

**REKOMENDACIJOS
DĖL PALIATYVIOSIOS MEDICINOS
PAGALBOS VYRESNIO AMŽIAUS
ASMENIMS, SERGANTIEMS
ALZHEIMERIO LIGA IR
KITOMIS PROGRESUOJANČIOS
DEMENCIJOS FORMOMIS**



Arvydas Šeškevičius

**REKOMENDACIJOS
DĖL PALIATYVIOSIOS MEDICINOS
PAGALBOS VYRESNIO AMŽIAUS
ASMENIMS, SERGANTIEMS
ALZHEIMERIO LIGA IR
KITOMIS PROGRESUOJANČIOS
DEMENCIJOS FORMOMIS**

Kaunas 2014

UDK 616.139.75

Še 96

Leidinį finansavo *The Tiltas Trust* ir Lietuvos paliatyviosios medicinos draugija

Mokslinis redaktorius Arvydas Šeškevičius
Lietuvos paliatyviosios medicinos draugijos prezidentas,
Lietuvos sveikatos mokslų universiteto profesorius

Redagavo Vituolis Joneliūnas
Į lietuvių kalbą vertė Violeta Ūsė
Maketavo Jovita Bliūdžiūtė

© The Tiltas Trust, 2014

© EAPC

© A. Šeškevičius

© Uždaroji dizaino ir leidybos AB „Kopa“

ISBN 978-9955-772-69-9



9 789955 772699

EAPC DEMENTIA WHITE PAPER – JUNE 2013

European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO)
by Council of Europe

Recommendation on palliative care and
treatment of older people with Alzheimer's
disease and other progressive dementias
The 11 domains and 57 recommendations
including explanatory text

**Rekomendacijos dėl paliatyviosios
medicinos pagalbos vyresnio amžiaus
asmenims, sergantiems Alzheimerio liga
ir kitomis progresuojančios demencijos
formomis**

**Apimtis: 11 skirsnių ir 57 rekomendacijos su
paaškinamuoju tekstu**

TURINYS

1. Paliatyviosios pagalbos taikymas	7
2. Į asmenį orientuota priežiūra, bendravimas ir bendrų sprendimų priėmimas	13
3. Priežiūros tikslų nustatymas ir išankstinis planavimas	18
4. Priežiūros tęstinumas	23
5. Prognozavimas ir savalaikis artėjančios mirties pripažinimas	26
6. Vengiant agresyvaus, apsunkinančio ar beprasmiško gydymo	29
7. Optimalus simptomų gydymas ir komforto užtikrinimas	36
8. Psichosocialinė ir dvasinė parama	43
9. Pagalba šeimoms ir jų įtraukimas į ligonio priežiūrą	46
10. Sveikatos priežiūros specialistų komandos mokymas	51
11. Sociologinės ir etinės problemos	53
Naudota literatūra	58

PALIATYVIOSIOS PAGALBOS TAIKYMAS

1.1. Demencija yra terminas, apibūdinantis nepagydomą lėtinę ligą, kuri dėl tam tikrų jos aspektų priskiriama geriatrijos problemai. Tačiau, jei šią ligą pripažintume esant nepagydoma, reikštų, kad atsiradus su ja susijusioms būsimoms problemoms spręsti galėtų padėti atitinkama paliatyvioji pagalba.

Daugelis demencijos formų, pavyzdžiui, Alzheimerio liga, net jei jomis sergantieji ligoniai išgyvena daugelį metų, neišvengiamai progresuoja, trumpina jų gyvenimo trukmę ir galiausiai baigiasi mirtimi. Kadangi demencija yra nepagydoma liga, jos sąvoka yra susijusi su didesniu mirštančių ligonių komforto poreikiu.

Manoma, kad priežiūros sergantiesiems demencija pavadinimas paliatyviaja pagalba jau pats savaime lemia pagerintą ligonio priežiūrą. Kadangi demencija yra lėtinė būklė, ji dažnai būna susijusi su smegenų ir širdies kraujagyslių ligomis, todėl turėtų būti taikomi geriatrijos bei gerontologijos principai ir praktika net ir tada, jei demencija sergama ir jaunesniame amžiuje. Nesvarbu, kokie modeliai yra taikomi, pagrindiniu

elementu išlieka neišvengiamas asmens būklės blogėjimas ir mirtis bei su šiais veiksniais susiję specifiniai poreikiai.

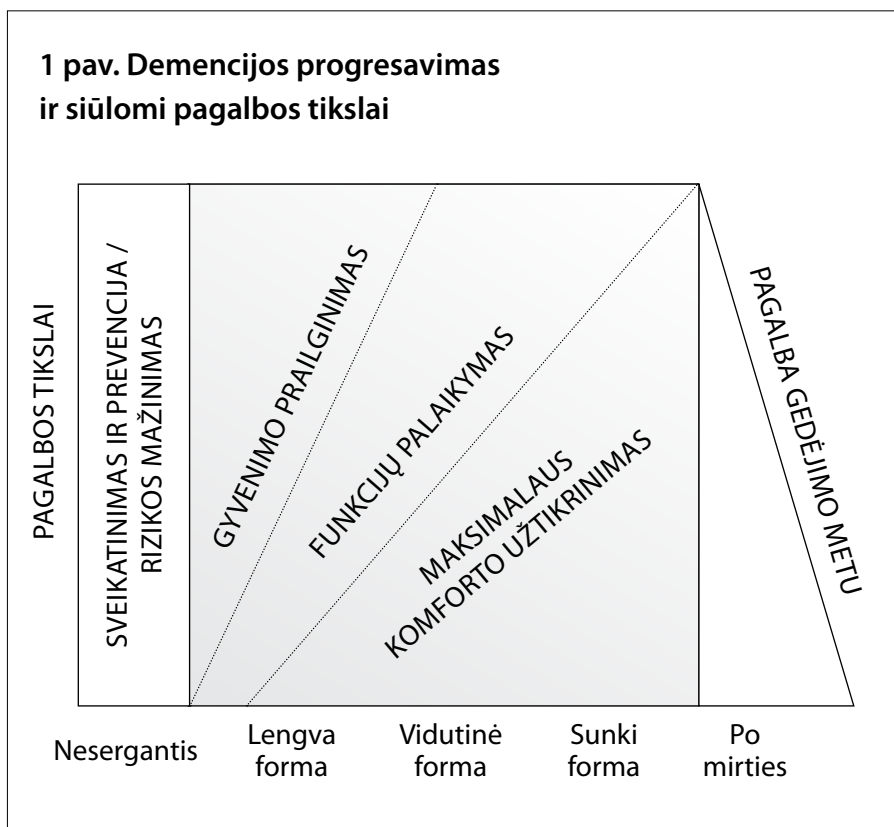
1.2. Atitinkamo gyvenimo kokybės gerinimo, funkcijų ir maksimalaus komforto užtikrinimas, kurie yra ir paliatyviosios pagalbos tikslai, gali būti laikomi tinkamais sergant demencija, tačiau atitinkamu demencijos laikotarpiu vienas ar kitas tikslas gali būti svarbesnis už kitus.

Paliatyvioji pagalba atitinka demencijos termino sąvoką, kuri apibūdina ligą kaip „neatsakančią į gydymą“ arba esančią „pavojingą gyvybei“, nes demencija yra neišgydoma. Paliatyviosios pagalbos tikslas – siekti „pagerinti gyvenimo kokybę“. Gyvenimo kokybė yra plati sąvoka. Tai, kas sudaro gyvenimo kokybę, kiekvienas asmuo gali suvokti skirtingai, ypač ankstyvuojų ligos laikotarpiu, todėl pats turėtų apibrėžti, kas sudaro jo ar jos gyvenimo kokybę.

Tačiau demencijai progresuojant atsiranda specifinė būtinybė gyvenimo kokybę laikyti funkcijų ir maksimalaus komforto užtikrinimu. Šie veiksniai yra potencialūs ligonio priežiūros tikslai sergant lengvos formos demencija, bet tampa pagrindiniais ligai progresuojant (1 pav.). Taigi sergant demencija paliatyvioji pagalba yra tinkama pagalba visą sirgimo laikotarpį. Ją teikiant, atsižvelgiant į ligos eigą, akcentuojamas vieno ar kito tikslo svarbumas nuo pat diagnozės nustatymo iki mirties. Ligoniai ir jų šeimos ligos metu gali turėti kitų specifi-

nių ir kintančių poreikių. Tokie poreikiai atitinka paliatyvosios pagalbos sąvoką. Nors apie paliatyvosios pagalbos efektyvumą sergant demencija kol kas yra tik keletas studijų, JAV buvo pastebėta, kad jų slaugos ligoninių sistema turi privalumų daugiausia dėl to, kad sergančiųjų demencija šeimoms patogiu tokiais ligonius stebėti. (JAV ligoninėse išgyvenamumo trukmė yra šeši ir mažiau mėnesių. Pagalbą finansuoja keliolika draudimo programų.)

1 pav. Demencijos progresavimas ir siūlomi pagalbos tikslai



1 paveiksle pavaizduotas kintančių ligonio priežiūros tikslų ir prioritetų modelis sergant demencija. Iš grafiko taip pat matyti, kad ligonio priežiūros tikslai pagal svarbą gali išsidėstyti tuo pačiu metu, bet keistis skirtingose demencijos stadijose atsiradus kitų aktualių tikslų. Vienu metu gali atsirasti daugiau negu vienas ligonio priežiūros tikslas. Pavyzdžiui, vienu metu galima siekti ligonio, sergančio vidutinio sunkumo demencijos forma, visų trijų priežiūros tikslų, bet ilgėjant ligonio gyvenimo trukmei maksimalaus komforto ir funkcijų užtikrinimas gali tapti svarbiausi.

Kaip ir bet kuriame kitame modelyje, ligonio priežiūros tikslų vizualizacija yra abstrakti realybė. Praktikoje reikės prisitaikyti prie ligonių ir jų šeimų poreikių bei jiems svarbių pageidavimų. Grafike atvaizduotas modelis nėra tiesiogiai susijęs su paliatyviosios pagalbos ir gydymo dichotomija. Nepaisant to, ligonio funkcijų palaikymo tikslai siekiant sustabdyti ligos progresavimą ir suteikti maksimalų komfortą geriausiai atspindi pagrindinį tikslą – gyvenimo kokybės užtikrinimą, visiškai atitinkantį paliatyviosios pagalbos principą.



Svarbu tai, kad nors 9.6 skirsnyje sakoma, kad parama praradus artimą asmenį yra suteikiama, šeimoms gali prireikti ankstyvos ir nuolatinės paramos užsitęsus gedėjimui.



Svarbu tai, kad dėl šios rekomendacijos, skirtingai negu dėl kitų, ekspertai vieningai nesutarė, buvo ir kitų nuomonių. Paaiškinimai buvo išplėsti remiantis ekspertų komentarais.

1.3. Paliatyviosios pagalbos sąvoką reiktų suprasti dviem aspektais. Pradžioje yra paliatyviosios pagalbos metodas. Ligoniams, turintiems problemų kompleksą, reikalinga profesionali paliatyvioji pagalba.

Pradiniam etape visada būtina bendroji paliatyvioji pagalba. Profesionali (specializuota) paliatyvioji pagalba pradiniam etape nebūtina, bet vėlesniame – svarbi, pavyzdžiui, įvertinant ir gydant kvėpavimo sutrikimą, skausmą ar kitus simptomus. Bendroji paliatyvioji pagalba, pavyzdžiui, ligonio probleminis elgesys ir parama šeimoms, yra pradinio etapo dalis, kuri turi būti visada prieinama.

1.4. Paliatyvioji pagalba apima gydymą ir priežiūrą sergant demencija, įskaitant atitinkamą elgesio ir psichologinių demencijos simptomų gydymą, greytines ligas bei sveikatos problemas.

Elgesio ir psichologiniai demencijos simptomai (angl. *Behavioural and psychological symptoms of dementia [BPSD]*), įskaitant probleminį elgesį, pavyzdžiui, ažitaciją arba apatiją, keliančias problemų ligoniui, sergant demencija yra svarbūs aspektai. Jie gali būti susiję su kitomis problemomis, pavyzdžiui, kognityvinių funkcijų sutrikimu, depresija ar skausmu. Dažnai tokie simptomai tampa našta šeimoms. Padėti įvertinti būsimas problemas ir jas spręsti gali daugiadalykis (angl. *multidisciplinary*) paliatyviosios pagalbos metodas. Esant problemingam elgesiui rekomenduojama profesionalaus ge-

riatrijos ir demencijos priežiūros įvertinimo integracija, kurioje svarbus vaidmuo tektų (klinikinei) psichologijai.

Svarbu pažymėti, kad paliatyvioji pagalba nesiekia pagreitinti mirtį ar prailginti gyvenimą, taigi neatmeta sveikatos problemų gydymo, pavyzdžiui, infekcijų gydymo antibiotikais, nes toks gydymas gali būti geriausias būdas sumažinti keliančius problemą simptomus.



Taip pat žr. 6.2. skirsnį apie medikamentus ir 11.3. skirsnį apie demencija sergančių ligonių priežiūros specialistų ir paliatyvosios pagalbos specialistų bendradarbiavimą.

Į ASMENĮ ORIENTUOTA PRIEŽIŪRA, BENDRAVIMAS IR BENDRŲ SPRENDIMŲ PRIĖMIMAS

2.1. Teikiant priežiūrą demencija sergančiam ligoniui problemas reiktų suvokti iš ligonio perspektyvos, taikant į asmenį orientuotos priežiūros sąvoką.

Paliatyviosios pagalbos holistinis mąstymas beveik atitinka į asmenį orientuotos priežiūros sergant demencija sąvoką. Į asmenį orientuota priežiūra siekia pripažinti asmenybę visais demencija sergančiųjų žmonių priežiūros aspektais. Tai liečia ir santykių, kaip vienu iš prioritetų, svarbą bei dalyvavimą priimančius bendrus sprendimus. Ši koncepcija ypač aktuali esant probleminiam elgesiui, kuris yra elgesio ir psichologinių demencijos simptomų dalis, nes atsiranda alternatyvios interpretacijos, pavyzdžiui, ligonio pastangų kovojant su ligos pasekmėmis svarba. Probleminis elgesys kartais gali reikšti ir ligonio nepatenkintus poreikius, nors alternatyvūs fiziniai ir psichosocialiniai veiksniai, kurie gali būti priežastimi, neturėtų būti ignoruojami. Į asmenį orientuota priežiūra reiškia, kad ligoniui informacijos suteikiama tiek, kiek įmanoma. Suteikiama informacija, kuri galėtų būti naudinga, apie jo/jos prie-

žiūrą ir gydymą bei nustatytą ir įvertintą jo/jos dalyvavimo pajėgumą priimant bendrus sprendimus. Pavyzdžiui, reikėtų vengti ligoniui slapta duoti vaistų. Jei reikia, geriau atvirai pasikalbėti su šeimos nariais ir priežiūrą teikiančia komanda ir apie tai pažymėti atitinkamuose dokumentuose.



Taip pat žr. 11.1 skirsnį apie paliatyvosios pagalbos priėmimą ir orumą.

2.2. Bendras sprendimų priėmimas įtraukia ligonį ir jį prižiūrintį šeimos narį, todėl turėtų tapti siektinu priežiūros modeliu.

Ligoniai ir jų šeimos nariai ar kiti asmenys nuo pat ligos diagnozės nustatymo pradžios turėtų dalyvauti sprendžiant priežiūros ir sprendimų priėmimo klausimus, sukuriant santykius pasitikėjimo pagrindu. Galima bendrai priimti sprendimus sergant lengva demencijos forma arba esant vidutinio sunkumo demencijai įvertinus ligonio kognityvines funkcijas. Sergant sunkios formos demencija sprendimus priima įgaliotasis asmuo. Kai kurie ligoniai ar jų šeimos nariai gali turėti kitų pageidavimų priimant sprendimus, pavyzdžiui, kad sprendimus priimtų sveikatos priežiūros specialistų komanda. Ligonį ir jų šeimų narių pageidavimai apie jų vaidmenį priimant sprendimus turi būti įvertinti ir, jei įmanoma, reikia vadovautis pageidavimais, kuriems ligonis teikia pirmenybę. Paprastai šeimos pageidauja ne individualiai priimti sprendimus už neveiksnius ligonius jų gyvenimo pabaigoje, o tei-

kia pirmenybę sprendimų priėmimui svarstant grupėje arba konsensuso principu įtraukiant kuo daugiau šeimos narių. Intensyviosios terapijos skyriuje ligonio gyvenimo pabaigoje šeimoms didesnę pasitenkinimą teikia bendravimas priimant bendrus sprendimus. Tam tikrais atvejais gali padėti konsultacijos su etikos specialistu ar klinikinės etikos komitetu. Bendrų sprendimų priėmimas paprastai yra patrauklus modelis, bet praktiškai jis turėtų būti įgyvendinamas pagal vietos teisės įstatymus dėl sprendimų priėmimo sveikatos priežiūros srityje.

2.3. Sveikatos priežiūros specialistų komanda turėtų būti informuota apie ligonių ir jų šeimų poreikius dėl paliatyviosios pagalbos bei dalyvavimo prižiūrint ligonius visą ligos laikotarpį.

Tyrimai parodė, kad daugelis šeimų nedaug supranta apie visą demencijos eigą ir su šia liga susijusias problemas. Taip pat šeimų gerovei gali būti svarbūs: pasirengimas sprendimų priėmimui kaip įgaliojusiems asmenims, dalyvavimas bendrų sprendimų priėmimo procese, pasirengimas artimo asmens mirčiai ir žinojimas, ko galima laukti artėjant jo/jos gyvenimo pabaigai. Informacijos poreikis etninėse grupėse gali atspindėti skirtingą požiūrį į mirtį, mirimo procesą ir stigmą. Demencijos liga gali turėti skirtingus stigmos ir gėdos lygmenis, todėl šeimos jaučiama gėda apsunkina sveikatos priežiūros specialistų veiklą.



Taip pat žr. 9 skirsnį apie šeimos dalyvavimą ligonio priežiūroje.

2.4. Svarbiausias dalykas – reaguoti į ligonio ir šeimos specifinius bei kintančius poreikius visą ligos laikotarpį.

Sergant poreikiai ir prioritetai gali atitinkamai keistis. Pavyzdžiui, ligonį, sergantį lengva demencijos forma, pakanka slaugyti namuose, bet vėlesnėse ligos stadijose, esant problemingam elgesiui ir simptomams, ligonį būtina stebėti visą parą.

2.5. Dabartiniai ar anksčiau išreikšti pageidavimai, susiję su ligonio priežiūros vieta, turėtų būti pagrindinis dalykas, bet priimant sprendimą, kur prižiūrėti ligonį, reikėtų atsižvelgti ne tik į jo/jos interesus ir saugumą, bet ir į šeimai tenkančią našą.

Paliatyvioji pagalba atsižvelgia į ligonio priežiūros poreikius namuose ar institucijoje. Daugelis ligonių pageidauja mirti namuose. Reiktų pastebėti, kad pageidavimai gali keistis visą ligos laikotarpį. Kai kuriems ligoniams namai yra ilgalaikės priežiūros paslaugas teikianti įstaiga, kitiems – tai yra „geriausias pasirinkimas, esantis antroje vietoje“. Demencija sergantys vyresni žmonės, kuriems reikalinga priežiūra, supranta, kad institucijose ilgalaikės priežiūros paslauga yra jiems būtina ar netgi yra geresnis pasirinkimas. Ne visada galima

suteikti priežiūrą namuose, pavyzdžiui, dėl ligo­nio elgesio arba dėl šeimai tenkančios naštos ar dėl ligo­nio saugumo problemų. Tačiau reikėtų visada atsižvelgti į dabar­tinis ar anksčiau išreikštus ligo­nio pageidavimus, susijusius su jo/jos priežiūros ir mirties vieta, bei nuolat juos peržiūrėti. Svarbu, kad esant reikalui ligo­niam ir jų šeimoms būtų užti­krinama kokybiška parama jų namuose.

2.6. Ligo­nio ir jo šeimos problemos turi būti regu­liariai aptariamoms įvairių sveikatos sričių specialistų komandoje.

Reguliarus bendradarbiavimas su komanda ypač svarbus tuo atveju, kai asmenys ar grupė, teikianti ligo­niui paslaugas, yra geografiškai nutolę arba teikiant paslaugas dalyvauja skirtingos paslaugų tarnybos, pavyzdžiui, slaugant ligo­nį namuose, slaugos ir globos įstaigose. Šeimas taip pat galima pakviesti į komandos susirinkimus, kaip alternatyvą galima naudoti ir telefonines konferencijas. Svarbu tai, kad paliatyvųjų metodą gali užtikrinti tam tikros profesinės kategorijos darbuotojai ar netgi individas, kai tuo tarpu specialiąją (profesionalią) paliatyviają pagalbą gali teikti multiprofesinė ir interdisciplinarinė komanda.

◇◇◇ *Taip pat žr. 3.6 skirsnį apie išankstinį priežiūros planavimą ir 4 skirsnį apie priežiūros tęstinumą.*

PRIEŽIŪROS TIKSLŲ NUSTATYMAS IR IŠANKSTINIS PLANAVIMAS

3.1. Globalinių priežiūros tikslų prioritetų išaiškini- mas padeda vadovauti priežiūrai ir įvertinti jos tiks- lingumą.

Globalinių, nespecifinių ligų priežiūros tikslų prioritetų nustatymas naudingas siekiant išsiaiškinti svarbiausius dalykus prieš priimant su gydymu susijusius sprendimus. Išankstinio priežiūros planavimo privalumai yra reikalų tvarkymas su dar įgaliais ligoniais užtikrinant, kad būtų patenkinami jų norai, palaikoma dvasinė ramybė, palengvinama šeimos narių našta ir pasiekama taikos šeimoje. Šis planavimas taip pat gali palengvinti diskusijas dėl svarbių ir jautrių dalykų, tokių kaip gyvenimo prailginimas ir kokia kaina galima to pasiekti. Paliatyviosios pagalbos pagrindinės rekomendacijos dėl šeimos susitikimų paaiškina, kaip paruošti, atlikti, dokumentuoti ir tęsti susitikimus su šeima. Nors daugelio studijų duomenimis išankstinis priežiūros planavimas lemia mažesnį hospitalizavimų skaičių, tačiau išankstinės priežiūros planavimo ligonių priežiūros efektyvumui įrodymų nepakanka. Intervencinė studija nenustatė šeimų nepasitenkinimo, kurį sukėlė nekompetentinga gyventojų priežiūra globos namuose.

3.2. Laukiant ligos progresavimo išankstinio priežiūros planavimo nepakanka. Tai reiškia, kad jį reikėtų planuoti nustatčius diagnozę, kada ligoniai gali aktyviai dalyvauti, išsakyti savo pageidavimus, pasakoti apie vertybes, poreikius ir įsitikinimus.

Išankstinis priežiūros planavimas reikalingas priimant asmenų sprendimus dėl jų būsimos sveikatos priežiūros tuo atveju, jei jie ateityje taps neįgalūs priimti sprendimus. Tačiau kai ligoniai yra pagyvenę, silpnos sveikatos, įskaitant sergančiuosius demencija, ir jie yra ilgalaikės pagalbos paslaugas teikiančiose įstaigose, priežiūrą geriausia planuoti kaip nuolatinį procesą keičiantis informacija su ligoniais, jų šeimos nariais ir sveikatos priežiūros komanda. Be to, įgyvendinant ligonių valią, į tokį išankstinį priežiūros planavimą, jei ligonis išreiškia savo sutikimą ir pajėgia tai padaryti, įtraukiami pageidavimai ir vertybės bei nustatomi priežiūros tikslai. Sveikatos priežiūros komanda gali „pasėti sėklą“ (angl. *plant the seed*) arba vėliau priežiūros tikslus pakeisti ir skirti atitinkamą gydymą, nes demencijos eiga ligoniams skiriasi. Nustačius diagnozę sprendimų priėmimas yra svarbus teikiant paliatyviąją pagalbą. Pirminis dalykas nustatčius diagnozę yra įgaliotojo asmens įvardijimas. Išankstinį priežiūros planavimą reikėtų pradėti kuo anksčiau, tačiau nepamiršti, kad priežiūros planavimas gali priklausyti nuo veiksmų kompleksu. Išankstinis priežiūros planavimas turėtų ne apsiriboti situacijomis, kurios iškyla tik gyvenimo pabaigoje, o apimti visą ligos eigos laikotarpį. Be to, gali būti reikalingas kitoks išankstinis planavimas, pavyzdžiui, finansų.

3.3. Išankstinis priežiūros planavimas skiriasi pageidavimais, informacijos apie reikalingus dalykus kiekiu ir esamomis paslaugomis, kurias ligoniui teikia tam tikra įstaiga.

Išankstinę modelio struktūrą, įskaitant ir sprendimus dėl tam tikro gydymo arba hipotetinių veiksmų plano, gali pagerinti griežtai apibrėžtų pageidavimų laikymasis įvairiose ligonių grupėse. Tačiau kai kalbama apie ligonių, ypač sergančiųjų demencija, priežiūros rezultatus, nėra jokių įrodymų, kad būtent viena kuri nors strategija yra pranašesnė kitos atžvilgiu. Šiuo metu nepakanka įrodymų, kada ir kam tai būtų naudinga. Ligonio valios praktinis įgyvendinimas priklauso nuo šalies teisinių aspektų, todėl paliatyviosios pagalbos ir sergančiųjų demencija sveikatos priežiūros specialistai turėtų būti susipažinę su savo šalies teisine sistema. Be to, dėl iškilusios ribotos galimybės peržiūrėti ligonio pageidavimus reiktų atsargiai, apgalvotai, atsižvelgiant į etikos aspektus, pagarbą ligonio pasirinkimams bei norams, planuoti priežiūrą į priekį. Pagaliau reiktų įvertinti etninius ir kultūrinius skirtumus įvairiose gyventojų grupėse, pavyzdžiui, kai nepagydoma liga yra gėdingas reiškinys, bei įvertinti ligonio sveikatos sąraštingumą.

3.4. Sergantiesiems lengva demencijos forma asmenims reikia paramos planuojant ateitį.

Paprastai ligoniai, sergantys lengva demencijos forma, neįsiima iniciatyvos planuoti ateitį. Pirmiausia jie bando įveikti

su jų būkle susijusias problemas ir vengia galvoti apie ateitį. Jie nesuvokia išankstinio priežiūros planavimo svarbos iki tol, kol tai tampa per vėlu arba aktyviai vengia diskusijų šia tema. Taigi reikia turėti omenyje, kad mažėjant ligonių kompetencijoms „galimybių langas“ (angl. *Window of opportunity*) yra ribotas, nes praleidžiamas laikas, kada apie išankstinį priežiūros planavimą reiktų kalbėti. Šiuo klausimu, jei norima taikyti intervencijas asmenims paskatinti išsakyti norus ir kokią paramą teikti, reiktų apdairiai apsvarstyti etinius aspektus ir gerbti ligonių, nepageidaujančių dalyvauti planuojant išankstinę priežiūrą, pasirinkimą, ypač jei jų pasirošimas dalyvauti planuojant išankstinę priežiūrą kinta. Nepaisant to, ligoniams reiktų paaiškinti apie galimybę patiems planuoti savo būsimą priežiūrą.

3.5. Sergant sunkesne demencijos forma ir artėjant mirčiai svarbiausiu dalyku ligoniui tampa pirminio tikslo patenkinimas, tai yra maksimalaus komforto užtikrinimas.

Maksimalaus komforto užtikrinimas tampa svarbesnis už gyvybinių funkcijų palaikymą ir gyvenimo prailginimą (1 pav.). Siekiant užtikrinti maksimalų komfortą reikia palengvinti ligos simptomus ir pagerinti gyvenimo kokybę.

Čia svarbu pažymėti, kad daugelis ligonių nesulaukia sunkių ligos formų. Sergantiesiems vidutine demencijos forma ir artėjant prie gyvenimo pabaigos gali būti sunku priimti spren-

dimus. Be to, pasirenkant atitinkamos priežiūros tikslus ir juos pritaikant demencijos formoms, kaip parodyta 1 paveiksle pavaizduotame grafike, reikėtų tam tikro lankstumo, nes svarbiausi dalykai yra ligos progresavimo stebėseną ir ligonio bei jo šeimos narių kintančių poreikių ir norų užtikrinimas.

3.6. Išankstinės priežiūros planavimas yra procesas, reiškiantis, kad pakitus sveikatos būklei planai turi būti reguliariai peržiūrimi kartu su ligoniu ir jo šeima.

Planus reikia reguliariai vertinti, pavyzdžiui, kas šešis mėnesius. Juos vertinti reikia taip pat atsiradus naujų sveikatos problemų, pablogėjus sveikatai, atsiradus naujam gydymui, po invazinių procedūrų ar po hospitalizavimo.

3.7. Priežiūros rašytiniai planai turi būti saugojami užtikrinant jų prieinamumą visoms medicinos sritims ir ligonį perkėlus iš namų į kitas institucijas.

Prioritetiniai ligonio ir jo šeimos pageidavimai, gydymo tikslai ir bet kurie specifiniai planai turi būti aiškiai surašyti ir prieinami įvairių sveikatos priežiūros sričių specialistų komandai. Šie planai turėtų būti prieinami skubiais atvejais.

PRIEŽIŪROS TĘSTINUMAS

4.1. Turi būti užtikrintas priežiūros tęstinumas; negali būti nutraukiama priežiūra net ligonį perkėlus į kitą instituciją.

Priežiūros (paliatyviosios) tęstinumas užtikrinamas individualiai kiekvienam ligoniui per visą priežiūros procesą. Ši sąvoka apima gydymo tęstinumą, informaciją ir bendravimą. Visi šie trys elementai yra svarbūs prižiūrint sergančiuosius demencija jų gyvenimo pabaigoje. Pirmasis elementas ypač svarbus lėtinių ir kompleksinių ligų atveju, o kiti du elementai tampa ypač aktualūs gyvenimo pabaigoje, kai bendravimo su šeima tęstinumas yra svarbus teikiant psichinės sveikatos priežiūrą. Šį priežiūros procesą palengvina adekvatus bendradarbiavimas tarp profesionalių sveikatos priežiūros specialistų ir nuolatinis ligonių bei jų šeimų informavimas. Pageidautina, kad nors vienas ir tas pats sveikatos priežiūros specialistas bendrautų su ligoniu ir jo šeima visą sirgimo laikotarpį, nes tai gerina ligonio ir šeimos narių žinias bei palengvina bendravimo tęstinumą. Dažni ligonio perkėlimai į kitas institucijas ir personalo kaita kelia iššūkį šiam siekiui, tačiau reiktų apdairiai paskirstyti personalą. Kontaktinio asmens šeimoje įvardinimas per pirmąsias dvi paras nuo ligo-

nio perkėlimo palengvina priežiūros tęstinumą, kai ligonis turi kelis įgaliotuosius priimti sprendimus asmenis arba jei toks asmuo dar nėra paskirtas.

4.2. Priežiūros tęstinumas apibūdina priežiūrą, kurią teikia visi specialistai.

Priežiūros tęstinumą užtikrina sveikatos priežiūros specialistų komanda, įskaitant medicinos, slaugos, psichologijos, socialinę, dvasinę ir savanoriavimo sritis.

4.3. Visiems ligoniams būtų naudinga turėti paskirtą koordinatorių iš juos prižiūrinčios sveikatos priežiūros specialistų komandos.

Koordinatoriaus buvimas svarbus net tuo atveju, kai priežiūra namuose ligoniui dar nereikalinga. Jei šeimos nariai žino su kuo jiems kontaktuoti įstaigose, kurios teikia priežiūrą, jie būna labiau patenkinti. Koordinatoriumi gali būti paskirtas asmuo iš bet kurios medicinos srities: juo gali būti gydytojas, praktikuojanti slaugytoja, socialinis darbuotojas arba kitas asmuo ne iš medicinos srities, galintis patarti demencijos klausimais.

Tyrimai rodo, kad jei koordinatorius yra gydytojas ar praktikuojanti slaugytoja (klinikinės slaugos specialistas, patyrusi slaugytoja), silpnos sveikatos senyvo amžiaus ir demencija sergančiųjų asmenų hospitalizavimo atvejų

mažėja. Nyderlanduose retai hospitalizuojami į paliatyviosios pagalbos institucijas globos namų gyventojai, kenčiantys nuo demencijos ir susirgę pneumonija, nes juos gydo globos namuose esantys gyventojų gydytojai geriatrai. Be to, įvairių sveikatos sričių specialistų komandos slaugytojai gerina ligonių ir jų šeimos narių priežiūros kokybę bei elgesio simptomus. Nesant klinikinių tyrimų dėl priežiūrą teikiančių darbuotojų darbo rezultatų efektyvumo, ligonių gyvenimo kokybės ar institucionalizacijos, hospitalizavimo skaičiaus ir kaštų sumažėjimo, slaugytojo, kaip vadovaujančio asmens, vaidmuo sergančiųjų demencija bendruomenėje atrodo neaiškus.

4.4. Ligonį perkeliant iš vienos institucijos į kitą reikalaujama ankstesnių ir dabartinių sveikatos priežiūros specialistų, ligonių ir šeimos narių bendradarbiavimo priežiūros planų klausimais.

Perkeliant ligonį iš namų į institucijas, tokias kaip globos namai ar slaugos ligoninė, neišvengiamai pasikeičia profesionalūs sveikatos priežiūros specialistai. Šie profesionalūs specialistai turėtų susisiekti su ligoniu ir jo šeima tuoj pat, pavyzdžiui, praėjus kelioms savaitėms nuo gyventojų perkėlimo į globos namus, kaip yra Nyderlanduose, arba praėjus kelioms dienoms po to, kai ligonis buvo paguldytas į slaugos ligoninę. Be to, nauji sveikatos priežiūros darbuotojai peržiūrėdami priežiūros planus turėtų pasikonsultuoti su ankstesniaisais darbuotojais.

PROGNOZAVIMAS IR SAVALAIKIS ARTĖJANČIOS MIRTIES PRIPAŽINIMAS

5.1. Laiku surengta diskusija apie demenciją kaip nepagydomą ligą gali padėti teigiamai paveikti šeimos narius ir ligonį pajusti esant pasiruošusį ateičiai.

Nors ir ne visi ligoniai sulauks ligos galutinės stadijos ir mirs nebūtinai dėl demencijos, demencijos pripažinimas nepagydoma liga yra svarbus adekvačios priežiūros planavimo, jos teikimo ir gydymo elementas. Rekomenduojama iširti, kaip ligoniai ir jų šeimų nariai suvokia ligos prognozę ir ar nori diskutuoti apie šias problemas netgi tais atvejais, kai ligoniai ir jų šeimų nariai nėra linkę patys pradėti kalbėti šia jautria tema. Tačiau jeigu ligoniai ir jų šeimų nariai duoda aiškiai suprasti, kad nenori apie tai kalbėtis, pavyzdžiui, kai neigimas ir viltis yra jų psichologinės gynybos strategija, reiktų gerbti tokį jų pasirinkimą. Reiktų protingai įvertinti kultūrinius aspektus ir individualias jautrias temas pranešant prognozę ir įvardijant diagnozę. Kitaip sakant, blogoms žinioms pranešti reikia įgūdžių.



Taip pat žr. 1 skirsnį apie paliatyvosios pagalbos taikymą.

5.2. Sergančiųjų demencija prognozavimas yra problemiškas, nes tiksliai nuspėti mirtį neįmanoma. Tačiau įvertinant ligos kliniką ir naudojantis mirties prognostiniais metodais galima palengvinti diskusiją dėl prognozės.

Nepiktybinės, bet grėsmingos gyvybei ligos, įskaitant demenciją, atveju prognozavimas yra kompleksinė ir kelianti iššūkį užduotis, kuri praktikoje dažnai remiasi klinikos įvertinimu, bet yra svarbi apskaičiuojant priežiūrai reikalingą laiką. Prognozę galima nustatyti analizuojant klinikos įvertinimą ir naudojant prognozavimo metodus. Jau sukurti ir patvirtinti metodai, kurie gali pagerinti mirties prognozavimą ligoniams, sergantiesiems sunkesne ar „pažengusia demencija“ mišrioms globos namų gyventojų grupėms ir sergantiesiems demencija bei pneumonija. Nors ir galima nustatyti ligonius, kuriems mirties rizika nedidelė, tiksliai nustatyti, kada ligonis mirs, neįmanoma. Klinikos veiksnys buvo mažai tiriamas, todėl prognozavimo metodai gali būti nelabai naudingi tų ligonių, kurie turi vidutinę mirties riziką (pavyzdžiui, 20 procentų, 40 procentų ir daugiau) kelių būsimų mėnesių laikotarpiu, nustatymui. Stiprus mirtingumo prognostinis rodiklis priklauso nuo kitų asmenų kasdienės veiklos požūrio (angl. *Activities of daily living, [ADL]*), pavyzdžiui, valgymo ir judėjimo. Šis rodiklis svarbus, kai serga vyras, nors senesnės studijos nesiejo lyties su potencialiu prognostiniu rodikliu. Nors nustatyti asmenis, turinčius didelę mirties riziką, sudėtinga, reikia apsvarstyti sergančiųjų demencija mirties gali-

mybę vidutinėje ligos stadijoje. Svarbu tai, kad ir prognozė padeda šeimoms pasiruošti ir planuoti efektyviai teikti palia-tyviają pagalbą.

❖ *Svarbu tai, kad dėl šios rekomendacijos, priešingai nei dėl kitų rekomendacijų, ekspertų buvo sutarta kaip dėl vidutinio tikslumo lygio, nes santykinai daugiau ekspertų pritaria „vidutiniškai“, nei ekspertų, pritariančių „visiškai“. Daugiau sia kritikos sulaukė mirtingumo prognozavimo rodiklių tikslumas. Tačiau rodikliai yra paaiškinti tekste, todėl manome, kad pagrindinė diskusija prognozės klausimais yra naudinga net jei prognozavimo rodikliai ir nėra tikslūs.*

❖ *Taip pat žr. 3 skirsnį apie priežiūros tikslų nustatymą ir išankstinį planavimą.*

VENGIANT AGRESYVAUS, APSUNKINANČIO AR BEPRASMIŠKO GYDYMO

6.1. Reiktų apsvarstyti ligonio nukreipimą į ligoninę įvertinant riziką, privalumus, priežiūros tikslus ir demencijos stadiją.

Ligonio nukreipimas į ligoninę iš pažįstamos aplinkos turi de-kompensacijos, lydimos ligonio sumišimu ar delyru, rizikos, nes personalas gali būti nepasiruošęs spręsti šių problemų. Tačiau esant lengvai ar vidutinio sunkumo demencijai hospitalizavimas gali būti naudingas, kai nauda ligoniui – gyvenimo prailginimas ar gyvenimo kokybės pagerėjimas, pavyzdžiui, ligoniui po šlaunikaulio lūžio. Reiktų vengti hospitalizavimo esant sunkios formos demencijai. Be to, pneumonijos atveju, kaip rodo tyrimai, atlikti globos namų gyventojų grupėse, kuriose buvo daug demencija sergančių ligonių, hospitalizavimas išgyvenamumo galimybės nepadidina. Hospitalizuotų ligonių, sergančių demencija ir turinčių specifinių ligų, tokių kaip insultas, šlaunikaulio lūžis ar pneumonija, išgyvenamumas trumpesnis negu ligonių su panašiomis problemomis, bet nesergančių demencija. Ankstyvoje studijoje, nors ji ne-

nagrinėjo demencijos atvejo, nustatyta, kad vyresnio amžiaus žmonėms su ribota kasdiene veikla funkciniai rezultatai ir balai pagal Protinės būklės tyrimo skalę (angl. *Mini- Mental State Examination*, [MMSE]) yra blogesni.

6.2. Vadovaujantis ligonio priežiūros tikslais reikėtų reguliariai peržiūrėti vaistų dėl lėtinių ir gretutinių ligų vartojimą atsižvelgiant į numatomą gyvenimo trukmę, gydymo veiksmingumą ir jo sukeltus pašalinius efektus.

Demencija dažnai siejama su lėtinėmis ar gretutinėmis ligomis, pavyzdžiui, hipertenzija, širdies ligomis, diabetu ir osteoporoze. Vadovavimasis priežiūros rekomendacijomis šių specifinių ligų tikslams pasiekti neišvengiamai padidintų vaistų kiekį. Polifarmacija ar nemažas vaistų vartojimas padidina žalingą vaistų poveikį, sunku nustatyti ir vaistų sąveiką. Ligoniams, kurie negali kalbėti, sunku nustatyti žalingą vaistų poveikį. Kai sutrikęs rijimas, reguliariai skirti vaistus gali būti sunku.

Taigi gydyti reiktų vadovaujantis demencija sergančio ligonio priežiūros tikslais (Grafikas). Gyvenimo prailginimas gali išlikti prioritetu, bet jei ligonis artėja į gyvenimo pabaigą, ribotu likusiu gyvenimo laikotarpiu nebūtina skirti daug vaistų, pavyzdžiui, mažinančių lipidų kiekį (statinus). Panašiai kai kurie vaistai gali būti ribotai naudingi tiems ligoniams, kurių pirminis priežiūros tikslas – jų esamų funkcijų palaikymas, jei šių

ligonių funkcijos jau yra gerokai sutrikusios. Ligoniams, kurių pirminis priežiūros tikslas yra komforto padidinimas, tikslinga ir toliau skirti pašalinančių ar sumažinančių kentėjimą vaistų. Jei kyla abejonių, skirti potencialiai naudingą vaistą galima tik ribotam laikui, o po to rekomenduojama iš naujo įvertinti vaisto naudą. Keičiantis priežiūros tikslams visada reikia įvertinti skiriamų vaistų tinkamumą. Būsimose vaistų vartojimo rekomendacijose turėtų būti aptariama ne tik kada reikia pradėti vartoti vaistus, bet ir kada jų vartojimą nutraukti bei stebėti vaistų vartojimo nutraukimo simptomus.

6.3. Jei įmanoma, reikėtų vengti naudoti fiksavimo priemonės.

Mechaninės fiksavimo priemonės padidina ligonio diskomfortą, o jų naudojimas be ligonio sutikimo pažeidžia autonomijos principą. Be to, fiksavimo priemonių naudojimas riboja teisę į laisvę ir pažeidžia principą, teigiantį, kad žmonėms su protine negalia yra reikalingi aplinka ir gydymas, turintys mažiausiai apribojimų bei atitinkantys sveikatos poreikius ir saugumą. Todėl naudoti fiksavimo priemonės reikėtų vengti.

Fiksavimo priemonės, naudojamos ilgesnį periodą, taip pat padidina kognityvinio sutrikimo, kritimų, sumažėjusio socialinio užimtumo, depresijos, ažitacijos, pragulų ir kontraktūrų riziką. JAV, įvedusios griežtas taisykles, efektyviai sumažino fiksavimo priemonių naudojimą. Slaugytojų mokymas yra ne visada efektyvus. Reikėtų vengti mechaninių fiksavimo

priemonių, pavyzdžiui, diržus naudoti tik esant tam tikroms aplinkybėms, atitinkančioms institucijos nustatytas taisykles. Jų panaudojimas turi būti reguliariai registruojamas, stebimas ir prižiūrimas. Stebėjimo technologija gali pakeisti mechanines fiksavimo priemones tam tikrais atvejais, bet etinės problemos, pavyzdžiui, privatumas, vis dar tebėra diskusijų objektas.

6.4. Skysčių skyrimas, pageidautina poodinis, galimas esant infekcijai, bet visiškai netinka mirimo fazėje.

Demencija sergantys vyresnio amžiaus žmonės turi padidintą dehidratacijos riziką. Susirgus pneumonija skysčių kiekis turi įtakos išgyvenamumui. Viena vertus, poodinis skysčių atstatymas mažiau vargina sumišusį ligonį. Kita vertus, šį būdą galima lengvai naudoti ne ligoninės sąlygomis ir pasiekti panašų efektą kaip ir intraveninio skysčių atstatymo būdu, nors šiuo klausimu nepakanka duomenų iš klinikinių tyrimų. Neaiškus ir skysčių atstatymo veiksmingumas gyjant žaizdoms ir praguloms.

Skysčių atstatymas nėra būtinas mirštantiesiems ligoniams, todėl jų šeimų nariams reiktų tai taktiškai paaiškinti. Sveikatos priežiūros specialistų požiūris ir bendradarbiavimas turėtų remtis jautrių kultūrinių ir religinių aspektų, susijusių su skysčių nutraukimu, pripažinimu. Troškulį galima numalšinti atitinkama burnos priežiūra. Skysčių skyrimas gali padidinti se-

kreto iš kvėpavimo takų riziką, mirštančiojo gargimą ir skysčių susilaikymą, tačiau beveik nėra duomenų apie šias indikacijas ligonių, kuriems reikalinga paliatyvioji pagalba, grupėje.

❖ *Svarbu tai, kad dėl šios rekomendacijos, priešingai nei dėl kitų rekomendacijų, sutarė tik dalis ekspertų. Tai galima paaiškinti jautriais kultūriniais ir religiniais aspektais ir tuo, kad poodinis skysčių atstatymas nėra įprastinė praktika kai kuriose šalyse, kas nurodyta ir paaiškinamajame tekste.*

6.5. Ilgalaikio enterinio maitinimo per zondą sergantiesiems demencija reikėtų vengti, labiau pageidautinas ligonio maitinimas per burną.

Apžvalginės studijos teigia, kad sergant demencija maitinimas per zondą nei padidina, nei sumažina išgyvenamumą lyginant su ligonio maitinimu per burną, nors apie tai nėra galutinių duomenų. Taip pat nėra duomenų, kad enterinis maitinimas per zondą yra efektyvesnis geresnės gyvenimo kokybės, mitybos ar mažesnės pragulų rizikos požiūriu. Viena vertus, maitinimas per zondą gali padidinti pneumonijos riziką. Kita vertus, ligonio maitinimas per burną pagerina socialinį bendravimą ir leidžia pasimėgauti maisto skoniu. Yra duomenų, kad didelio kaloringumo maisto papildai ir kita mityba per burną, pavyzdžiui, stimuliuojantieji apetitą modifikuoti maisto produktai maitinantis padedant kitam asmeniui lemia svorio padidėjimą. Nors ši praktika ir šeimos poreikiai įvairiose šalyse gali skirtis, visose šalyse svarbu taikyti

individualiai pritaikytą taktiką, susidedančią iš protingo įvertinimo, šeimų informavimo bei bendrų sprendimų priėmimo. Kaip ir skysčių nutraukimo, taip ir maitinimo per zondą atveju sveikatos priežiūros specialistų požiūris ir bendradarbiavimas su šeima turėtų remtis jautrių kultūrinių ir religinių aspektų pripažinimu.

❖ *Svarbu tai, kad dėl šios rekomendacijos, priešingai nei dėl kitų rekomendacijų, suformuluojant teiginį „Ilgalaikis enterinis maitinimas per zondą nepadidina išgyvenamumo ir turėtų būti vengiamas naudoti ligoniams sergant demencija; pageidautinas ligonio maitinimas per burną“ ekspertai sutarė tik iš dalies. Mes peržiūrėjome šią rekomendaciją ir atkreipiame dėmesį, kad išgyvenamumas nėra pagrindinis rezultatas paliatyviojoje pagalboje. Kai kurie ekspertai teikė pirmenybę individualių sprendimų priėmimui, o ne pagrindinių taisyklių laikymuisi. Mes atkreipėme dėmesį į priežiūros individualizavimą ir jautrius klausimus palietėme aiškinamajame tekste.*

6.6. Antibiotikų skyrimas tikslingas gydant infekcijas ir turint tikslą pagerinti ligonio komfortą palengvinant infekcijos sukeltus simptomus. Reiktų apsvarstyti antibiotikų efektą dėl gyvenimo prailginimo, ypač priimant sprendimus dėl pneumonijos gydymo.

Antibiotikai palengvina simptomus esant šlapimo sistemos infekcijoms ir bakterinėms infekcijoms, nors duomenų apie šiuos simptomus demencijos atveju yra nedaug. Duomenys apie antibiotikų veiksmingumą palengvinant simptomus pneumonijos atveju yra prieštaringi.

Be to, antibiotikai gali turėti įtakos prailginant gyvenimą ligoniams, sergantiems sunkia demencijos forma ir pneumonija, tačiau tik pavieniais atvejais. Prailginant gyvenimą skysčių atstatymas gali būti svarbesnis už antibiotikų skyrimą. Abejotina, kad antibiotikų veiksmingumas gali turėti įtakos gyvenimo prailginimui, ypač pneumonijos atveju, taigi svarstant jų skyrimą reiktų atkreipti dėmesį į kitus aspektus, kurie yra aktualūs sprendimų priėmimui, pavyzdžiui, su ligonio pageidavimais ir interesais susijusius etinius aspektus.

OPTIMALUS SIMPTOMŲ GYDYMAS IR KOMFORTO UŽTIKRINIMAS

7.1. Simptomų gydymui svarbus holistinis požiūris, nes simptomai dažnai gali būti tarpusavyje susiję arba nesusiję (pavyzdžiui, kada skausmo simptomas pasireiškia kaip ažitacija).

Daugelis ligonių patiria skausmą, dusulį ir ažitaciją/neramumą. Skausmas ir kvėpavimo trūkumas padidėja artėjant gyvenimo pabaigai. Ligoniams atsiranda rizika, susijusi su nelaiku nustatyta diagnoze ir gydymo nepaskyrimu. Kartais ligoniai, kuriems galėtų būti taikomos nefarmakologinės terapijos, nepagrįstai gydomi medikamentais. Probleminis elgesys arba elgesys, kuris yra problema ligoniui (elgesio ir psichologiniai demencijos simptomai [angl. *BPSD*]), turėtų būti vertinamas kartu su fiziniais simptomais, nes elgesio simptomai yra matomi ir tipiški sergant demencija. Jie susiję su fiziniais simptomais. Pavyzdžiui, skausmo sumažinimas gali nuraminti ažitaciją, tada teigiamai pakinta depresijos simptomai arba fizinis aktyvumas. Taigi elgesio pasikeitimas turėtų skatinti ligonio būklės vertinimo būtinybę ir mėginimą paskirti analgetikus dėl ligonio kančios, kurios priežastis kartais nežinoma.

Depresijos simptomai būdingi visų demencijos stadijų metu, todėl depresija ir depresijos simptomai nediagnozuojami ir negydomi. Diagnozuoti depresiją ligoniams, sergantiems sunkia demencijos forma, sudėtinga, bet depresijos simptomų tyrimo instrumentai šiems ligoniams veiksmingi. Pavyzdžiui, vartojama Cornell depresijos skalė sergant demencija (angl. *Cornell scale for Depression in Dementia*) ir adaptuoti kriterijai depresijai diagnozuoti sergant Alzheimerio liga. Šie adaptuoti kriterijai apima skirtingus simptomus ir skirtingus simptomų lygius, todėl kai kurie kriterijai buvo pakoreguoti. Pavyzdžiui, dėmesio koncentracijos problemos neįtrauktos, nors papildomi socialinės atskirties kriterijai yra svarbūs; taip pat peržiūrėti domėjimosi ar malonumo praradimo kriterijai.

7.2. Atskirti diskomforto priežastis (pavyzdžiui, skausmą ar šaltį) esant sunkiai demencijos formai padeda kelių ligonį prižiūrinčių asmenų integruotas požiūris.

Nustatyti diskomforto priežastį palengvina ligonio pažinimas. Tiksliausiam įvertinimui ligonio šeimos narių ir sveikatos priežiūros specialisto požiūriai gali būti integruoti.

7.3. Tyrimo ir stebėjimo instrumentai turėtų būti naudojami vertinant skausmą, diskomfortą, elgesį, kai ligoniai, sergantys vidutine ir sunkia demencijos formomis, tiriami ir stebimi siekiant išanalizuoti intervencijų veiksmingumą.

Naudodamiesi skalėmis skausmą gali dažnai vertinti patys ligoniai, sergantys lengva ir vidutine demencijos formomis, tačiau esant sunkios formos demencijai reiktų papildomai stebėti ligonio kūno kalbą ir veido išraišką. Tai veiksminga vertinant skausmą jaučiančius ligonius. Yra sukurti skirtingi skausmo sergant demencija vertinimo instrumentai. Kai kurie iš jų patikrinti daugelyje studijų ir teigiamai įvertinti. Be to, šiais instrumentais buvo nustatyti ribiniai kriterijai, nurodantys intervencijų būtinybę. Vertinimo instrumentai yra tokie: Vertinimo skalė esant toli pažengusiai demencijai (angl. *Assessment in Advanced Dementia, [PAINAD]*) (skausmo ribinis rodiklis 2 iš 10 balų), Skausmo vertinimo katalogas senjorams su ribotu bendravimo gebėjimu (angl. *Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate, [PACSLAC]*) (skausmo ribinis rodiklis 4 iš 24 PACSLAC skalės), ir Doloplus skalė (skausmo ribinis rodiklis 5 iš 30). Kai kuriuos vertinimo instrumentus dėl jų sudėtingumo praktikoje taikyti sunku. Pavyzdžiui, diskomforto vertinimui naudojama Diskomforto skalė, skirta Alzheimerio tipo demencijai (angl. *Discomfort Scale-dementia of Alzheimer type, [DS-DAT]*), kuri, vertindama komfortą, integruoja elgesio pokyčio dažnumą, intensyvumą ir trukmę. Iki šiol tai yra vienintelis specifinis diskomforto sergant demencija vertinimo instrumentas. Kitas instrumentas yra skirtas ligoniams, turintiems bendravimo problemą, tačiau jį taikant reiktų gerai pažinti ligonį. Skausmo ir diskomforto stebėjimui vertinimo instrumentai taikomi tada, kai ligonis nejaučia streso iš aplinkos, nes šie instru-

mentai nebus pakankami specifiniai tyrimo metodai. Taigi klinikinis įvertinimas ir sprendimas reikalingi vertinant galimą skausmą.

Kvėpavimo sunkumo stebėjimo skalė (angl. *Respiratory Distress Observation Scale, [RDOS]*) yra naudojama vertinant ligonių, įskaitant ir sergančiuosius demencija, kurie patys negali savęs įvertinti, kvėpavimo sutrikimą. Iš visų labiausiai minimų tyrimo metodų vertinant probleminį elgesį tiriamajame darbe ir praktikoje naudojami Neuropsichikos nustatymo aprašas (angl. *Neuropsychiatry Inventory, [NPI]*) ir Elgesio patologijos sergant Alzheimerio liga vertinimo skalės (angl. *Behavioral Pathology in Alzheimer's Disease Rating, [BEHAVE-AD]*), pagal kurias galima tiksliausiai nustatyti psichikos parametrus. Šios skalės koreliuoja su Cohen-Mansfield ažitacijos aprašu (angl. *Cohen-Mansfield Agitation Inventory, [CMAI]*), kuris plačiai naudojamas ir gali būti geras ažitacijos vertinimo instrumentas klinikinėje praktikoje bei tiriamajame darbe. Be to, specifiniai instrumentai, naudojami vertinant sergančiuosius demencija, gali padėti sveikatos priežiūros komandai ir prižiūrinčioms sergančiuosius šeimoms nustatyti delyrą.

Nors yra nedaug duomenų, bet ligonių stebėjimas naudojant vertinimo instrumentus gali būti naudingas artėjant jų gyvenimo pabaigai, kai padidėja kai kurie simptomai (skausmo ir oro trūkumo). Vertinimo instrumentų naudojimas gali padėti pastebėti galimos kančios požymius. Šiais instrumentais galima naudotis įprastinėje praktikoje, kada ligonio būklė

yra susijusi su diskomfortu ar skausmu, ir įvertinti intervencijų veiksmingumą. Esant specifinėms būklėms, pavyzdžiui, pneumonijai, reiktų atkreipti dėmesį į galimą ligonio diskomfortą. Periferinių kraujagyslių ligos ir skeleto raumenų sistemos sutrikimai taip pat gali būti susiję su skausmu.

7.4. Esant fiziniams simptomams, probleminiam elgesiui ir diskomfortui reikėtų naudoti nefarmakologinį ir farmakologinį gydymą.

Simptomų mažinimui gali būti reikalingas farmakologinis ir nefarmakologinis gydymas (su psichosocialinėmis intervencijomis). Psichosocialinės intervencijos, pavyzdžiui, ilgalaikis buvimas kartu su ligoniu, yra pirminis gydymas. Tokios intervencijos gali būti orientuotos į elgesį, emocijas ar kognityvines funkcijas, įskaitant Snoezelen terapiją, kuri, sukurdama malonios veiklos ir prisiminimų aplinką, gali sumažinti depresiją ir turėti įtakos elgesiui, nors apie tai nėra daug duomenų.

Sisteminis laipsniškas požiūris sprendžiant simptomų klausimą gali paskatinti taikyti psichosocialinių intervencijų, kurios yra pirmas žingsnis prieš skiriant farmakologinį gydymą, kurio gali taip pat prireikti. Tokiu požiūriu besivadovaujantys slaugytojai gali sumažinti nereikalingą medikamentų vartojimą ir pagerinti ligonio komfortą. Tačiau šis požiūris neturėtų daryti įtakos atitinkamų fizinių simptomų gydymui, pavyzdžiui, skiriant opioidus skausmo ar dusulio gydymui. Pagalbos būdai artėjant gyvenimo pabaigai gali būti veiksmingi sumažinant

simptomus ligonių, kuriems reikalinga paliatyvioji pagalba, grupėse, tačiau kokybiškų tyrimų šiuo klausimu nepakanka. Jei nėra specifinių rekomendacijų skausmui malšinti sergant demencija, taikant farmakologinį skausmo malšinimą reikėtų vadovautis bendromis rekomendacijomis dėl vyresnio amžiaus asmenų skausmo malšinimo.

7.5. Slaugymas labai svarbus užtikrinant komfortą mirštantiems ligoniams.

Slaugymas, pavyzdžiui, ligonio kūno padėties pakeitimas ir lūpų drėkinimas, gali suteikti komfortą. Galima nutraukti arba modifikuoti keletą įprastai atliekamų veiksmų, pavyzdžiui, neišvengiamai artėjant mirčiai ligonio svėrimą, kasdienį medikamentų vartojimą esant rijimo sutrikimui, jei ligonis jų atsisako. Taip pat galima atsisakyti ir ligonio kėlimo iš lovos. Dažnesnė tarpvietės priežiūra ir odos higiena, apimanti reguliarių apiplovimų ir inkontinencijos priemonių keitimą, yra būtina odos ekskoriacijos sumažinimui.

Reikėtų vengti naudoti kateterį. Ilgalaikės priežiūros institucijose pragulų prevencija yra veiksminga naudojant specialius spaudimą mažinančius čiužinius, tarpvietės prausiklius ir sausos odos drėkiklius, tačiau šios priemonės nėra specifinės demencijos atveju arba artėjant mirčiai. Ledo gabaliukai ir dažnesnė burnos priežiūra reikalinga sausos burnos dėl sumažėjusio skysčių vartojimo diskomfortui palengvinti. Snoezelen terapiją galima jungti su įprastine priežiūra, muzika,

šiluma ir t.t., jeigu tai atitinka ligonio norus ar jo įprastą būdą, nors nepakanka tyrimų apie šios terapijos veiksmingumą artėjant gyvenimo pabaigai.

7.6. Specialios paliatyviosios pagalbos komandos gali teikti paramą ilgalaikės priežiūros institucijų personalui malšinant specifinius simptomus, užtikrinant pagalbos tęstinumą. Tačiau esant elgesio simptomams paliatyviosios pagalbos komandoms gali papildomai prireikti specialistų ekspertų pagalbos demencijos priežiūros klausimais.

Integruotas požiūris palengvina simptomų gydymą kartu gydant demenciją ir taikant paliatyviąją pagalbą. Specialistai, prižiūrintys sergančiuosius demencija, turėtų susirasti vietinius paliatyviosios pagalbos specialistus, o paliatyviosios pagalbos specialistų komanda turėtų siekti vietinių demencijos gydymo resursų.

⋄
⋄
⋄ *Taip pat žr. skirsnį 10.2 apie pagrindines kompetencijas ir 11.3 skirsnį apie bendradarbiavimą.*

PSICHOSOCIALINĖ IR DVASINĖ PARAMA



Taip pat žr. 9 skirsnį apie šeimos dalyvavimą priežiūroje.

8.1. Vidutine demencijos forma ir vėlesnėmis ligos stadijomis sergantieji ligoniai turėtų žinoti apie savo būklę. Jiems ir jų šeimoms gali prireikti emocinės paramos.

Sveikatos priežiūros specialistų komanda turėtų padėti įveikti galimas problemas. Gali būti reikalinga socialinių darbuotojų, psichologų ar asmenų, turinčių panašios patirties, pageidaujama paliatyvosios pagalbos specialistų pagalba.

8.2. Dvasinė pagalba sergant demencija apima priklausymo ir dalyvavimo kurios nors religijos atstovų veikloje įvertinimą, paramos bei dvasinės gerovės šaltinius. Be to, gali būti veiksminga turinčių patirties dvasinėje srityje patarėjų, dirbančių globos namuose, konsultacija.

Religiniai įsitikinimai daro įtaką ligonių, sergančių demencija, ligos suvokimui. Šiems ligoniams ir, kas svarbu, juos prižiūrintiems asmenims gali būti naudinga dvasinės pagalbos parama. Dvasinė pagalba sergantiejiems demencija gali būti apleista sritis, nes nepakanka duomenų, įrodančių specifinių intervencijų veiksmingumą. Ligonio gyvenimo apžvalga, net jei jis pats ir nepajėgia jo apžvelgti, gali padėti šeimai susitaikyti su situacija ir apmąstyti praeityje buvusius santykius. Konsultacija dvasinės pagalbos klausimais su patyrusiais patarėjais, dirbančiais globos namuose, gali būti tinkama, tačiau taip pat reiktų pripažinti ir personalo, kuris teikia dvasinę pagalbą, naudingumą. Svarbu tai, kad dvasinė pagalba atitinka į ligonį ir jo šeimą orientuotus principus.

8.3. Religinės praktikos, tokios kaip ritualai, giesmės ir sielovada, gali padėti ligoniui, nes ligonis, sergantis net ir sunkia demencijos forma, šias praktikas atpažįsta.

Ligoniams, kuriems sutrikusios kognityvinės funkcijos, gali padėti vizualiniai simboliai: žvakės, menoros, kryželis, rožinis, rankų, sudėtų maldai, paveikslėliai, taip pat šventos knygos, liturginiai žodžiai ar bažnyčios varpų skambėjimas, pučiamo šofaro rago įrašai. Slaugytojams tenka svarbus vaidmuo suprantant dvasinius poreikius ir juos patenkinant. Dvasinę pagalbą ligoniui ir šeimai palengvina bendradarbiavimas su profesionaliais dvasinę pagalbą teikiančiais asmenimis (kunigais) arba jų buvimas komandos nariais ir vizualinių simbolių ar kitų priemonių naudojimas.

8.4. Mirštantiems asmenims pageidautina sudaryti komfortišką aplinką.

Gali tekti perkelti ligonį į atskirą palatą anksčiau, kad išvengtume skubėjimo paskutinėmis ligonio gyvenimo minutėmis. Tenkinti ligonio poreikius gali padėti ir savanoriai. Svarbi jauki ir rūpestinga aplinka demencija sergantiems ligoniams, panašiai kaip ir ligoniams be demencijos. Nors nėra mokliškai pagrįstų duomenų, bet sukurti psichosocialinės pagalbos modeliai sunkios demencijos atveju gali pagerinti mirštančių ligonių, sergančių demencija, priežiūrą. Pavyzdžiui, Namaste priežiūra buvo sukurta specialiai žmonėms, kurie dalyvauti kasdienėje veikloje negali. Ši programa apima fizinių poreikių tenkinimą, taip pat ramesnę aplinką, personalo dėmesingumą ligoniui, pasiaukojamą aktyvumą, gėrimų pasiūlymą ir komforto stebėjimą.

◇◇◇ *Taip pat žr. 7.4 skirsnį apie nefarmakologinį ir farmakologinį gydymą.*

PAGALBA ŠEIMOMS IR JŲ ĮTRAUKIMAS Į LIGONIO PRIEŽIŪRĄ

9.1. Šeimas gali slėgti priežiūros našta, joms tenka stengtis visomis išgalėmis suderinti ligonio priežiūrą su kitomis savo pareigomis, taigi joms gali būti reikalinga socialinė parama.

Asmens, sergančio demencija, priežiūra ypač sunki, todėl buvo sukurta keliolika priemonių šiai artimuosius slaugančių ligonių naštai įvertinti. Reikia nustatyti šios naštos ir sielvarčio šaltinius. Šeimos gali susidurti su įvairiomis etinėmis problemomis. Socialinė parama yra svarbi, nes šeimoms tenka dažnai kovoti su depresija ir nerimu. Grupinės ir individualios intervencijos gali sumažinti prižiūrinčių asmenų depresiją ar našta. Priežiūros atokvėpio tarnybos, kurios suteikia šeimai pertrauką netgi ankstyvose demencijos stadijose, gali būti naudingos šeimai.

9.2. Šeimoms gali būti reikalinga parama visą sirgimo laiką, bet ypač jos reikia diagnozės nustatymo metu sprendžiant tokias problemas: elgesio, svei-

katos, ligonio perkėlimo iš namų į priežiūros stacionarus, žytaus sveikatos pablogėjimo ar artėjančios mirties atveju.

Diagnozės ir prognozės atskleidimas yra svarbūs numatant ligonio poreikius, bet parenkant pagalbos strategiją reikėtų atsižvelgti į šeimos imlumą ir pasiruošimą. Esant ligonio probleminiam elgesiui ir sveikatos problemoms (vidinėms ar gretutinėms) gali būti sunku priimti sprendimą. Ligonio perkėlimas iš namų į stacionarą, nors pradžioje tai gali būti palengvinimas šeimai, vėliau dažnai sukelia kaltės jausmą. Taigi tai ne visada palengvina prižiūrinčiojo ligonį asmens našta. Per 42 ar 48 valandas kažkas turėtų šeimoms paaiškinti, kas vyksta su ligoniu, ir sumažinti šeimos patiriamą sielvartą.

◇◇◇ *Taip pat žr. 5.1 skirsnį, kuriame aptariama demencija kaip nepagydoma liga.*

9.3. Šeimoms reikalingas švietimas apie demencijos progresavimą ir (paliatyviosios pagalbos) gydymo pasirinkimus. Šis procesas yra tęstinis, nukreiptas į specifinius poreikius esant skirtingoms ligos stadijoms ir tiriant šeimos imlumą informacijai.

Sveikatos priežiūros specialistų komanda gali padėti šeimoms nuolat bendradarbiaudama ir jas šviesdama, kad šeimos kuo daugiau sužinotų apie ligą ir kaip jaučiasi ligonis. Informacija pateikiama suprantama kalba, bet ne visa iš karto,

o palaipsniui. Šeimos švietime svarbus vaidmuo tenka slaugytojams ir socialiniams darbuotojams, kurie šeimos narius įtraukia į diskusijas, naudoja rašytines ir vaizdines priemones. Kaip praktinę priemonę PSO labai gerai vertina šeimos komforto vadovą.

9.4. Šeimas dalyvauti prižiūrint ligonį reikia skatinti. Daugelis šeimų nori dalyvauti ligonio priežiūroje netgi jei jis yra perkeliamas į stacionarą, teikiantį ilgalaikę pagalbą.

Šeimos nariai gali panorėti dalyvauti ligonio priežiūroje jį perkeliant į stacionarą, teikiantį ilgalaikę pagalbą. Šeimų teigiamas požiūris ir su artimojo pagalba susiję dideli lūkesčiai padidina tikimybę, kad šeimos nariai liks patenkinti teikiama pagalba, nors dažni apsilankymai bei aktyvi šeimų priežiūros pagalba gali taip pat reikšti jų nepasitenkinimą ir susirūpinimą artimojo priežiūra. Šeimas reikia šviesti, kaip bendrauti su ligoniais ir jiems padėti, pavyzdžiui, pamaitinti ligonį. Ligonio šeimos nariams taip pat reiktų aiškinti, kaip užtikrinti prižiūrimam ligoniui komfortą.

9.5. Šeimoms reikia paramos atliekant (būsimą) naują įgaliotojo asmens vaidmenį.

Šeimoms reikės pagalbos, kad mokėtų atskirti buvusius ligonio norus, spėjamus norus, paremtus ligonio vertybėmis, pačių šeimų norus, pamąstymus apie tai, kas geriausia ligoniui

bei įveikti sielvarto ir kaltės jausmus kai jos dalyvauja priimant sprendimus. Kai kurios šeimos gali teikti pirmenybę paliatyviosios pagalbos komandos narių sprendimams.



Taip pat žr. 2.3 skirsnį apie informacijos poreikius ir 3.1 skirsnį apie priežiūros tikslų prioritetus.

9.6. Sveikatos priežiūros specialistai turėtų suprasti šeimų poreikius, susijusius su lėtiniu ar užsitęsusiu sielvartu įvairių ligos stadijų metu ir akivaizdžiu sveikatos blogėjimu.

Lėtinis ar užsitęsęs sielvartas, taip pat dar vadinamas išankstiniu ar priešsielvartiniu (angl. *Pre-grief*) sielvartu, gali pasireikšti dėl praradimų įvairių demencijos stadijų metu. Sveikatos priežiūros specialistų komanda turėtų palaikyti šeimą viso užsitęsusio sielvarto metu. Lėtinį sielvartą gali padidinti demencijos sunkumo laipsnis. Lėtinis sielvartas yra susijęs su didesne prižiūrinčio asmens našta, depresija ir kitomis nepalankiomis sąlygomis.

9.7. Parama netekus artimųjų.

Parama gedėjimo metu yra įvairių formų, pavyzdžiui, atminimo pagerbimo organizavimas arba individualūs pokalbiai. Pirmiausia reikėtų įvertinti paramos poreikį netekus artimųjų ir, jei reikia, įtraukti kitas institucijas. Svarbu žinoti, kad kai kurios šeimos gali jausti palengvėjimą po ilgo lėtinio sielvarto laikotarpio.

9.8. Po ligonio mirties šeimos nariams reikia atitinkamo laiko apsibrasti po ilgos ligonio priežiūros.

Tai reiškia, kad reiktų vengti tvarkyti ligonio kambarį (namuose, pensionate) praėjus tik kelioms dienoms po mirties. Be to, ligonio paskutinio gyvenimo tarpsnio įvertinimas padeda šeimoms ir sveikatos priežiūros specialistams tobulėti. Tikėtina, kad tie šeimos nariai, kuriems teko didžiausia našta prižiūrėti ligonį, kurie patyrė depresinius simptomus, susijusius su išankstine netektimi, arba prižiūrėjo ligonį, kurio kognityvinės funkcijos buvo labai sutrikusios, labiau kentės nuo komplikoto sielvarto praradus artimąjį.

SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ KOMANDOS MOKYMAS

10.1. Visa sveikatos priežiūros komanda, įskaitant sveikatos specialistus ir savanorius, privalo turėti atitinkamus sergančiųjų demencija paliatyvosios pagalbos metodo įgūdžius.

Sveikatos priežiūros specialistų komanda gali pasiskirstyti pareigomis. Reikalingas reguliarus ir tęstinis mokymas. Jei mokymo kursų institucijose nepakaktų ir stigtų bendravimo kultūros žinių, specialistus reiktų nukreipti į kitą mokymo instituciją.

10.2. Į pagrindines kompetencijas įeina visos išvardytos (nuo 1 iki 9) sritys. Sveikatos priežiūros specialistų komanda privalėtų turėti visas šias kompetencijas. Pageidautina, kad visi jos nariai turėtų bent pagrindinių paliatyvosios pagalbos įgūdžių.

Kai kurios kompetencijos yra bendrosios, pavyzdžiui, individualūs ir empatiniai įgūdžiai. Demencijos specialistams gali būti reikalingas specifinis mokymas apie paliatyvosios pa-

galbos principus ir ligonių priežiūros planavimą. Paliatyviosios pagalbos specialistams gali prireikti specifinio mokymo apie demencijos eigą ir savalaikį mirties atpažinimą, simptomus ir tikslų nustatymą, paliatyviosios pagalbos priemones bei efektyvų bendravimą su ligoniu ir jo šeima. Be to, dvasinės pagalbos specialistams, socialiniams darbuotojams, psichologams, ergoterapeutams ir meno terapeutams, dietologams bei kitiems darbuotojams, kurie dirba su paliatyviosios pagalbos sergant demencija komanda, reiktų įgyti paliatyviosios pagalbos ir pagalbos sergant demencija pagrindus. Šios žinios palengvintų sveikatos ir socialinės pagalbos sąveiką. Reiktų atkreipti specialų dėmesį į specifinį globos namų darbuotojų ir slaugytojų bendravimo įgūdžių bei simptomų įvertinimo mokymą.

Taip pat būtų naudinga turėti komandos narį, kuris specializuojasi teikti paliatyviają pagalbą ir gali vadovauti ją teikiant, būti lyderiu ar jungiančiąja grandine, t.y. slaugytoju koordinatoriumi (angl. *The champion or link nurse model*). Kita strategija specialistams, prižiūrintiems sergančiuosius demencija, yra susirasti vietinius paliatyviosios pagalbos specialistus, o paliatyviosios pagalbos specialistams reiktų kreiptis į vietinius specialistus, prižiūrinčius sergančiuosius demencija.

SOCIOLOGINĖS IR ETINĖS PROBLEMOS

11.1. Ligoniams, sergantiems demencija, nepriklausomai nuo jų gyvenamosios vietos turėtų būti prieinama paliatyvioji pagalba kaip ir ligoniams, sergantiems kitomis nepagydomomis ligomis.

Per visą laikotarpį reikia išsaugoti ligonio orumą. Remiantis žmogaus teisėmis ir nediskriminuojant sergančiųjų demencija šiems ligoniams turi būti prieinama paliatyvioji pagalba be jokių apribojimų kaip ir kitiems ligoniams, kuriems ši pagalba reikalinga. Dėl to paliatyviosios pagalbos tarnybos ligoniams, sergantiems demencija, turi būti taikomos tos pačios terapijos priemonės. Jei reikia, paliatyviosios pagalbos prieinamumą turėtų stebėti ir remti šalies sveikatos apsaugos politika.

11.2. Prižiūrintiems ligonį šeimos nariams turi būti teikiama atitinkama parama, kuri užtikrintų ir ligonio priežiūrą, ir kitų pareigų atlikimą.

Šeimoms, kurios ir prižiūri ligonį, ir privalo atlikti kitas pareigas, turi būti prieinama paliatyviosios pagalbos tarnybų parama. Šią paramą gali sudaryti savanorių dalyvavimas, atokvėpio lai-

kotarpis, lanksčios darbo valandos ir „paliatyviosios pagalbos atostogos“ asmenims, prižiūrintiems sergančius demencija ir mirštančius ligonius, bei konsultacijos finansiniais klausimais. Šį paramos būdą palengvina socialinių darbuotojų dalyvavimas sveikatos priežiūros specialistų komandoje, tačiau ir kiti pagalbos modeliai turėtų teikti tas pačias paslaugas. Manoma, kad per artėjančius kelis dešimtmečius Europoje ir kitose vietovėse ilgalaikės priežiūros poreikių skaičius padvigubės. Dėl senstančių visuomenių ir mažesnių šeimų žymiai išaugs vyresnio amžiaus asmenų, sergančių demencija, ir kartos, galinčios juos prižiūrėti, proporcija.

11.3 Reiktų skatinti demencija sergančių ligonių priežiūros specialistų ir paliatyviosios pagalbos specialistų bendradarbiavimą.

Bendradarbiavimas, kaip pabrėžta anksčiau, yra ypač svarbus, nes palengvina fizinių ir elgesio simptomų integruotą gydymą ir yra naudingas mokant abiejų pusių specialistus. Vietinės institucijų sistemos turėtų suvienyti specialistų, teikiančių pagalbą demencija sergantiems ligoniams, ir specialistų, teikiančių paliatyviąją pagalbą, kompetencijas. Pavyzdžiui, įvairių sričių specialistų (angl. *multidisciplinary*) paliatyviosios pagalbos komanda konsultuojant ar lankant sergančiuosius demencija pagal jų gyvenamąją vietą gali įtraukti į savo komandą geriatrijos specialistus ir/ar psichologus.

11.4. Į mokymo pirmosios ir antrosios studijų pakopų programas, pagal kurias rengiami gydytojai ir slaugytojai, turėtų būti įtraukta paliatyviosios pagalbos disciplina, kuri būtų profesinio rengimo tęstinumo dalimi gydant ir slaugant sergančiuosius įvairiomis ligomis, o ne tik sergančiuosius vėžiu.

Mokymo programose, pagal kurias rengiami sveikatos priežiūros specialistai, kuriems priklauso gydytojai ir slaugytojai, turėtų atspindėti ligos eigos skirtumai ir ligonio bei šeimos poreikių skirtumai.

◇◇◇ *Taip pat žr. 10 skirsnį apie sveikatos priežiūros specialistų grupės mokymą*

11.5. Sveikatos priežiūros specialistai turėtų būti motyvuojami dirbti sergančiųjų demencija priežiūros ir paliatyviosios pagalbos srityse. Tam tikslui reikalingas atitinkamas finansavimas personalo išlaikymui.

Gali būti nelengva pritraukti, apmokyti ir išlaikyti atitinkamų įgūdžių specialistus, kurie su užuojauta prižiūrėtų asmenis, kuriems reikalinga kompleksinė ilgalaikė priežiūra. Tai kelia susirūpinimą, nes etatinių darbuotojų trūkumas ir kaita yra susiję su institucijų, teikiančių priežiūrą, prastesne kokybe. Atlyginimas ir darbo sąlygos turėtų būti pakankamai patrauklūs, teikti pasitenkinimą ir atspindėti darbo, kurį atlieka šios srities asmenys, svarbą.

11.6. Sisteminiai ekonominiai stimulai turėtų skatinti ligonių, sergančių demencija ir artėjančių prie gyvenimo pabaigos, labai gerą priežiūrą.

Apmokėjimo sistemos, įskaitant sveikatos draudimą, turėtų orientuotis į darbuotojų skatinimą. Paslaugų kokybės stebėjimo sistemos turėtų irgi įtraukti specifines skatinimo priemones sergantiesiems demencija.

11.7. Reikia formuoti visuomenės supratimą apie paliatyviają pagalbą sergantiems demencija ligoniams.

Šeimos ir specialistai, prižiūrintys demencija sergančius ligonius, bei plačioji visuomenė gali turėti nepakankamai žinių apie šią nepagydomą ligą ir paliatyviosios pagalbos aktualumą ją gydant. Kadangi šia liga gali susirgti daugelis žmonių arba kiekvienas savo aplinkoje gali turėti ligonių, susirgusių demencija, reikėtų šviesti plačiąją visuomenę formuojant jos supratimą ir pasirengimą išankstiniam priežiūros planavimui.

11.8. Nacionalinė strategija turėtų įtraukti sergančiųjų demencija ilgalaikę priežiūrą ir paliatyviają pagalbą artėjant gyvenimo pabaigai. Panašiai priimant įstatymus dėl institucijų, teikiančių ilgalaikę priežiūrą ir paliatyviają pagalbą, reikėtų įtraukti ir demencijos ligą.

Įstatymai, strategijos ir rekomendacijos dėl paliatyviosios pagalbos turėtų įtraukti ir demencijas, ir iš to kylantį paliatyviosios pagalbos reikalingumą, nes tai užtikrintų aukštos kokybės priežiūrą artėjant gyvenimo pabaigai ir formuotų įstatymo leidėjų supratimą. Jungtinė Karalystė priėmė nacionalinę strategiją dėl demencijos ir priežiūros baigiantis gyvenimui – strategijas, kurios yra orientuotos į sergančiojo demencija priežiūrą baigiantis gyvenimui, tačiau daugelis šalių dar to nepadarė. Australija parengė nacionalinę ilgalaikės priežiūros rekomendaciją, kurioje yra atskira pastraipa dėl toli pažengusios demencijos.

Naudota literatūra

1. van der Steen JT. Dying with dementia: what we know after more than a decade of research. *J Alzheimers Dis* 2010; 22: 37-55.
2. Wolf-Klein G, Pekmezaris R, Chin L and Weiner J. Conceptualizing Alzheimer's disease as a terminal medical illness. *Am J Hosp Palliat Care* 2007; 24: 77-82.
3. Zanetti O, Solerte SB and Cantoni F. Life expectancy in Alzheimer's disease (AD). *Arch Gerontol Geriatr* 2009; 49 Suppl 1: 237-243.
4. van der Steen JT, Onwuteaka-Philipsen BD, Knol DL, Ribbe MW, Deliens L. Caregivers' understanding of dementia predicts patients' comfort at death: a prospective observational study. *BMC Med* 2013 Apr 11;11:105.
5. Hughes JC, Jolley D, Jordan A and Sampson E. Palliative care in dementia: issues and evidence. *Advances in Psychiatric Treatment* 2007; 13: 251-260.
6. O'Neill D. Anticoagulation in AF. Stroke and dementia are also chronic diseases. *BMJ* 2011; 342: d1154.
7. Radbruch L, Payne S and The board of directors of the EAPC. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 Recommendation from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care* 2009; 16: 278-289.
8. World Health Organization. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. Geneva: World Health Organization, 2002.
9. Sampson EL, Ritchie CW, Lai R, Raven PW and Blanchard MR. A systematic review of the scientific evidence for the efficacy of a palliative care approach in advanced dementia. *Int Psychogeriatr* 2005; 17: 31-40.
10. Sampson EL. Palliative care for people with dementia. *Br Med Bull* 2010; 96: 159-174.
11. Candy B, Holman A, Leurent B, Davis S and Jones L. Hospice care delivered at home, in nursing homes and in dedicated hospice facilities: A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *Int J Nurs Stud* 2011; 48: 121-133.
12. Cohen LW, van der Steen JT, Reed D, et al. Family perceptions of end-of-life care for long-term care residents with dementia: differences between the United States and the Netherlands. *J Am Geriatr Soc* 2012; 60: 316-322.
13. Kiely DK, Givens JL, Shaffer ML, Teno JM and Mitchell SL. Hospice use and outcomes in nursing home residents with advanced dementia. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58: 2284-2291.
14. Teno JM, Gozalo PL, Lee IC, et al. Does hospice improve quality of care for persons dying from dementia? *J Am Geriatr Soc* 2011; 59: 1531-1536.

15. Ahmedzai SH, Costa A, Blengini C, et al. A new international framework for palliative care. *Eur J Cancer* 2004; 40: 2192-2200.
16. NICE-SCIE. *Dementia: Supporting People with Dementia and their Carers in Health and Social Care (NICE Clinical Guideline 42)*. NICE Clinical Guideline 42 ed. London: NICE-SCIE, 2006.
17. Hughes JC, Robinson L and Volicer L. Specialist palliative care in dementia. *BMJ* 2005; 330: 57-58.
18. Husebo BS, Ballard C, Sandvik R, Nilsen OB and Aarsland D. Efficacy of treating pain to reduce behavioural disturbances in residents of nursing homes with dementia: cluster randomised clinical trial. *BMJ* 2011; 343: d4065.
19. Ishii S, Streim JE and Saliba D. Potentially reversible resident factors associated with rejection of care behaviors. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58: 1693-1700.
20. Kovach CR, Logan BR, Noonan PE, et al. Effects of the Serial Trial Intervention on discomfort and behavior of nursing home residents with dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2006; 21: 147-155.
21. Volicer L, van der Steen JT and Frijters DH. Modifiable factors related to abusive behaviors in nursing home residents with dementia. *J Am Med Dir Assoc* 2009; 10: 617-22.
22. Mohamed S, Rosenheck R, Lyketsos CG and Schneider LS. Caregiver burden in Alzheimer disease: cross-sectional and longitudinal patient correlates. *Am J Geriatr Psychiatry* 2010; 18: 917-927.
23. Small N. Living well until you die: quality of care and quality of life in palliative and dementia care. *Ann NY Acad Sci* 2007; 1114: 194-203.
24. Small N, Froggatt K and Downs M. *Living and Dying with Dementia: Dialogues about Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press, 2007.
25. Edvardsson D, Winblad B and Sandman PO. Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward. *Lancet Neurol* 2008; 7: 362-367.
26. Kitwood T and Bredin K. Towards a theory of dementia care: personhood and wellbeing. *Ageing Soc* 1992; 12: 269-287.
27. de Boer ME, Hertogh CM, Droes RM, Riphagen II, Jonker C and Eefsting JA. Suffering from dementia - the patient's perspective: a review of the literature. *Int Psychogeriatr* 2007; 19: 1021-1039.
28. Kovach CR, Noonan PE, Schlidt AM and Wells T. A model of consequences of needdriven, dementia-compromised behavior. *J Nurs Scholarsh* 2005; 37: 134-140.
29. Nuffield Council on Bioethics. *Dementia: Ethical Issues*. London: the Nuffield Council on Bioethics. Nuffield Council on Bioethics, 2009.

30. Haw C and Stubbs J. Covert administration of medication to older adults: a review of the literature and published studies. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2010; 17: 761-768.
31. Robison J, Curry L, Gruman C, Porter C, Henderson CR Jr and Pillemer K. Partners in caregiving in a special care environment: cooperative communication between staff and families on dementia units. *Gerontologist* 2007; 47: 504-515.
32. Torke AM, Alexander GC, Lantos J and Siegler M. The physician-surrogate relationship. *Arch Intern Med* 2007; 167: 1117-1121.
33. Meeker MA and Jezewski MA. Family decision making at end of life. *Palliat Support Care* 2005; 3: 131-142.
34. White DB, Braddock CH, III, Bereknyei S and Curtis JR. Toward shared decision making at the end of life in intensive care units: opportunities for improvement. *Arch Intern Med* 2007; 167: 461-467.
35. Caron CD, Griffith J and Arcand M. Decision making at the end of life in dementia: how family caregivers perceive their interactions with health care providers in longterm care settings. *Journal of Applied Gerontology* 2005; 24: 231-247.
36. Gessert CE, Forbes S and Bern-Klug M. Planning end-of-life care for patients with dementia: roles of families and health professionals. *Omega (Westport)* 2000; 42: 273-291.
37. Hebert RS, Dang Q and Schulz R. Preparedness for the death of a loved one and mental health in bereaved caregivers of patients with dementia: findings from the REACH study. *J Palliat Med* 2006; 9: 683-693.
38. Cohen L. *Aging in India. Alzheimer's, the Bad Family, and Other Modern Things*. Berkley: University of California Press, 1998.
39. Connolly A, Sampson EL and Purandare N. End-of-life care for people with dementia from ethnic minority groups: a systematic review. *J Am Geriatr Soc* 2012; 60: 351-360.
40. Werner P, Mittelman MS, Goldstein D and Heinik J. Family stigma and caregiver burden in Alzheimer's disease. *Gerontologist* 2012; 52: 89-97.
41. Katz MH. There's no place like home. *Arch Intern Med* 2011; 171: 804-805.
42. Wolff JL, Kasper JD and Shore AD. Long-term care preferences among older adults: a moving target? *J Aging Soc Policy* 2008; 20: 182-200.
43. Treloar A and Crugel M. Living and dying at home with dementia. In: Hughes C, Lloyd-Williams M, Sachs GA (eds). *Supportive Care for the Person with Dementia*. New York: Oxford University Press Inc., 2010. pp. 281-290.
44. Fried TR, McGraw S, Agostini JV and Tinetti ME. Views of older persons with multiple morbidities on competing outcomes and clinical decision-making. *J Am Geriatr Soc* 2008; 56: 1839-1844.

45. Gillick M, Berkman S and Cullen L. A patient-centered approach to advance medical planning in the nursing home. *J Am Geriatr Soc* 1999; 47: 227-30.
46. Fried TR, Bullock K, Iannone L and O'Leary JR. Understanding advance care planning as a process of health behavior change. *J Am Geriatr Soc* 2009; 57: 1547- 1555.
47. Gillick MR. Adapting advance medical planning for the nursing home. *J Palliat Med* 2004; 7: 357-361.
48. Hudson P, Quinn K, O'Hanlon B and Aranda S. Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. *BMC Palliat Care* 2008; 7: 12.
49. Denning KH, Jones L and Sampson EL. Advance care planning for people with dementia: a review. *Int Psychogeriatr* 2011; 23: 1535-1551.
50. Robinson L, Dickinson C, Rousseau N, et al. A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia. *Age Ageing* 2012; 41: 263-269.
51. Molloy DW, Guyatt GH, Russo R, et al. Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: a randomized controlled trial. *JAMA* 2000; 283: 1437-1444.
52. Volicer L, Cantor MD, Derse AR, et al. Advance care planning by proxy for residents of long-term care facilities who lack decision-making capacity. *J Am Geriatr Soc* 2002; 50: 761-767.
53. Tilly J. Quality end of life care for individuals with dementia in assisted living and nursing homes and public policy barriers to delivering this care. *US Alzheimer's Association* 2006.
54. Mahon MM and Sorrell JM. Palliative care for people with Alzheimer's disease. *Nurs Philos* 2008; 9: 110-120.
55. Robinson L, Dickinson C, Bamford C, Clark A, Hughes J and Exley C. A qualitative study: Professionals' experiences of advance care planning in dementia and palliative care, „a good idea in theory but ...'. *Palliat Med* 2012, November 21, epublished ahead of print.
56. van der Steen JT, van Uden N, van Soest-Poortvliet MC, et al. A systematic review of factors associated with initiating of advance care planning in dementia. In: *ABSTRACT FOR IAGG Seoul 2013, accepted for an oral presentation June 2013*
57. Widera E, Steenpass V, Marson D and Sudore R. Finances in the older patient with cognitive impairment: „He didn't want me to take over". *JAMA* 2011; 305: 698-706.
58. Hickman SE, Nelson CA, Perrin NA, Moss AH, Hammes BJ and Tolle SW. A comparison of methods to communicate treatment preferences in nursing facilities: traditional practices versus the physician orders for life-sustaining treatment program. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58: 1241-1248.

59. Walker KA, Nachreiner D, Patel J, Mayo RL and Kearney CD. Impact of standardized palliative care order set on end-of-life care in a community teaching hospital. *J Palliat Med* 2011; 14: 281-286.
60. Alzheimer Europe. Available at: Dementia in Europe Yearbook 2009 with a focus on healthcare and decision-making in dementia. Alzheimer Europe. Available at: <http://www.alzheimer-europe.org/EN/Policy-in-Practice2/Countrycomparisons/Healthcare-and-decision-making-in-dementia>
61. Mendelson D and Jost TS. A comparative study of the law of palliative care and end-of-life treatment. *J Law Med Ethics* 2003; 31: 130-143.
62. Fried TR, Redding CA, Robbins ML, O'Leary JR and Iannone L. Agreement between older persons and their surrogate decision-makers regarding participation in advance care planning. *J Am Geriatr Soc* 2011; 59: 1105-1109.
63. Hertogh CM. The misleading simplicity of advance directives. *Int Psychogeriatr* 2011; 23: 511-515.
64. Perkins HS. Controlling death: the false promise of advance directives. *Ann Intern Med* 2007; 147: 51-57.
65. Crawley LM, Marshall PA, Lo B and Koenig BA. Strategies for culturally effective end-of-life care. *Ann Intern Med* 2002; 136: 673-679.
66. Johnstone MJ and Kanitsaki O. Ethics and advance care planning in a culturally diverse society. *J Transcult Nurs* 2009; 20: 405-416.
67. Melhado L and Bushy A. Exploring uncertainty in advance care planning in African Americans: does low health literacy influence decision making preference at end of life. *Am J Hosp Palliat Care* 2011; 28: 495-500.
68. de Boer ME, Droes RM, Jonker C, Eefsting JA and Hertogh CM. Thoughts on the future: The perspectives of elderly people with early-stage Alzheimer's disease and the implications for advance care planning. *AJOB* 2012; 3: 14-22.
69. Hirschman KB, Kapo JM and Karlawish JH. Identifying the factors that facilitate or hinder advance planning by persons with dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2008; 22: 293-298.
70. Lingler JH, Hirschman KB, Garand L, et al. Frequency and correlates of advance planning among cognitively impaired older adults. *Am J Geriatr Psychiatry* 2008; 16: 643-649.
71. Koopmans RT, Ekkerink JL and van WC. Survival to late dementia in Dutch nursing home patients. *J Am Geriatr Soc* 2003; 51: 184-187.
72. van der Steen JT, Deliens L, Ribbe MW and Onwuteaka-Philipsen BD. Selection bias in family reports on end of life with dementia in nursing homes. *J Palliat Med* 2012; 15: 1292-1296.

73. Lorenz KA, Rosenfeld K and Wenger N. Quality indicators for palliative and end-of-life care in vulnerable elders. *J Am Geriatr Soc* 2007; 55 Suppl 2: S318-S326.
74. Wiese CH, Bartels U, Geyer A, Duttge G, Graf BM and Hanekop GG. [The Göttingen palliative emergency card: improvement of emergency medical care for ambulatory palliative care patients. The „yellow card for rescue services“]. *Dtsch Med Wochenschr* 2008; 133: 972-976.
75. Haggerty JL, Reid RJ, Freeman GK, Starfield BH, Adair CE and McKendry R. Continuity of care: a multidisciplinary review. *BMJ* 2003; 327: 1219-1221.
76. Michiels E, Deschepper R, Van Der Kelen G, et al. The role of general practitioners in continuity of care at the end of life: a qualitative study of terminally ill patients and their next of kin. *Palliat Med* 2007; 21: 409-415.
77. Shah F, Burack O and Boockvar KS. Perceived barriers to communication between hospital and nursing home at time of patient transfer. *J Am Med Dir Assoc* 2010; 11: 239-245.
78. van der Steen JT, Gijssberts MJ, Muller MT, Deliens L and Volicer L. Evaluations of end of life with dementia by families in Dutch and U.S. nursing homes. *Int Psychogeriatr* 2009; 21: 321-329.
79. Menec VH, Sirski M, Attawar D and Katz A. Does continuity of care with a family physician reduce hospitalizations among older adults? *J Health Serv Res Policy* 2006; 11: 196-201.
80. Mitchell SL, Teno JM, Intrator O, Feng Z and Mor V. Decisions to forgo hospitalization in advanced dementia: a nationwide study. *J Am Geriatr Soc* 2007; 55: 432-438.
81. Helton MR, van der Steen JT, Daaleman TP, Gamble GR and Ribbe MW. A crosscultural study of physician treatment decisions for demented nursing home patients who develop pneumonia. *Ann Fam Med* 2006; 4: 221-227.
82. Callahan CM, Boustani MA, Unverzagt FW, et al. Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care: a randomized controlled trial. *AMA* 2006; 295: 2148-2157.
83. Jansen AP, van Hout HP, Nijpels G, et al. Effectiveness of case management among older adults with early symptoms of dementia and their primary informal caregivers: a randomized clinical trial. *Int J Nurs Stud* 2011; 48: 933-943.
84. Pimouguet C, Lavaud T, Dartigues JF and Helmer C. Dementia case management effectiveness on health care costs and resource utilization: a systematic review of randomized controlled trials. *J Nutr Health Aging* 2010; 14: 669-676.
85. Staatsblad. Besluit zorgplanbespreking AWBZ-zorg [Exceptional Medical Expenses Act, AWBZ]. BWBR0025521. 2009.

86. Karnieli-Miller O, Werner P, haron-Peretz J and Eidelman S. Dilemmas in the (un) veiling of the diagnosis of Alzheimer's disease: walking an ethical and professional tight rope. *Patient Educ Couns* 2007; 67: 307-314.
87. Birch D and Draper J. A critical literature review exploring the challenges of delivering effective palliative care to older people with dementia. *J Clin Nurs* 2008; 17: 1144-1163.
88. Coventry PA, Grande GE, Richards DA and Todd CJ. Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: a systematic review. *Age Ageing* 2005; 34: 218-227.
89. van der Steen JT, Heymans MW, Steyerberg EW, Kruse RL and Mehr DR. The difficulty of predicting mortality in nursing home residents. *European Geriatric Medicine* 2011; 2: 15-17.
90. Casarett DJ, Farrington S, Craig T, et al. The art versus science of predicting prognosis: can a prognostic index predict short-term mortality better than experienced nurses do? *J Palliat Med* 2012; 15: 703-708.
91. Glare PA and Sinclair CT. Palliative medicine review: prognostication. *J Palliat Med* 2008; 11: 84-103.
92. van der Steen JT, Ooms ME, Van der WG and Ribbe MW. Withholding or starting antibiotic treatment in patients with dementia and pneumonia: prediction of mortality with physicians' judgment of illness severity and with specific prognostic models. *Med Decis Making* 2005; 25: 210-221.
93. Mitchell SL, Miller SC, Teno JM, Kiely DK, Davis RB and Shaffer ML. Prediction of 6-month survival of nursing home residents with advanced dementia using ADEPT vs hospice eligibility guidelines. *JAMA* 2010; 304: 1929-1935.
94. Mitchell SL, Miller SC, Teno JM, Davis RB and Shaffer ML. The advanced dementia prognostic tool: a risk score to estimate survival in nursing home residents with advanced dementia. *J Pain Symptom Manage* 2010; 40: 639-651.
95. van der Steen JT, Mitchell SL, Frijters DH, Kruse RL and Ribbe MW. Prediction of 6-month mortality in nursing home residents with advanced dementia: validity of a risk score. *J Am Med Dir Assoc* 2007; 8: 464-468.
96. Flacker JM and Kiely DK. Mortality-related factors and 1-year survival in nursing home residents. *J Am Geriatr Soc* 2003; 51: 213-221.
97. Porock D, Parker-Oliver D, Petroski GF and Rantz M. The MDS Mortality Risk Index: The evolution of a method for predicting 6-month mortality in nursing home residents. *BMC Res Notes* 2010; 3: 200.
98. van der Steen JT, Mehr DR, Kruse RL, et al. Predictors of mortality for lower respiratory infections in nursing home residents with dementia were validated transnationally. *J Clin Epidemiol* 2006; 59: 970-979.

99. van der Steen JT, Albers G, Licht-Strunk E, Muller MT and Ribbe MW. A validated risk score to estimate mortality risk in patients with dementia and pneumonia: barriers to clinical impact. *Int Psychogeriatr* 2011; 23: 31-43.
100. Kruse RL, Parker OD, Mehr DR, Petroski GF, Swenson DL and Zweig SC. Using mortality risk scores for long-term prognosis of nursing home residents: caution is recommended. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2010; 65: 1235-1241.
101. Brown MA, Sampson EL, Jones L and Barron AM. Prognostic indicators of 6-month mortality in elderly people with advanced dementia: A systematic review. *Palliat Med* 2013; 27: 389-400.
102. Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB, Park PS, Morris JN and Fries BE. Estimating prognosis for nursing home residents with advanced dementia. *JAMA* 2004; 291: 2734-2740.
103. Aminoff BZ and Adunsky A. Their last 6 months: suffering and survival of end-stage dementia patients. *Age Ageing* 2006; 35: 597-601.
104. Pijpers E, Ferreira I, van de Laar RJ, Stehouwer CD and Nieuwenhuijzen Kruseman AC. Predicting mortality of psychogeriatric patients: a simple prognostic frailty risk score. *Postgrad Med J* 2009; 85: 464-469.
105. Van Dijk PT, Dippel DW and Habbema JD. Survival of patients with dementia. *J Am Geriatr Soc* 1991; 39: 603-610.
106. Hanrahan P and Luchins DJ. Feasible criteria for enrolling end-stage dementia patients in home hospice care. *Hosp J* 1995; 10: 47-54.
107. Marsh GW, Prochoda KP, Pritchett E and Vojir CP. Predicting hospice appropriateness for patients with dementia of the Alzheimer's type. *Appl Nurs Res* 2000; 13: 187-196.
108. Fong TG, Jones RN, Marcantonio ER, et al. Adverse outcomes after hospitalization and delirium in persons with Alzheimer disease. *Ann Intern Med* 2012; 156: 848-56, W296.
109. Thomas C, Kreisel SH, Oster P, Driessen M, Arolt V and Inouye SK. Diagnosing delirium in older hospitalized adults with dementia: adapting the confusion assessment method to international classification of diseases, tenth revision, diagnostic criteria. *J Am Geriatr Soc* 2012; 60: 1471-1477.
110. Volicer L. End-of-life care for people with dementia in residential care settings. *US Alzheimer's Association*, 2005.
111. Boockvar KS, Gruber-Baldini AL, Burton L, Zimmerman S, May C and Magaziner J. Outcomes of infection in nursing home residents with and without early hospital transfer. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53: 590-596.
112. Kruse RL, Mehr DR, Boles KE, et al. Does hospitalization impact survival after lower respiratory infection in nursing home residents? *Med Care* 2004; 42: 860-870.

113. Sampson EL, Blanchard MR, Jones L, Tookman A and King M. Dementia in the acute hospital: prospective cohort study of prevalence and mortality. *Br J Psychiatry* 2009; 195: 61-66.
114. Saposnik G, Kapral MK, Liu Y, et al. I-Score: a risk score to predict death early after hospitalization for an acute ischemic stroke. *Circulation* 2011; 123: 739-749.
115. Morrison RS and Siu AL. Survival in end-stage dementia following acute illness. *JAMA* 2000; 284: 47-52.
116. Sager MA, Franke T, Inouye SK, et al. Functional outcomes of acute medical illness and hospitalization in older persons. *Arch Intern Med* 1996; 156: 645-652.
117. Arcand M, Roy-Petit J, Voyer G, Allard J and Ethier S. Should drugs be prescribed for prevention in the case of moderate or severe dementia. *La Revue de Gériatrie* 2007; 32: 189-200.
118. Holmes HM, Sachs GA, Shega JW, Hougham GW, Cox HD and Dale W. Integrating palliative medicine into the care of persons with advanced dementia: identifying appropriate medication use. *J Am Geriatr Soc* 2008; 56: 1306-1311.
119. Holmes HM. Rational prescribing for patients with a reduced life expectancy. *Clin Pharmacol Ther* 2009; 85: 103-107.
120. Parsons C, Hughes CM, Passmore AP and Lapane KL. Withholding, discontinuing and withdrawing medications in dementia patients at the end of life: a neglected problem in the disadvantaged dying? *Drugs Aging* 2010; 27: 435-449.
121. Quill TE and Holloway R. Time-limited trials near the end of life. *JAMA* 2011; 306: 1483-1484.
122. Behrman S and Dunn M. Physical restraint of medical inpatients: unravelling the red tape. *Clinical Ethics* 2010; 5: 16-21.
123. Council of Europe. 'Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine'.
<http://conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/html/164.htm>,
<http://conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/html/164.htm> (1997)
124. United Nations. *General Assembly Resolution 46/119*. 1991.
125. Castle NG. Mental health outcomes and physical restraint use in nursing homes. *Adm Policy Ment Health* 2006; 33: 696-704.
126. Castle NG and Engberg J. The health consequences of using physical restraints in nursing homes. *Med Care* 2009; 47: 1164-1173.
127. Cotter VT. Restraint free care in older adults with dementia. *Keio J Med* 2005; 54: 80-84.

128. Engberg J, Castle NG and McCaffrey D. Physical restraint initiation in nursing homes and subsequent resident health. *Gerontologist* 2008; 48: 442-452.
129. Scherder EJ, Bogen T, Eggermont LH, Hamers JP and Swaab DF. The more physical inactivity, the more agitation in dementia. *Int Psychogeriatr* 2010; 22: 1203-1208.
130. van der Steen JT, Mehr DR, Kruse RL, Ribbe MW and Van der Wal G. Treatment strategy and risk of functional decline and mortality after nursing-home acquired lower respiratory tract infection: two prospective studies in residents with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2007; 22: 1013-1019.
131. Huizing AR, Hamers JP, Gulpers MJ and Berger MP. A cluster-randomized trial of an educational intervention to reduce the use of physical restraints with psychogeriatric nursing home residents. *J Am Geriatr Soc* 2009; 57: 1139-1148.
132. Pellfolk TJ, Gustafson Y, Bucht G and Karlsson S. Effects of a restraint minimization program on staff knowledge, attitudes, and practice: a cluster randomized trial. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58: 62-69.
133. Alzheimer Europe. *Ethical issues linked to restrictions of freedom of people with dementia*. Luxembourg: Alzheimer Europe, 2012.
134. Zwijsen SA, Depla MF, Niemeijer AR, Francke AL and Hertogh CM. Surveillance technology: An alternative to physical restraints? A qualitative study among professionals working in nursing homes for people with dementia. *Int J Nurs Stud* 2012; 49: 212-219.
135. Thomas DR, Cote TR, Lawhorne L, et al. Dehydration Council. Understanding clinical dehydration and its treatment. *J Am Med Dir Assoc* 2008; 9: 292-301.
136. Szafara KL, Kruse RL, Mehr DR, Ribbe MW and van der Steen JT. Mortality Following Nursing Home-Acquired Lower Respiratory Infection: LRI Severity, Antibiotic Treatment, and Water Intake. *J Am Med Dir Assoc* 2012; 13: 376-383.
137. van der Steen JT, Lane P, Kowall NW, Knol DL and Volicer L. Antibiotics and mortality in patients with lower respiratory infection and advanced dementia. *J Am Med Dir Assoc* 2012; 13: 156-161.
138. Martin CM. Hypodermoclysis: renewed interest in an old technique. *Consult Pharm* 2010; 25: 204-212.
139. Slesak G, Schnurle JW, Kinzel E, Jakob J and Dietz PK. Comparison of subcutaneous and intravenous rehydration in geriatric patients: a randomized trial. *J Am Geriatr Soc* 2003; 51: 155-160.
140. Stotts NA, Hopf HW, Kayser-Jones J, Chertow GM, Cooper BA and Wu HS. Increased fluid intake does not augment capacity to lay down new collagen in nursing home residents at risk for pressure ulcers: a randomized, controlled clinical trial. *Wound Repair Regen* 2009; 17: 780-788.

141. Raijmakers NJ, van ZL, Costantini M, et al. Issues and needs in end-of-life decision making: an international modified Delphi study. *Palliat Med* 2012; 26: 947-953.
142. Finucane TE, Christmas C and Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *JAMA* 1999; 282: 1365-1370.
143. Regnard C, Leslie P, Crawford H, Matthews D and Gibson L. Gastrostomies in dementia: bad practice or bad evidence? *Age Ageing* 2010; 39: 282-284.
144. Sampson EL, Candy B and Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2009; CD007209.
145. Teno JM, Gozalo PL, Mitchell SL, et al. Does feeding tube insertion and its timing improve survival? *J Am Geriatr Soc* 2012; 60: 1918-1921.
146. Amella EJ. Feeding and hydration issues for older adults with dementia. *Nurs Clin North Am* 2004; 39: 607-623.
147. Hanson LC, Ersek M, Gilliam R and Carey TS. Oral feeding options for people with dementia: a systematic review. *J Am Geriatr Soc* 2011; 59: 463-472.
148. Givens JL, Jones RN, Shaffer ML, Kiely DK and Mitchell SL. Survival and comfort after treatment of pneumonia in advanced dementia. *Arch Intern Med* 2010; 170: 1102-1107.
149. van der Steen JT, Pasman HR, Ribbe MW, Van der WG and Onwuteaka-Philipsen BD. Discomfort in dementia patients dying from pneumonia and its relief by antibiotics. *Scand J Infect Dis* 2009; 41: 143-151.
150. van der Steen JT. Prolonged life and increased symptoms vs prolonged dying and increased comfort after antibiotic treatment in patients with dementia and pneumonia. *Arch Intern Med* 2011; 171: 93-94.
151. Fabiszewski KJ, Volicer B and Volicer L. Effect of antibiotic treatment on outcome of fevers in institutionalized Alzheimer patients. *JAMA* 1990; 263: 3168-3172.
152. Chibnall JT, Tait RC, Harman B and Luebbert RA. Effect of acetaminophen on behavior, well-being, and psychotropic medication use in nursing home residents with moderate-to-severe dementia. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53: 1921-1929.
153. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, et al. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med* 2009; 361: 1529-1538.
154. Sachs GA, Shega JW and Cox-Hayley D. Barriers to excellent end-of-life care for patients with dementia. *J Gen Intern Med* 2004; 19: 1057-1063.
155. Rosenberg PB and Lyketsos CG. Treating agitation in dementia. *BMJ* 2011; 343: d3913.
156. Volicer L, Frijters DH and van der Steen JT. Relationship between symptoms of depression and agitation in nursing home residents with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2012; 27: 749-754.

157. Baller M, Boorsma M, Frijters DH, van Marwijk HW, Nijpels G and van Hout HP. Depression in Dutch homes for the elderly: under-diagnosis in demented residents? *Int J Geriatr Psychiatry* 2010; 25: 712-718.
158. Verkaik R, Nuyen J, Schellevis F and Francke A. The relationship between severity of Alzheimer's disease and prevalence of comorbid depressive symptoms and depression: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry* 2007; 22: 1063-1086.
159. Volicer L, van der Steen JT and Frijters DH. Underdiagnosis and undertreatment of depression in nursing home residents. *European Geriatric Medicine* 2011; 2: 332-337.
160. Burrows AB, Morris JN, Simon SE, Hirdes JP and Phillips C. Development of a minimum data set-based depression rating scale for use in nursing homes. *Age Ageing* 2000; 29: 165-172.
161. Olin JT, Katz IR, Meyers BS, Schneider LS and Lebowitz BD. Provisional diagnostic criteria for depression of Alzheimer disease: rationale and background. *Am J Geriatr Psychiatry* 2002; 10: 129-141.
162. McAuliffe L, Nay R, O'Donnell M and Fetherstonhaugh D. Pain assessment in older people with dementia: literature review. *J Adv Nurs* 2009; 65: 2-10.
163. van der Steen JT, Gijsberts MJ, Knol DL, Deliens L and Muller MT. Ratings of symptoms and comfort in dementia patients at the end of life: comparison of nurses and families. *Palliat Med* 2009; 23: 317-324.
164. Hadjistavropoulos T, Herr K, Turk DC, et al. An interdisciplinary expert consensus statement on assessment of pain in older persons. *Clin J Pain* 2007; 23: S1-S43.
165. Horgas AL, Elliott AF and Marsiske M. Pain assessment in persons with dementia: relationship between self-report and behavioral observation. *J Am Geriatr Soc* 2009; 57: 126-132.
166. Pautex S, Herrmann F, Le LP, Fabjan M, Michel JP and Gold G. Feasibility and reliability of four pain self-assessment scales and correlation with an observational rating scale in hospitalized elderly demented patients. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2005; 60: 524-529.
167. Herr K, Bjoro K and Decker S. Tools for assessment of pain in nonverbal older adults with dementia: a state-of-the-science review. *J Pain Symptom Manage* 2006; 31: 170-192.
168. Herr K, Bursch H, Ersek M, Miller LL and Swafford K. Use of pain-behavioral assessment tools in the nursing home: expert consensus recommendations for practice. *J Gerontol Nurs* 2010; 36: 18-29.
169. Zwakhalen SM, Hamers JP and Berger MP. The psychometric quality and clinical usefulness of three pain assessment tools for elderly people with dementia. *Pain* 2006; 126: 210-220.

170. Zwakhalen SM, Hamers JP, bu-Saad HH and Berger MP. Pain in elderly people with severe dementia: a systematic review of behavioural pain assessment tools. *BMC Geriatr* 2006; 6: 3.
171. Warden V, Hurley AC and Volicer L. Development and psychometric evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) scale. *J Am Med Dir Assoc* 2003; 4: 9-15.
172. Zwakhalen SM, van der Steen JT and Najim MD. Which Score Most Likely Represents Pain on the Observational PAINAD Pain Scale for Patients with Dementia? *J Am Med Dir Assoc* 2012; 13: 384-389.
173. Fuchs-Lacelle S and Hadjistavropoulos T. Development and preliminary validation of the pain assessment checklist for seniors with limited ability to communicate (PACSLAC). *Pain Manag Nurs* 2004; 5: 37-49.
174. Zwakhalen SM, Koopmans RT, Geels PJ, Berger MP and Hamers JP. The prevalence of pain in nursing home residents with dementia measured using an observational pain scale. *Eur J Pain* 2009; 13: 89-93.
175. Wary B and Doloplus C. [Doloplus-2, a scale for pain measurement]. *Soins Gerontol* 1999; 25-27.
176. Hurley AC, Volicer BJ, Hanrahan PA, Houde S and Volicer L. Assessment of discomfort in advanced Alzheimer patients. *Res Nurs Health* 1992; 15: 369-377.
177. Jordan A, Regnard C, O'Brien JT and Hughes JC. Pain and distress in advanced dementia: Choosing the right tools for the job. *Palliat Med* 2012; 26: 873-878.
178. Regnard C, Reynolds J, Watson B, Matthews D, Gibson L and Clarke C. Understanding distress in people with severe communication difficulties: developing and assessing the Disability Distress Assessment Tool (DisDAT). *J Intellect Disabil Res* 2007; 51: 277-292.
179. Jordan AI, Regnard C and Hughes JC. Hidden pain or hidden evidence? *J Pain Symptom Manage* 2007; 33: 658-660.
180. van der Steen JT. Ensuring continuous high-quality care for people with impaired cognition including dementia at the end of life. *Palliat Med* 2012; 26: 871-872.
181. Campbell ML, Templin T and Walch J. A Respiratory Distress Observation Scale for patients unable to self-report dyspnea. *J Palliat Med* 2010; 13: 285-290.
182. Conn D and Thorpe L. Assessment of behavioural and psychological symptoms associated with dementia. *Can J Neurol Sci* 2007; 34 Suppl 1: S67-S71.
183. Jeon YH, Sansoni J, Low LF, et al. Recommended measures for the assessment of behavioral disturbances associated with dementia. *Am J Geriatr Psychiatry* 2011; 19: 403-415.

184. Morandi A, McCurley J, Vasilevskis EE, et al. Tools to detect delirium superimposed on dementia: a systematic review. *J Am Geriatr Soc* 2012; 60: 2005-2013.
185. Steis MR, Evans L, Hirschman KB, et al. Screening for delirium using family caregivers: convergent validity of the Family Confusion Assessment Method and interviewer-rated Confusion Assessment Method. *J Am Geriatr Soc* 2012; 60: 2121- 2126.
186. Jordan A, Hughes J, Pakresi M, Hepburn S and O'Brien JT. The utility of PAINAD in assessing pain in a UK population with severe dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2011; 26: 118-126.
187. van der Steen JT, Ooms ME, Van der WG and Ribbe MW. Pneumonia: the demented patient's best friend? Discomfort after starting or withholding antibiotic treatment. *J Am Geriatr Soc* 2002; 50: 1681-1688.
188. Black BS, Finucane T, Baker A, et al. Health problems and correlates of pain in nursing home residents with advanced dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2006; 20: 283-290.
189. AGS Panel on Chronic Pain in Older Persons. The management of chronic pain in older persons: AGS Panel on Chronic Pain in Older Persons. American Geriatrics Society. *J Am Geriatr Soc* 2002; 50(6 Suppl): S205-S224.
190. Alzheimer's Society (UK). *Optimising treatment and care for people with behavioural and psychological symptoms of dementia A best practice guide for health and social care professionals*. London: Alzheimer's Society (UK), 2011.
191. Cohen-Mansfield J, Libin A and Marx MS. Nonpharmacological treatment of agitation: a controlled trial of systematic individualized intervention. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2007; 62: 908-916.
192. Simard J and Volicer L. Effects of Namaste Care on residents who do not benefit from usual activities. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2010; 25: 46-50.
193. van Weert JC, van Dulmen AM, Spreeuwenberg PM, Ribbe MW and Bensing JM. Behavioral and mood effects of snoezelen integrated into 24-hour dementia care. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53: 24-33.
194. Verkaik R, van Weert JC and Francke AL. The effects of psychosocial methods on depressed, aggressive and apathetic behaviors of people with dementia: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005; 20: 301-314.
195. Vernooij-Dassen M, Vasse E, Zuidema S, Cohen-Mansfield J and Moyle W. Psychosocial interventions for dementia patients in long-term care. *Int Psychogeriatr* 2010; 22: 1121-1128.
196. Chung JC, Lai CK, Chung PM and French HP. Snoezelen for dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2002; CD003152. New search for studies and content updated (no change to conclusions), published in Issue 1, 2009.

197. Seitz DP, Brisbin S, Herrmann N, et al. Efficacy and feasibility of nonpharmacological interventions for neuropsychiatric symptoms of dementia in long term care: a systematic review. *J Am Med Dir Assoc* 2012; 13: 503-506.
198. Viggo HN, Jorgensen T and Ortenblad L. Massage and touch for dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2006; CD004989. Edited (no change to conclusions), published in Issue 4, 2008.
199. Vink AC, Birks JS, Bruinsma MS and Scholten RJ. Music therapy for people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2004; CD003477. New search for studies and content updated (no change to conclusions), published in Issue 3, 2011.
200. Woods B, Spector A, Jones C, Orrell M and Davies S. Reminiscence therapy for dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2005; CD001120. Edited (no change to conclusions), published in Issue 1, 2009.
201. Kovach CR, Weissman DE, Griffie J, Matson S and Muchka S. Assessment and treatment of discomfort for people with late-stage dementia. *J Pain Symptom Manage* 1999; 18: 412-419.
202. Chan R and Webster J. End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying. *Cochrane Database Syst Rev* 2010; CD008006.
203. American Geriatrics Society Panel on Pharmacological Management of Persistent Pain in Older Persons. Pharmacological management of persistent pain in older persons. *J Am Geriatr Soc* 2009; 57: 1331-46.
204. Pham B, Stern A, Chen W, et al. Preventing pressure ulcers in long-term care: a costeffectiveness analysis. *Arch Intern Med* 2011; 171: 1839-1847.
205. Waldrop DP and Kirkendall AM. Comfort measures: a qualitative study of nursing home-based end-of-life care. *J Palliat Med* 2009; 12: 719-724.
206. Head B. Palliative care for persons with dementia. *Home Healthc Nurse* 2003; 21: 53- 60.
207. Gibson L, Hughes J, Jordan A, et al. *The Power of Partnership: Palliative Care in Dementia*. London: National Council for Palliative Care, 2009.
208. Nelis SM, Clare L, Martyr A, et al. Awareness of social and emotional functioning in people with early-stage dementia and implications for carers. *Aging Ment Health* 2011; 15: 961-969.
209. Trevitt C and MacKinlay E. "I am just an ordinary person..."Spiritual reminiscence in older people with memory loss. *Journal of Religion, Spirituality and Aging* 2006; 16: 79-91.
210. Sampson EL, Gould V, Lee D and Blanchard MR. Differences in care received by patients with and without dementia who died during acute hospital admission: a retrospective case note study. *Age Ageing* 2006; 35: 187-189.

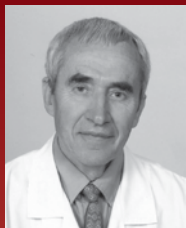
211. Daaleman TP, Williams CS, Hamilton VL and Zimmerman S. Spiritual care at the end of life in long-term care. *Med Care* 2008; 46: 85-91.
212. Buckwalter GL. Addressing the spiritual & religious needs of persons with profound memory loss. *Home Healthc Nurse* 2003; 21: 20-24.
213. Gijsberts MJ, van der Steen JT, Muller MT, Echteld MA, Hertogh CPM and Deliens L. Spiritual End-of-life care in nursing homes: An exploratory study among physicians. In: *Congress program of the 15th Congress of the International Psychogeriatric Association (IPA), the Hague, 2011*, p.93. Abstract. A full paper is under review.
214. Jewell A. *Spirituality and Personhood in Dementia*. London: Jessica Kingsley, 2011.
215. Ross L. Spiritual care in nursing: an overview of the research to date. *J Clin Nurs* 2006; 15: 852-862.
216. Kayser-Jones J, Schell E, Lyons W, Kris AE, Chan J and Beard RL. Factors that influence end-of-life care in nursing homes: the physical environment, inadequate staffing, and lack of supervision. *Gerontologist* 2003; 43 Spec No 2: 76-84.
217. Holley CK and Mast BT. The impact of anticipatory grief on caregiver burden in dementia caregivers. *Gerontologist* 2009; 49: 388-396.
218. Van Durme T, Macq J, Jeanmart C and Gobert M. Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: A literature review. *Int J Nurs Stud* 2012; 49: 490- 504.
219. Hughes JC, Hope T, Savulescu J and Ziebland S. Carers, ethics and dementia: a survey and review of the literature. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002; 17: 35-40.
220. Parker D, Mills S and Abbey J. Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community: a systematic review. *Int J Evid Based Healthc* 2008; 6: 137-172.
221. Yin T, Zhou Q and Bashford C. Burden on family members: caring for frail elderly: a meta-analysis of interventions. *Nurs Res* 2002; 51: 199-208.
222. Jeon YH, Brodaty H and Chesterson J. Respite care for caregivers and people with severe mental illness: literature review. *J Adv Nurs* 2005; 49: 297-306.
223. Lee H and Cameron M. Respite care for people with dementia and their carers. *Cochrane Database Syst Rev* 2004; CD004396.
224. Moyle W, Edwards H and Clinton M. Living with loss: dementia and the family caregiver. *Aust J Adv Nurs* 2002; 19: 25-31.
225. Shield RR, Wetle T, Teno J, Miller SC and Welch LC. Vigilant at the end of life: family advocacy in the nursing home. *J Palliat Med* 2010; 13: 573-579.
226. Fried TR, Redding CA, Robbins ML, Paiva A, O'Leary JR and Iannone L. Stages of change for the component behaviors of advance care planning. *J Am Geriatr Soc*

2010; 58: 2329-2336.

227. Wald C, Fahy M, Walker Z and Livingston G. What to tell dementia caregivers--the rule of threes. *Int J Geriatr Psychiatry* 2003; 18: 313-317.
228. Alzheimer's Association - Greater Illinois Chapter. *Encouraging comfort care - A guide for families of people with dementia living in care facilities*. Chicago: Alzheimer's Association, 2010.
229. Arcand M and Caron C. *Comfort care at the end of life for persons with Alzheimer's disease or other degenerative diseases of the brain*. Sherbrooke, Canada: Centre de Sante et de Services Sociaux - Institut Universitaire de Geriatrie de Sherbrooke, 2005.
230. Hennings J, Froggatt K and Keady J. Approaching the end of life and dying with dementia in care homes: the accounts of family caregivers. *Reviews in Clinical Gerontology* 2010; 20: 114-27.
231. Livingston G, Leavey G, Manela M, et al. Making decisions for people with dementia who lack capacity: qualitative study of family carers in UK. *BMJ* 2010; 341: c4184.
232. Palliative Care Dementia Interface: Enhancing Community Capacity Project. *Dementia - Information for Families, Carers, and Friends of People with Severe and End Stage Dementia*. Sydney, Australia: University of Western Sydney, 2007.
233. van der Steen JT, Arcand M, Toscani F, et al. A Family Booklet about Comfort Care in Advanced Dementia: Three-Country Evaluation. *J Am Med Dir Assoc* 2012; 13: 368-375.
234. Volandes AE, Ferguson LA, Davis AD, et al. Assessing end-of-life preferences for advanced dementia in rural patients using an educational video: a randomized controlled trial. *J Palliat Med* 2011; 14: 169-177.
235. World Health Organization. *WHO. Palliative Care for Older People: Better Practices*. Copenhagen: World Health Organization, 2011.
236. Maas ML, Reed D, Park M, et al. Outcomes of family involvement in care intervention for caregivers of individuals with dementia. *Nurs Res* 2004; 53: 76-86.
237. Port CL, Zimmerman S, Williams CS, Dobbs D, Preisser JS and Williams SW. Families filling the gap: comparing family involvement for assisted living and nursing home residents with dementia. *Gerontologist* 2005; 45 Spec No 1: 87-95.
238. Shield RR, Wetle T, Teno J, Miller SC and Welch L. Physicians "missing in action": family perspectives on physician and staffing problems in end-of-life care in the nursing home. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53: 1651-1657.
239. Tornatore JB and Grant LA. Family caregiver satisfaction with the nursing home after placement of a relative with dementia. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2004; 59: S80-S88.

240. Grabowski DC and Mitchell SL. Family oversight and the quality of nursing home care for residents with advanced dementia. *Med Care* 2009; 47: 568-574.
241. Ducharme FC, Levesque LL, Lachance LM, et al. "Learning to become a family caregiver" efficacy of an intervention program for caregivers following diagnosis of dementia in a relative. *Gerontologist* 2011; 51: 484-494.
242. Hirschman KB, Kapo JM and Karlawish JH. Why doesn't a family member of a person with advanced dementia use a substituted judgment when making a decision for that person? *Am J Geriatr Psychiatry* 2006; 14: 659-667.
243. Reamy AM, Kim K, Zarit SH and Whitlatch CJ. Understanding discrepancy in perceptions of values: individuals with mild to moderate dementia and their family caregivers. *Gerontologist* 2011; 51: 473-483.
244. Vig EK, Taylor JS, Starks H, Hopley EK and Fryer-Edwards K. Beyond substituted judgment: How surrogates navigate end-of-life decision-making. *J Am Geriatr Soc* 2006; 54: 1688-1693.
245. Chan D, Livingston G, Jones L and Sampson EL. Grief reactions in dementia carers: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry* 2013; 28: 1-17.
246. Ott CH, Sanders S and Kelber ST. Grief and personal growth experience of spouses and adult-child caregivers of individuals with Alzheimer's disease and related dementias. *Gerontologist* 2007; 47: 798-809.
247. Givens JL, Prigerson HG, Kiely DK, Shaffer ML and Mitchell SL. Grief among family members of nursing home residents with advanced dementia. *Am J Geriatr Psychiatry* 2011; 19: 543-550.
248. Kiely DK, Prigerson H and Mitchell SL. Health care proxy grief symptoms before the death of nursing home residents with advanced dementia. *Am J Geriatr Psychiatry* 2008; 16: 664-673.
249. Hudson P, Remedios C, Zordan R, et al. Guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of palliative care patients. *J Palliat Med* 2012; 15: 696-702.
250. Schulz R, Boerner K, Shear K, Zhang S and Gitlin LN. Predictors of complicated grief among dementia caregivers: a prospective study of bereavement. *Am J Geriatr Psychiatry* 2006; 14: 650-658.
251. Froggatt KA. Palliative care and nursing homes: where next? *Palliat Med* 2001; 15: 42-48.
252. Hockley J, Watson J, Oxenham D and Murray SA. The integrated implementation of two end-of-life care tools in nursing care homes in the UK: an in-depth evaluation. *Palliat Med* 2010; 24: 828-838.

253. Kovach CR, Logan BR, Joosse LL and Noonan PE. Failure to identify behavioral symptoms of people with dementia and the need for follow-up physical assessment. *Res Gerontol Nurs* 2012; 5: 89-93.
254. Zheng NT and Temkin-Greener H. End-of-life care in nursing homes: the importance of CNA staff communication. *J Am Med Dir Assoc* 2010; 11: 494-499.
255. European Union. Charter Of Fundamental Rights of The European Union (2000/C364/01). *Official Journal of the European Communities* 2000; C 364-1-C 364/22.
256. United Nations. *The Universal Declaration of Human Rights*. 1948.
257. Houttekier D, Cohen J, Bilsen J, ddington-Hall J, Onwuteaka-Philipsen BD and Deliens L. Place of death of older persons with dementia. A study in five European countries. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58: 751-756.
258. van der Steen JT, Helton MR, Sloane PD and Ribbe M. Palliative care in institutional long-term care settings. In: Cohen J, Deliens L (eds). *A Public Health Perspective on End of Life Care*. New York: Oxford University Press, 2012. pp. 122-134.
259. Lehning AJ and Austin MJ. Long-term care in the United States: policy themes and promising practices. *J Gerontol Soc Work* 2010; 53: 43-63.
260. Bostick JE, Rantz MJ, Flesner MK and Riggs CJ. Systematic review of studies of staffing and quality in nursing homes. *J Am Med Dir Assoc* 2006; 7: 366-376.
261. Castle NG, Engberg J and Men A. Nursing home staff turnover: impact on nursing home compare quality measures. *Gerontologist* 2007; 47: 650-661.
262. Hyer K, Thomas KS, Branch LG, Harman JS, Johnson CE and Weech-Maldonado R. The influence of nurse staffing levels on quality of care in nursing homes. *Gerontologist* 2011; 51: 610-616.
263. UK Central Office of Information (COI). *End of Life Care Strategy - promoting high quality care for all adults at the end of life*. London: UK Department of Health, 2008.
264. UK Central Office of Information (COI). *Living well with dementia: a national dementia strategy*. London: UK Department of Health, 2009.
265. Australian Government National Health and Medical Research Council. 'Guidelines for a Palliative Approach in Residential Aged Care'
<http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/palliativecare-pubsworkf-guide.htm>,
<http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/palliativecare-pubsworkf-guide.htm> (2006)



A.Šeškevičius publikavo šiuos paliatyviosios medicinos leidinius:

Dešimt ieškojimo metų (2005)

Paliatyvioji pagalba (2006)

Dovanota viltis (2010)

Gedėjimas (2013)

Verstinius leidinius iš anglų kabos:

P.Hodder, A.Turley „Paliatyvioji pagalba“ (2004)

J.Lungton, M.Kindlen „Paliatyvioji slauga“ (2005)

ES Ministrų tarybos „Paliatyviosios pagalbos organizavimas“ (2005)

Anglijos ir Velso katalikų vyskupų konferencijos praktinį vadovą

„Dvasinė pagalba mirštančiajam“ (2011)

Europos paliatyviosios pagalbos asociacijos „Europos paliatyviosios pagalbos standartai ir normos“ (2012)

„Prahos chartija: vyriausybė privalo užtikrinti kančios palengvinimą ir pripažinti, kad gauti paliatyviają pagalbą – žmogaus teisė“ (2013)