: 25 mg/zi Doza vizată: 300 mg/zi	II, E
Antidepresante tricyclice			
Amitriptylinum	Studiu randomizat mic (n = 44), îmbunătățire mică a CIPN, tendință de îmbunătățire a calității vieții	Doza inițială: 10 sau 25 mg/zi Doza vizată: 50 mg/zi	II, C
Nortriptylinum*	Studiu randomizat mic (n = 51) Cisplatinum, fără diferențe	Doza maxima țintă: 100 mg/zi	II, D
Opioid			
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
Opioid puternice	Eficacitate stabilită pentru alte forme de durere neuropatică, opțiune de	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 concentrată scăzută	(n = 51), îmbunătățirea scorurilor durerii (BPI) după 4-6 săptămâni	Cremă de mentol 1% de două ori/zi în zona afectată și regiunea dermatomică corespunzătoare a coloanei	III, B

Baclofenum * local, Amitriptylinum, gel de	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</u> <u>local</u>	(n = 462), nu a fost observat niciun beneficiu	2% Ketaminum, 4% amitriptilină	I, D
<u>Plasturicare 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 5. Îngrijiri paliative în demență și boala Parkinson[38]

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 decedează înainte de a ajunge la stadii avansate, când sunt dereglate 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	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
Funcționalitate	Dereglarea progresivă este legată de declinul cognitiv și fizic. Este un declin funcțional continuu, de exemplu, apare 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	Caracterul invalidizant 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.
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	Predictori buni de mortalitate sunt vârsta, demența, pneumonia, infecțiile și căderile. Alte studii arată că indici predictivi sunt sexul masculin, caracteristicile axiale și

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	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 6. Îngrijiri paliative în Boala Huntington [25]

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 îngrijorările Ce te îngrijorează cel mai mult? <i>Câteodată putem să micșorăm îngrijorările 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 suport 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 umele 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 elaborate pentru a fi utilizat de de către pacienți și îngrijitorii acestora în procesul de planificare a îngrijirii avansate.	

Anexa 7. Resurse necesare pentru Îngrijiri paliative [34]

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 deservește cei mai mulți pacienți cu cele mai puține resurse. - Are nevoie de spațiu mic – doar pentru birou și spațiu 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 calibrul 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.

Bibliografie:

1. Ripamonti CI, Santini D, Maranzano E, Berti M, Roila F. Management of cancer pain: ESMO clinical practice guidelines. *Ann Oncol*. 2012;23(SUPPL. 7):1–18.
2. Yri OE, Jordan K, Kaasa S. Integration of Palliative Care into Oncology care. ESMO 2022 [Internet]. 2022;1–11. Available from: <http://jco.ascopubs.org/content/30/8/880.full.pdf>
3. Solari A, Giordano A, Sastre-Garriga J, Köpke S, Rahn AC, Kleiter I, et al. EAN guideline on palliative care of people with severe, progressive multiple sclerosis. *Eur J Neurol*. 2020;27(8):1510–29.
4. Nair K, Lee M, Hobson E, Oliver D, Husbands E. End-of-life care of people with long-term neurological conditions. *Pract Neurol*. 2022;22(5):385–91.
5. Palliative Care Australia (PCA) and the Neurological, Alliance Australia (NAA). Palliative Care and Neurological Conditions Position Statement. 2014;1–4. Available from: http://palliativecare.org.au/wp-content/uploads/dlm_uploads/2015/04/Neurological-Position-Statement-PDF.pdf
6. Taylor LP, Besbris JM, Graf WD, Rubin MA, Cruz-Flores S, Epstein LG. Clinical Guidance in Neuropalliative Care: An AAN Position Statement. *Neurology*. 2022;98(10):409–16.
7. Brizzi K, Creutzfeldt CJ. Neuropalliative Care: A Practical Guide for the Neurologist. *Semin Neurol*. 2018;38(5):569–75.
8. WHO. Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers. World Heal Organ 2016. 2016 Jun;17(3):361–70.
9. Pace A, Dirven L, Koekkoek JAF, Golla H, Fleming J, Rudà R, et al. European Association for Neuro-Oncology (EANO) guidelines for palliative care in adults with glioma. *Lancet Oncol* [Internet]. 2017;18(6):e330–40. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30345-5](http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30345-5)
10. Lipman AG. THE IAHPC MANUAL OF PALLIATIVE CARE, 3RD EDITION. *J Pain Palliat Care Pharmacother* [Internet]. 2013 Dec 11;27(4):408–9. Available from: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/15360288.2013.848970>
11. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2020;60(4):754–64. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
12. Oliver D. Palliative Care. *Palliat Care Amyotroph Lateral Scler From Diagnosis to Bereave*. 2011
13. Moon PJ. Hospice Admission Assessment. *Am J Hosp Palliat Med*. 2017;34(3):201–4.
14. Gherman L, Pogonet V, Soltan V, Isac V. Palliative Care in Moldova. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2018;55(2):S55–8. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.05.013>
15. O'Reilly A. Palliative and end of life care. *Nurs Stand* [Internet]. 2016 Aug 17;30(51):64–5. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27533416>
16. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *Lancet*. 2018;391(10128):1391–454.
17. van der Steen JT, Lennaerts H, Hommel D, Augustijn B, Groot M, Hasselaar J, et al. Dementia and Parkinson's Disease: Similar and Divergent Challenges in Providing Palliative Care. *Front Neurol*. 2019;10(March):1–13
18. Oliver DJ. Neurological palliative care — who, how, when? *Palliat Med Pract*. 2020;14(2):75–80.
19. Oliver DJ, Borasio GD, Caraceni A, de Visser M, Grisold W, Lorenzl S, et al. A consensus review on the development of palliative care for patients with chronic and progressive neurological disease. *Eur J Neurol*. 2016;23(1):30–8.
20. WHO. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers. 2018.
21. Chang RSK, Poon WS. “Triggers” for referral to neurology palliative care service. *Ann Palliat Med*. 2018;7(3):289–95.
22. Kluger BM, Ney DE, Bagley SJ, Mohile N, Taylor LP, Walbert T, et al. Top Ten Tips Palliative Care Clinicians Should Know When Caring for Patients with Brain Cancer. *J Palliat Med*. 2020;23(3):415–21
23. Venters G. Scottish Palliative Care Guidelines - Delirium. 2019;3–5. Available from: <https://www.palliativecareguidelines.scot.nhs.uk/media/71252/2019-bleeding.pdf%0Ahttps://www.palliativecareguidelines.scot.nhs.uk/guidelines/medicine-information-sheets/LevomEPROMAZINUM.aspx>
24. Holloway RG, Arnold RM, Creutzfeldt CJ, Lewis EF, Lutz BJ, McCann RM, et al. Palliative and end-of-life care in stroke: A statement for healthcare professionals from the American heart association/american stroke association. *Stroke*. 2014;45(6):1887–916.
25. Harrison MB, Morrissey DL, Dalrymple WA, D'Abreu A, Daly FN. Primary Palliative Care in

- Huntington's Disease. *Mov Disord Clin Pract*. 2023;10(1):55–63.
26. Hain R, Jassal SS. Neurological symptoms. *OSH Paediatr Palliat Med*. 2011;139–52
 27. Scotland N. Scottish Palliative Care Guidelines - Breathlessness. 2019;1–4. Available from: <https://www.palliativecareguidelines.scot.nhs.uk/guidelines/symptom-control/breathlessness.aspx>
 28. Creutzfeldt CJ, Wunsch H, Curtis JR, Hua M. Prevalence and Outcomes of Patients Meeting Palliative Care Consultation Triggers in Neurological Intensive Care Units. *Neurocrit Care*. 2015;23(1):14–21.
 29. Scotland N. Scottish Palliative Care Guidelines - Neuropathic pain. 2019;1–4. Available from: <https://www.palliativecareguidelines.scot.nhs.uk/guidelines/symptom-control/breathlessness.aspx>
 30. Ricard O. Depression. *Angew Chemie Int Ed* 6(11), 951–952. 2021;2013–5.
 31. NICE National Institute for Health and Clinical Excellence. Delirium. *Evid Updat [Internet]*. 2012 Apr;14(April):1–20. Available from: www.nice.org.uk
 32. León Ruiz M, Rodríguez Sarasa ML, Sanjuán Rodríguez L, Pérez Nieves MT, Ibáñez Estélez F, Arce S, et al. Guidelines for seizure management in palliative care: Proposal for an updated clinical practice model based on a systematic literature review. *Neurologia*. 2019;34(3):165–97.
 33. World Health Organization. WHO guidelines for the pharmacological and radiotherapeutic management of cancer pain in adults and adolescents. World Health Organization. 2018. ISBN-13: 978-92-4-155039-0.
 34. WHO. Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers. 2018.
 35. Comer AR, Williams LS, Bartlett S, D'Cruz L, Endris K, Marchand M, et al. Palliative and End-of-Life Care After Severe Stroke. *J Pain Symptom Manage [Internet]*. 2022;63(5):721–8. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.032>
 36. Tarolli CG, Holloway RG. Palliative care and Parkinson's disease: Outpatient needs and models of care over the disease trajectory. *Ann Cardiothorac Surg*. 2020;9(Suppl 1):S44–51.
 37. Suzanne T. Palliative care in people with Parkinson's disease. 2010;27(1):173–84.
 38. Benzi M. Kluger. Palliative Care and Parkinson's Disease. 2018;
 39. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical practice guidelines for quality palliative care. *Kans Nurse [Internet]*. 2018 Oct;79(9):16–20. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15573672>
 40. Bar B, Creutzfeldt CJ, Rubin MA. Palliative Care in the Neuro-ICU: Perceptions, Practice Patterns, and Preferences of Neurointensivists. *Neurocrit Care [Internet]*. 2020;32(1):302–5. Available from: <https://doi.org/10.1007/s12028-019-00838-w>
 41. Spencer R, Nilsson M, Wright A, Pirl W, Prigerson H. Anxiety disorders in advanced cancer patients: Correlates and predictors of end-of-life outcomes. *Cancer*. 2010;116(7).
 42. Bridget Candy 1 KCJLJATMK. Drug therapy for symptoms associated with anxiety in adult palliative care patients. *Cochrane Database Syst Rev* . 2012 Oct 17;10(CD004596.).
 43. NICE. Generalised anxiety disorder and panic disorder in adults: management. *Natl Inst Heal Clin Excell [Internet]*. 2011 Jan 26;(April 2007):1–928. Available from: www.nice.org.uk/guidance/cg113<https://www.nice.org.uk/guidance/cg113/chapter/1-Guidance>
 44. A S Zigmond RPS. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* . 1983 Jun;67(6):361-.
 45. Nübling G, Allmendinger S, Lorenzl S. Drug therapy of anxiety and fear in palliative care patients with cancer or other illnesses : a systematic review. *Schmerz*. 2012;26(5).
 46. Joseph A Greer 1 LTHBJSSEHERPWFPJSTHGSPAS. A pilot randomized controlled trial of brief cognitive-behavioral therapy for anxiety in patients with terminal cancer. *Oncologist*. 2012 Jun 11;17(10):1337-45
 47. Kathryn A Mannix 1 IMBAGJGSMRBSJS. Effectiveness of brief training in cognitive behaviour therapy techniques for palliative care practitioners. *Palliat Med* . 2006 Sep;20(6):579-84.
 48. Mitchell AJ, Chan M, Bhatti H, Halton M, Grassi L, Johansen C, et al. Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: A meta- analysis of 94 interview-based studies. *Lancet Oncol*. 2011;12(2).
 49. Rayner L, Price A, Hotopf M, Higginson IJ. The development of evidence-based European guidelines on the management of depression in palliative cancer care. *Eur J Cancer*. 2011;47(5).
 50. Mari Lloyd-Williams 1 CSCD. The development of the Brief Edinburgh Depression Scale (BEDS) to screen for depression in patients with advanced cancer. *J Affect Disord* . 2007 Apr;99(1-3):259–64.
 51. Asghar-Ali AA, Wagle KC, Braun UK. Depression in terminally ILL patients: Dilemmas in diagnosis and treatment. *J Pain Symptom Manage*. 2013;45(5).
 52. Lauren Rayner 1 APAEKVMHIJH. Antidepressants for the treatment of depression in palliative care: systematic review and meta-analysis. *Palliat Med* . 2011 Jan;25(1):36–51.

53. Candy B, Jones L, Williams R, Tookman A, King M. Psychostimulants for depression. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2008.
54. Anderson T, Watson M, Davidson R. The use of cognitive behavioural therapy techniques for anxiety and depression in hospice patients: A feasibility study. *Palliat Med.* 2008;22(7).
55. NICE. Delirium: prevention, diagnosis and management in hospital and long-term care. Delirium Prev diagnosis Manag Hosp long-term care [Internet]. 2023 Jul 28; Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK553009/>.
56. ICD 10. Diagnostic Criteria F05 Delirium, not induced by alcohol and other psychoactive substances.
57. Lawlor PG, Gagnon B, Mancini IL, Pereira JL, Hanson J, Suarez-Almazor ME, et al. Occurrence, causes, and outcome of delirium in patients with advanced cancer: A prospective study. *Arch Intern Med.* 2002;160(6).
58. LeGrand SB. Delirium in palliative medicine: A review. Vol. 44, *Journal of Pain and Symptom Management.* 2012.
59. Ryan K, Leonard M, Guerin S, Donnelly S, Conroy M, Meagher D. Validation of the confusion assessment method in the palliative care setting. *Palliat Med.* 2009;23(1).
60. Wong CL, Holroyd-Leduc J, Simel DL, Straus SE. Does this patient have delirium?: Value of bedside instruments. *JAMA.* 2010;304(7).
61. Bridget Candy 1 KCJLJBLATMK. Drug therapy for delirium in terminally ill adult patients. *Cochrane Database Syst Rev.* 2012 Nov 14;11:CD00477.
62. Overshott R, Karim S, Burns A. Cholinesterase inhibitors for delirium. *Cochrane Database of Systematic Reviews.* 2008.
63. The Royal Children's Hospital Melbourne. Palliative care [Internet]. Available from: https://www.rch.org.au/rch_palliative/for_health_professionals/Neurological_symptoms/
64. Puchalski CM. A Time for Listening and Caring: Spirituality and the Care of the Chronically Ill and Dying. Oxford University Press, editor. Vol. 9780195146, A Time for Listening and Caring: Spirituality and the Care of the Chronically Ill and Dying. 2011. 1–480 p.
65. Stroebe M, Schut H. The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. Vol. 23, *Death Studies.* 1999.
66. A. Agnew RM[...], and LJ. Bereavement needs assessment in specialist palliative care: a review of the literature. *Guid Bereave needs Assess Palliat care Help Hospices*, 2nd ed. 2010;24(1).
67. Pellegrino ED. On Death and Dying. What the Dying Have to Teach Doctors, Nurses, Clergy and Their Own Families . Elisabeth Kübler-Ross . *Q Rev Biol.* 1970;45(2).
68. Bohnet NL. Grief Counseling and Grief Therapy: A Handbook for the Mental Health Practitioner. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv.* 1992 Aug 11;30(1):40–40.
69. Klass D. Continuing Bonds: New Understandings of Grief (Death Education, Aging and Health Care). 1996. 384 p.
70. Doris Stickney (Author) RHN (Illustrator). *Water Bugs and Dragonflies: Explaining Death to Young Children, A Coloring Book Paperback – Coloring Book.*, Pilgrim Press; 2009.
71. Penny A. Grief in Children: A Handbook for Adults, 2 nd edn. *Child Soc.* second edi. 2009 Mar 15;23(2):156–7.
72. Jordan B, Margulies A, Cardoso F, Cavaletti G, Haugnes HS, Jahn P, et al. Systemic anticancer therapy-induced peripheral and central neurotoxicity: ESMO–EONS–EANO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, prevention, treatment and follow-up. *Ann Oncol.* 2020;31(10):1306–19.