



## **Preporuke o palijativnoj skrbi i liječenju starijih ljudi s Alzheimerovom bolešću i drugim progresivnim demencijama**

### **11 domena i 57 preporuka, uključujući tekst pojašnjenja**

#### **1. Primjenjivost palijativne skrbi**

**1.1 Demencija se realno može smatrati terminalnim stanjem. Također se može okarakterizirati kao kronična bolest ili, u vezi s određenim aspektima, kao gerijatrijski problem. No, prepoznavanje njene neizbježno terminalne prirode osnova je za predviđanje budućih problema, te poticaj za pružanje adekvatne palijativne skrbi.**

Većina demencija, poput Alzheimerove bolesti, neizbježno su progresivne, skraćuju život, te konačno dovode do smrti, čak iako pacijenti mogu poživjeti mnogo godina.<sup>1-3</sup> Percepcija demencije kao terminalne bolesti povezana je s većom udobnošću u pacijenata koji umiru s demencijom.<sup>4</sup>

Ima sugestija da označavanje skrbi za demenciju kao palijativne skrbi već samo po sebi može rezultirati poboljšanom skrbi za pacijenta.<sup>5</sup> Također treba primjenjivati načela i praktike gerijatrijske ili gerontološke medicine budući da je demencija, kao kronično stanje, često povezana s cerebrovaskularnim i kardiovaskularnim bolestima,<sup>6</sup> premda demencija pogađa i mlađe osobe. Kakvi god drugi modeli da se primjenjuju, temeljni element treba biti predviđanje neizbježnog pogoršanja i smrti te, s tim u vezi, predviđanje specifičnih potreba.

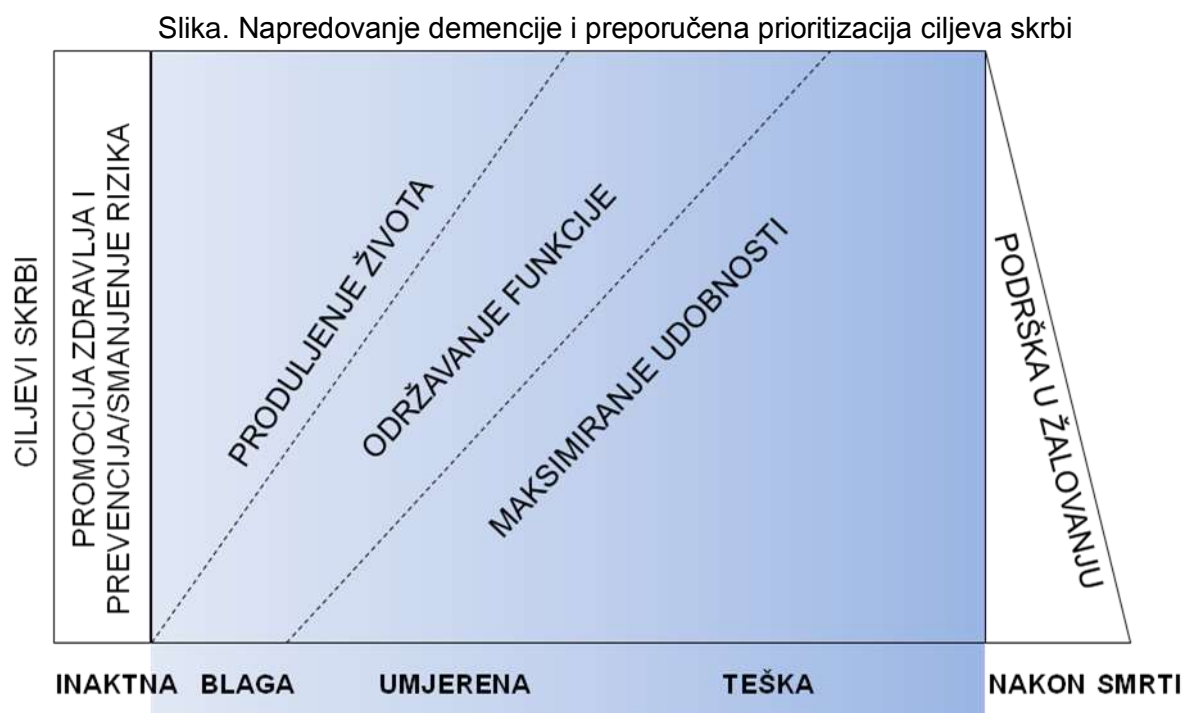
**1.2 Poboljšanje kvalitete života, održavanje funkcije i maksimiziranje udobnosti, što su također ciljevi palijativne skrbi, može se smatrati prikladnim u demenciji tokom cijele trajektorije bolesti s naglaskom na pojedine ciljeve, promjenjive tokom vremena.**

Palijativna skrb prikladna je za demenciju kao "bolest koja ne reagira na kurativno liječenje"<sup>7</sup> ili "bolest opasnu po život"<sup>8</sup>, budući da je sama demencija neizlječiva. Cilj joj je "poboljšanje kvalitete života."<sup>8</sup> Kvaliteta života je širok pojam, a sadržaj tog pojma razlikovat će se od osobe do osobe. Načelno treba smatrati da pojedinac sam, osobito u ranim fazama bolesti, najbolje može definirati kvalitetu vlastitog života.

Ipak, kako se demencija pogoršava, sve je prikladnije smatrati da kvalitetu života predstavljaju održavanje funkcije te maksimiranje udobnosti. To su potencijalni ciljevi skrbi čak i kod blage demencije, dok kod progresivne demencije oni postaju glavnim ciljevima skrbi (slika 1).

Dakle, palijativna skrb u demenciji može se smatrati prikladnom tokom cijele trajektorije bolesti, s naglaskom na pojedine ciljeve koji se mogu i mijenjati tokom vremena od dijagnoze pa do nakon smrti. Pacijenti i obitelji mogu imati i druge specifične i različite potrebe tokom trajektorije bolesti, a takve potrebe su dobro obuhvaćene unutar palijativnog pristupa

(skrbi). Postoji samo nekoliko studija efikasnosti palijativne skrbi u demenciji,<sup>9,10</sup> ali postoje i neki dokazi iz SAD-a da je njihov sustav hospicijske skrbi (palijativna skrb za neizlječivo bolesne osobe s očekivanim preživljavanjem od šest mjeseci ili manje, te beneficije kod nekoliko programa osiguranja) koristan u demenciji pretežno iz perspektive obitelji.<sup>11-14</sup>



### Slika 1. Napredovanje demencije i preporučena prioritizacija ciljeva skrbi

Objašnjenje: Slika predstavlja model mijenjanja ciljeva skrbi i prioriteta tokom demencije. Model sugerira prioritiziranje ciljeva skrbi koji se mogu primjenjivati u isto vrijeme, pri čemu u različitim fazama demencije imaju različitu važnost. Istovremeno može postojati više od jednog cilja. Primjerice, za pacijenta s umjerenom demencijom istovremeno mogu vrijediti tri cilja, ali maksimiranje udobnosti i održavanje funkcije mogu imati prednost nad produljenjem života.

Kao i kod bilo kojeg modela, vizualizacija ciljeva zaštite predstavlja apstrakciju stvarnosti, što u praksi zahtijeva podešavanje prema potrebama i željama pacijenata i obitelji. Slika se ne odnosi izravno na dihotomiju palijativno-kurativno. Ipak, ciljevi održavanja funkcije, što može uključivati odgađanje razvoja bolesti i maksimizaciju udobnosti, najbolje predstavljaju fokusiranost na kvalitetu života, te su stoga i najusklađeniji s palijativnom skrbi.

*Vidjeti također 9.6; dok se podrška u žalovanju pruža nakon smrti, obitelj će podršku zbog kroničnog ili produljenog žalovanja možda trebati već rano te kontinuirano.*

*Važno: Stručnjaci su o ovoj preporuci bili samo donekle suglasni (za razliku od visoke suglasnosti kod većine ostalih preporuka). Objašnjenje za to razloženo je na temelju povratnih informacija stručnjaka koje su ukazale na potrebu za daljnjim pojašnjenjem.*

### 1.3 Palijativnu skrb za demenciju treba sagledavati u dva aspekta. Osnovicu čini palijativni pristup skrbi. Za pacijente s kompleksnim problemima, pak, na raspolaganju mora biti specijalist palijativne skrbi.

Osnovni palijativni pristup skrbi<sup>7,15</sup> uvijek je primjenjiv.<sup>16,17</sup> Specijalistička palijativna skrb nije

uključena u osnovni pristup, ali može biti potrebna kao sljedeći korak, primjerice, kod procjene i liječenja dispneje, boli ili drugih simptoma. Specijalistička skrb za demenciju, primjerice, u svrhu ublažavanja problematičnog ponašanja, ili pak usmjeravanja obitelji, jest dio osnovne skrbi i uvijek treba biti dostupna.<sup>17</sup>

#### **1.4 Palijativni pristup skrbi odnosi se na sveukupno liječenje i skrb kod demencije, uključujući adekvatan tretman bihevioralnih i psiholoških simptoma demencije, pridruženih bolesti, te (intermitentnih ili istovremenih) zdravstvenih problema**

Bihevioralni i psihološki simptomi demencije, uključujući i ponašanje koje pogađa njegovatelje kao što je agitiranost, te simptomi koji bi mogli biti problem za pacijenta kao što je apatija, važan su aspekt demencije.

To može biti povezano s drugim problemima kao što su kognitivno oštećenje, depresija ili bol.<sup>18-21</sup> Često su takvi simptomi veoma tegobni za obitelji.<sup>22</sup> Multidisciplinarni palijativni pristup može pomoći u predviđanju, procjeni i rješavanju problema.

Kod poremećaja ponašanja preporuča se integracija specifičnih znanja iz područja gerijatrije i specijalističke skrbi za demenciju, pri čemu (klinička) psihologija igra značajnu ulogu.

Važno: Cilj palijativnog pristupa nije ni ubrzavanje smrti niti produžavanje života, a time i ne isključuje liječenje zdravstvenih problema, primjerice, primjenu antibiotika protiv infekcija - jer to može biti najbolji način ublažavanja neugodnih simptoma.

*Također pogledati 6.2 o lijekovima, te 11.3 o suradnji.*

## **2. Skrb usmjerena prema osobi, komunikacija i zajedničko odlučivanje**

### **2.1 Uočene probleme skrbi za dementnog pacijenta treba promatrati iz pacijentove perspektive, primjenjujući koncept skrbi usmjerene prema osobi.**

Kod demencije se pozornost prema holističkoj prirodi palijativne skrbi preklapa sa skrbi usmjerenoj prema osobi.<sup>17,23,24</sup> Cilj skrbi usmjerene prema osobi jest uvažavati osobnost dementnih ljudi u svim aspektima skrbi za njih.<sup>25,26</sup> To uključuje prioritizaciju odnosa jednako koliko i skrbi, te nuđenje zajedničkog donošenja odluka. Taj koncept je osobito važan kod poremećenog ponašanja u sklopu bihevioralne i psihološke simptomatologije demencije, i to stoga što nudi i alternativne interpretacije, primjerice one koje ističu pacijentovo nošenje s posljedicama bolesti.<sup>27</sup> Slično tome, ponekad je poremećaje ponašanja korisno smatrati manifestacijama neispunjenih pacijentovih potreba,<sup>28</sup> iako niti alternativne fizičke ni psihosocijalne faktore ne treba previdjeti kao glavne ili sporedne uzročnike. Skrb usmjerena prema osobi također implicira da je pacijent - u mjeri u kojoj je to moguće te uz korištenje svih raspoloživih sredstava - informiran o skrbi i liječenju, te da je stupanj u kojem on sam može i dalje sudjelovati u procesu odlučivanja vrednovan i uzet u obzir kod postupanja.<sup>29</sup> Primjerice, treba izbjegavati prikrivenu primjenu lijekova; no, ako je potrebna, o tome treba otvoreno razgovarati s obitelji i timom, te dokumentirati.<sup>30</sup>

*Također pogledati 11.1, pristup palijativnoj skrbi, te dostojanstvo*

### **2.2 Zajedničko odlučivanje uključuje pacijenta i obiteljskog njegovatelja kao partnere, te je vrijedan model kojemu treba težiti.**

Pacijent i obitelj (ili druge bliske osobe) trebaju biti uključeni u skrb i donošenje odluka već od dijagnoze, gradeći odnos povjerenja.

U blagoj demenciji je zajedničko odlučivanje često moguće, a također može biti izvedivo kod umjerene demencije uz prilagođavanje pacijentovim kognitivnim sposobnostima.

U teškoj demenciji, kod odlučivanja je sve više i više potreban zakonski skrbnik (opunomoćenik). No, neki pacijenti ili obitelji mogu imati drugačije želje s obzirom na svoju ulogu u odlučivanju; primjerice, neki žele odlučivanje prepustiti zdravstvenom timu. Ipak, treba doznati preferencije pacijenata i obitelji s obzirom na njihove uloge u donošenju odluka<sup>31,32</sup> te, ako je moguće, u postupanju se rukovoditi pacijentovim željama.

Općenito se obitelji nekompetentnih pacijenata žele uključiti u odlučivanje o pitanjima vezanima uz kraj života, preferirajući grupno ili konsenzualno odlučivanje koji uključuje više članova obitelji, radije nego da odluke donosi pojedinačni skrbnik.<sup>33</sup> Kad se radi o pitanjima vezanim uz kraj života u okruženju jedinice za intenzivnu skrb, zajedničko odlučivanje povezano je s većim zadovoljstvom obitelji u vezi komunikacije.<sup>34</sup> U pojedinim slučajevima od pomoći može biti konzultacija s etičarem ili s povjerenstvom za kliničku etiku. Model zajedničkog odlučivanja je općenito poželjan, ali ga treba primjenjivati u kontekstu lokalnih zakonskih okvira odlučivanja u zdravstvu.

### **2.3 Tim za zdravstvenu skrb treba ispitati te podmiriti potrebe obitelji i pacijenata za informacijama o toku trajektorije demencije, palijativnoj skrbi, te uključenosti u skrb.**

Istraživanja su pokazala da mnoge obitelji veoma malo znaju o trajektoriji bolesti i zdravstvenim problemima vezanima s demencijom.<sup>35,36</sup> Osim pripreme za njihovu ulogu kao zamjenskih donosilaca odluka te za proces zajedničkog donošenja odluka, pripremljenost za smrt i onoga što treba očekivati potkraj života također mogu biti važni za dobrobit same obitelji.<sup>37</sup> Ipak, potrebe za informiranošću razlikuju se između etničkih skupina, što vjerojatno odražava različite poglede na smrt, umiranje i stigmju.

Posebno se kod demencije mogu javljati različite razine stigme i srama, kao i posramljenost obitelji, što njegovatelja dodatno opterećuje.<sup>29,38-40</sup>

*Također vidjeti domenu 9, obiteljska skrb i uključenost obitelji*

### **2.4 Podmirivanje specifičnih i promjenjivih potreba pacijenta i obitelji tokom cijele putanje bolesti je od vrhunske važnosti.**

Potrebe i prioriteti mogu se značajno mijenjati duž trajektorije bolesti. Primjerice, praktična podrška obiteljskom njegovatelju može dostajati da pacijenta s blagom demencijom zadrži kod kuće, dok u kasnijim fazama može biti potreban 24-satni nadzor i pomoć u ublažavanju poremećenog ponašanja ili simptoma.

### **2.5 Trenutne ili ranije izražene preferencije s obzirom na mjesto skrbi treba poštovati kao princip, ali pri odlučivanju o mjestu skrbi također treba odvagati i najbolji interes, sigurnost te problem opterećenosti njegovatelja.**

Palijativna skrb podmiruje potrebe pacijenta gdje god da se skrbilo za njega, kod kuće ili u instituciji<sup>7</sup>. Mnogi žele umrijeti kod kuće. Valja napomenuti da se preferencije tokom trajektorije bolesti mogu mijenjati. Za neke, dom se nalazi u institucionalnom okruženju za dugotrajnu skrb, dok je to za druge tek "druga najbolja opcija."<sup>41</sup> Stariji ljudi ovisni o tuđoj

skrbi uviđaju da dugotrajna skrb može biti potrebna, pa čak i povoljnija za dementne osobe.<sup>42</sup> Nije uvijek moguće osigurati skrb kod kuće, primjerice, zbog razvoja problematičnog ponašanja, zbog preopterećenosti njegovatelja ili pak problema sigurnosti. Ipak, uvijek treba uzimati u obzir sadašnje ili ranije pacijentove preferencije s obzirom na mjesto skrbi i smrti, te ih redovito ispitivati.

Važno je napomenuti, da bi pacijenti i obitelji uopće mogli imati stvaran izbor, potrebno je pružiti im pristup visoko kvalitetnoj podršci kod kuće.<sup>43</sup>

## **2.6 Unutar multidisciplinarnog tima treba redovito raspravljati o pitanjima u vezi pacijenta i obitelji.**

Osobito je važno obratiti pozornost na redovitu komunikaciju unutar tima onda kad su osobe ili tim koji skrbi za pacijenta geografski raspršen, ili kad su uključene različite službe, što je čest slučaj kod kućne skrbi i asistiranog stanovanja.

Na te sastanke može se pozvati i obitelji, a kao alternativa mogu se koristiti telefonske konferencije o slučajevima.

Valja upamtiti da palijativni pristup može primjenjivati samo jedna profesionalna kategorija ili čak samo jedan pojedinac,<sup>7</sup> dok specijalistička palijativna skrb zahtijeva multiprofesionalni i interdisciplinarni tim.

*Također vidjeti 3.6, unaprijedno planiranje skrbi, te domenu 4, kontinuitet skrbi*

## **3. Postavljanje ciljeva skrbi i planiranje unaprijed**

### **3.1. Prioritiziranje jasnih globalnih ciljeva skrbi pomaže upravljanju skrbi i vrednovanju njene prikladnosti.**

Prioritiziranje globalnih, općezdravstvenih (nespecifičnih za bolest) ciljeva skrbi pri donošenju odluka u vezi tretmana, korisno je u postizanju onoga što je najvažnije.<sup>44,45</sup> Prednosti planiranja (skrbi) unaprijed općenito uključuju rješavanje poslovnih pitanja dok je pacijent još uvijek sposoban za to, osiguravanje ispunjenja želja, spokoj, smanjenje opterećenja dragih osoba, te održavanje mira u obitelji.<sup>46</sup> To također može olakšati raspravu o važnim osjetljivim pitanjima kao što je produljenje života, te po kojoj cijeni.<sup>47</sup> Opće smjernice za obiteljske sastanke u palijativnoj skrbi preporučuju jasne strukturirane upute kako se pripremiti, kako voditi, dokumentirati, te pratiti buduće obiteljske sastanke.<sup>48</sup> Iako brojne studije izvještavaju da unaprijedno planiranje skrbi rezultira, primjerice, nižom stopom hospitalizacija, rijetki su dokazi o učincima unaprijednog planiranja skrbi na pacijentove ishode<sup>49,50</sup>, a jedna intervencijska studija pokazala je da nema utjecaja na razinu zadovoljstva sa skrbi kod obitelji pacijenata koji tu skrb primaju u nekompetentnom domu za starije i nemoćne osobe.<sup>51</sup>

### **3.2 Predviđanjem progresije bolesti, unaprijedno planiranje skrbi je proaktivno. To implicira da planiranje treba početi čim je dijagnoza postavljena, dok se pacijent još uvijek može aktivno uključiti, te se mogu doznati njegove preferencije, vrijednosti, potrebe i uvjerenja.**

Unaprijedno planiranje skrbi često se definira u smislu odlučivanja o svojoj budućoj zdravstvenoj skrbi, budući da će te osobe postati nesposobne za odlučivanje. Međutim, za krhke starije osobe, koje često borave u ustanovama za dugotrajnu skrb, uključujući i dementne

pacijente, unaprijedno planiranje skrbi je bolje definirati u smislu kontinuiranog procesa komuniciranja između pacijenta i/ili obitelji, te tima za zdravstvenu skrb.<sup>47,52</sup> Osim izrade i korištenja biološkog testamenta, takvo unaprijedno planiranje skrbi uključuje doznavanje preferencija i vrijednosti, kao i prioriternih ciljeva skrbi, uz pretpostavku da se pacijent slaže i da se može nositi s tim. Tim zdravstvene skrbi onda može samo "posijati sjeme"<sup>53</sup> ili pak, kasnije, pomoći pretvoriti ciljeve skrbi u odgovarajući tretman, budući da tok demencije varira od pacijenta do pacijenta. Časom postavljanja dijagnoze, dimenzija odlučivanja postaje važna mjera palijativne skrbi.<sup>54</sup> Kao minimum se pri postavljanju dijagnoze preporuča imenovanje zamjenskog donosioca odluka. Unaprijedno planiranje skrbi treba započeti što je prije moguće, ali optimalno vrijeme počimanja može biti veoma individualno jer je pod složenim utjecajem raznih faktora.<sup>55,56</sup> Unaprijedno planiranje skrbi ne može se ograničiti na situacije pri kraju života, već se planiranje skrbi može odnositi na cjelokupnu trajektoriju bolesti. Nadalje, osim unaprijednog planiranja skrbi potrebno je planirati i druge stvari, kao što je financijsko planiranje za dalju budućnost.<sup>57</sup>

### **3.3 Forme unaprijednih planova skrbi mogu se razlikovati u smislu preferencija, količine potrebnih detalja, te onoga što je na raspolaganju pojedincu u specifičnom okruženju.**

Pre-strukturirani modeli koji uključuju fokusiranje na pojedine terapijske odluke ili hipotetske scenarije, mogu poboljšati poštivanje preferencija u raznim populacijama.<sup>52,58,59</sup>

No, teško da postoji ikakav dokaz da je neka strategija djelotvornija od ostalih kad se radi o pacijentovim ishodima i kad se radi specifično o demenciji. Trenutno nema niti dovoljno dokaza o tome kad i za koga to može biti od pomoći. Praktična primjena biološkog testamenta ovisi o specifičnom pravnom okruženju,<sup>60,61</sup> stoga stručnjaci za palijativnu skrb i demenciju trebaju biti svjesni specifičnog pravnog okvira u svojoj zemlji. Nadalje, zbog ograničenih mogućnosti da se preispituju promjene preferencija potrebna je oprezna interpretacija planiranja daleko unaprijed.<sup>62-64</sup> Konačno, u obzir treba uzeti i različite percepcije unaprijednog planiranja skrbi kod raznih etničkih ili kulturalnih skupina, kao što je moguće stigmatiziranje povezano s terminalnom bolešću, a također i stupanj zdravstvene pismenosti.<sup>65-67</sup>

### **3.4 Osobe s blagom demencijom trebaju podršku u planiranju budućnosti.**

Pacijenti s blagom demencijom obično ne preuzimaju inicijativu u planiranju skrbi unaprijed. Oni se prije svega pokušavaju nositi sa svojim stanjem i skloni su izbjegavati razmišljanje o budućnosti. Oni ponekad ne mogu shvatiti važnost unaprijednog planiranja prije nego bude prekasno, ili čak aktivno izbjegavaju rasprave o tome.

Stoga, a imajući u vidu ograničeni "prozor mogućnosti" uz progresivno smanjenje kompetencija, može se desiti da se unaprijedno planiranje skrbi u ovoj fazi bolesti preskoči ili previdi. Ukoliko se pacijent ne želi uključiti u unaprijedno planiranje skrbi, moguće intervencije za poticanje i podršku ljudi u tom pogledu zahtijevaju razborito razmatranje etičkih aspekata i poštivanje pacijentovog izbora, pogotovo s obzirom da je spremnost na uključivanje u ikakvo unaprijedno planiranje skrbi općenito varijabilna.<sup>46,68-70</sup> Ipak, pacijentima treba objasniti, i moguće je da će oni razumjeti, priliku da planiraju vlastitu skrb u budućnosti.

### **3.5 U težim demencijama i kad je smrt blizu, moguće je da će se pacijentov najbolji interes sve više ispunjavati maksimiranjem udobnosti kao primarnim ciljem.**

Maksimizacija udobnosti u konačnici zadobiva prioritet nad održavanjem funkcije i produljenjem života (v. sliku). To može značiti fokusiranje na ublažavanje simptoma, kao i promicanje dostojanstva i kvalitete života.

Važno: Mnogi pacijenti ne dožive uznapredovalu fazu.<sup>71,72</sup> Balansiranje odlučivanja u vezi kraja života kod pacijenata s umjerenom demencijom može biti komplicirano. Nadalje, odabir odgovarajućih ciljeva skrbi i podešavanje prema fazama demencije kako je koncipirano na slici zahtijeva određenu fleksibilnost, s obzirom da se u centru pažnje nalaze praćenje pogoršanja te odgovaranje na promjenjive potrebe i želje pacijenta i njegove obitelji.

### **3.6 Unaprijedno planiranje skrbi je proces, stoga planove treba razmatrati s pacijentom i obitelji na redovnoj osnovi, kao i nakon svake značajne promjene u zdravstvenom stanju.**

Procjenu planova treba ponavljati redovito, primjerice, svakih šest mjeseci.<sup>52</sup> Također je valja ponoviti kod pojave novih zdravstvenih problema, kod pogoršanja, ili ako postanu dostupni novi tretmani, kao i nakon invazivnih ili tegobnih postupaka poput hospitalizacije.<sup>52</sup>

### **3.7 Planove skrbi treba dokumentirati i pohraniti tako da su dostupni svim strukama uključenima u bilo kojoj fazi kao i tokom premještanja.**

Treba jasno dokumentirati preferencije pacijenta i obitelji, ciljeve tretmana koji su postali prioritetni, te bilo kakve specifične planove. Planovi trebaju biti dostupni različitim strukama u zdravstvenom timu.<sup>48,52,73</sup> U slučaju hitnosti planovi trebaju biti trebnutno dostupni (Njemačka: "Gottingenska palijativna hitna kartica"<sup>74</sup>).

## **4. Kontinuitet skrbi**

### **4.1 Skrb treba biti kontinuirana; ne smije biti nikakvih prekida, čak niti zbog premještaja.**

Kontinuitet (palijativne) skrbi odnosi se na skrb tokom vremena koja se pruža pojedinom pacijentu. Sastoji se od kontinuiteta upravljanja, informacija i odnosa,<sup>75</sup> a sva tri mogu biti važna u skrbi za dementnog pacijenta na kraju života. To jest, kontinuitet upravljanja je osobito važan kod kroničnih i kompleksnih bolesti, dok kontinuiteti informacija i odnosa mogu biti posebno važni u skrbi na kraju života, pri čemu se kroz kontinuitet odnosa osobito podmiruje skrb za mentalno zdravlje.<sup>75,76</sup> To se olakšava adekvatnom komunikacijom između uključenih profesionalnih pružatelja skrbi te kroz kontinuirano informiranje pacijenata i obitelji. Treba nastojati da barem jedan profesionalni njegovatelj ostane uključen kontinuirano tokom cijele trajektorije bolesti, što donosi veliku dobrobit poznavanja pacijenta i obitelji te olakšava kontinuitet komunikacije.<sup>77</sup> Česti premještaja i velik obrtaj osoblja mogu omesti to nastojanje, zato čak i premještanju osoblja treba pristupiti razborito. Ako postoji više od jednog zamjenskog donositelja odluka ili ako zamjenski donositelj odluka još nije određen, pružanje kontinuirane skrbi može se olakšati imenovanjem ključne kontaktne osobe iz npr. obitelji, u roku od 48 sati od prijema<sup>73</sup>.

### **4.2 Kontinuitet skrbi odnosi se na sve struke koje pružaju skrb.**

Kontinuitet skrbi treba osigurati tim zdravstvene skrbi, uključujući medicinske, sestrinske, psihološke, socijalne i duhovne struke, kao i volontere.

### **4.3 Svi pacijenti trebaju imati koristi od ranog imenovanja središnjeg koordinatora unutar svog tima za skrb.**

Postojanje središnjeg koordinatora je važno čak i onda kad kućna skrb još nije potrebna. U institucionalnim okruženjima, informiranost obitelji o tome koga će kontaktirati povezana je s većim zadovoljstvom u vezi skrbi.<sup>78</sup> Ulogu centralnog koordinatora mogu preuzeti različite struke kao što su liječnik, diplomirana ili medicinska sestra prvostupnica, socijalni radnik, ili pak neki drugi neklinički suradnik za demenciju.

Pokazalo se da je stopa hospitalizacije krhkih starijih i dementnih pacijenata niža ako centralnu ulogu u skrbi imaju liječnik ili medicinska sestra (diplomirana, ili pak vrlo iskusna).<sup>79,80</sup> U Nizozemskoj se štićenike domova za starije i nemoćne osobe, s pneumonijom i demencijom rijetko hospitalizira zato što za njih skrbe liječnici stalno zaposleni u tim domovima.<sup>81</sup> Štoviše, multidisciplinarni tim skrbi u zajednici kojega vodi diplomirana medicinska sestra, poboljšava kvalitetu skrbi za pacijente i obitelji, te bihevioralne simptome.<sup>82</sup> No, još nisu dokazane prednosti medicinske sestre kao menadžera slučaja za dementne pacijente za koje se skrbi u zajednici, budući da istraživanja nisu pokazala učinak na ishode kod njegovatelja, kvalitetu života pacijenata, niti manju učestalost smještanja u institucije, rjeđe hospitaliziranje niti smanjenje troškova.<sup>83,84</sup>

### **4.4 Premještaji pacijenata u druga okruženja skrbi zahtijevaju komunikaciju o planovima skrbi između bivših i novih profesionalnih njegovatelja, te pacijenta i obitelji.**

U pojedinačnim premještajima iz kuće u institucionalna okruženja kao što su dom za starije i nemoćne osobe ili bolnica, neminovno je uključivanje novih profesionalnih pružatelja skrbi. Oni bi se trebali povezati s pacijentom i obitelji nedugo nakon prijema, primjerice, u roku od par tjedana od prijema u dom za starije i nemoćne osobe, što je u Nizozemskoj standardno,<sup>85</sup> ili u roku od nekoliko dana ako se radi o bolnici. Osim toga, novi profesionalni pružatelji skrbi trebaju preispitati planove skrbi u dogovoru s prethodnim profesionalnim pružateljima skrbi.

## **5. Prognoziranje i pravovremeno prepoznavanje umiranja**

### **5.1 Pravovremeni razgovor o terminalnoj prirodi bolesti može kod obitelji i pacijenta poboljšati osjećaj pripremljenosti za budućnost.**

Uvid da je demencija terminalno stanje ali da neće svi pacijenti doživjeti težak stadij, te da će umrijeti s demencijom iako ne nužno od nje, važan je oslonac u prikladnom planiranju skrbi te pružanju skrbi i liječenju. Preporučljivo je istražiti percepciju pacijenta i obitelji o prognozi kao i njihovu spremnost da razgovaraju o ovim pitanjima, čak i u slučajevima kad pacijenti i obitelji nisu skloni sami pokrenuti razgovore o ovoj osjetljivoj temi. Međutim, ako pacijenti i obitelji pokazuju jasne znakove da ne žele razgovarati o tome, primjerice kad su poricanje ili nadanje njihova psihološka strategija suočavanja, tu želju valja poštovati. Također treba razborito uzeti u obzir kulturalne i pojedinačne osjetljivosti u vezi upoznavanja s prognozom, kao i dijagnozom. Općenito, potrebne su vještine u saopćavanju loše vijesti.<sup>65,66,86</sup>

*Također pogledati domenu 1, primjenjivost palijativne skrbi*

### **5.2 Prognoziranje demencije je zahtjevno, a smrtnost se ne može predvidjeti točno. Ipak,**



## **kombiniranje kliničke prosudbe i alata za predviđanje smrtnosti može dati smjernice koje će olakšati razgovor o prognozi.**

Prognoziranje kod potencijalno smrtonosnih nemalignih bolesti, uključujući demenciju, složen je i težak zadatak koji se u praksi često oslanja na kliničku prosudbu, ali je važan za odgovarajuće vremensko planiranje skrbi.<sup>87-89</sup> Najbolje predviđanje postiže se kombiniranjem kliničke prosudbe s alatima.<sup>90-92</sup> Razvijeni su i validirani alati za točnije predviđanje smrtnosti kod pacijenta s težom tj. podmaklom demencijom,<sup>93-95</sup> za mješovitu populaciju u domovima za starije i nemoćne osobe,<sup>95-97</sup> te za dementne pacijente s pneumonijom.<sup>98</sup> Međutim, iako je moguće identificirati pacijente s niskim rizikom od smrti, nije moguće točno predvidjeti kad će pacijent umrijeti. Klinički utjecaj jedva da je proučavan,<sup>99</sup> tako da su alati samo donekle korisni u identificiranju onih s umjerenim rizikom smrtnosti (primjerice, 20%, 40% i višim) u predstojećim mjesecima.<sup>89,100</sup> Ovisnost o tuđoj pomoći u pogledu aktivnosti svakodnevnog života (primjerice, hranjenja, mobilnosti) općenito je jak prediktor smrtnosti.<sup>93,94,101,102</sup> To vrijedi i za muški spol,<sup>93,94,102-105</sup> iako su starije, malene studije zanemarivale istraživanje spola kao potencijalnog prediktora.<sup>106,107</sup> Poteškoće identificiranja pacijenata s visokim rizikom smrtnosti potcrtavaju potrebu da se razmotri mogućnost smrti s demencijom čak i u blagoj fazi. Važno: u pružanju palijativne skrbi prognoziranje je bitno kako radi anticipiranja pomoći u pripremanju obitelji, tako i radi predviđanja potreba.

*Važno: Među stručnjacima postoji umjerena suglasnost u pogledu ove preporuke (za razliku od visokog konsenzusa o ostalim preporukama) zato što se relativno mnogo stručnjaka "umjerenog suglasilo" u usporedbi sa "snažnom suglasnošću". Većina kritika odnosila se na pouzdanost prognoziranja mortaliteta. No, to je obrađeno u tekstu obrazloženja, te vjerujemo da je općeniti razgovor o predviđanju smrtnosti koristan čak iako predviđanje nije osobito točno.*

*Pogledati također domenu 3, postavljanje ciljeva skrbi i planiranje unaprijed*

## **6. Izbjegavanje pretjerano agresivnog, tegobnog ili uzaludnog liječenja**

### **6.1 Premještaj u bolnicu te popratne rizike i koristi treba razborito razmotriti u odnosu na ciljeve skrbi, te u obzir uzeti i stadij demencije.**

Premještanje pacijenta iz poznatog okruženja u bolnicu donosi rizik od dekompenzacije s konfuzijom ili delirijem; osoblje možda neće biti osposobljeno nositi se s tim problemima.<sup>108-110</sup> Ipak, u blagoj ili umjerenj demenciji hospitalizacija može biti prikladna, s tim da se odmjere rizici spram prednosti produljenja života ili poboljšanja kvalitete života (npr. pacijenti s prijelomom kuka). U teškoj demenciji hospitalizaciju treba izbjegavati. Nadalje, u slučaju pneumonije hospitalizacija možda neće povećati šanse za preživljavanje, kao što je utvrđeno kod populacija u domovima za starije i nemoćne osobe, koje su uključivale mnoge dementne pacijente.<sup>111,112</sup> Općenito, preživljavanje<sup>113</sup> kod specifičnih zdravstvenih problema kao što su moždani udar,<sup>114</sup> prijelom kuka ili upala pluća,<sup>115</sup> kraće je kod hospitaliziranih dementnih pacijenata nego kod sličnih pacijenata bez demencije. Jedan stariji rad, iako nije uzimao demenciju u obzir, otkrio je da su funkcionalni ishodi lošiji kod starijih osoba s niskim funkcioniranjem u aktivnostima svakodnevnog života te niskim rezultatima Mini-Mental testa.<sup>116</sup>

### **6.2 Lijekove za kronična stanja i komorbiditete treba redovito preispitivati u svjetlu**

### **ciljeva skrbi, procijenjenog očekivanog životnog vijeka, te učinaka i nuspojava liječenja.**

Demencija je često povezana s kroničnim stanjima ili komorbiditetima kao što su hipertenzija, srčane bolesti, dijabetes i osteoporoza. Moguće je da će pružanje skrbi u skladu sa smjernicama kako bi se postigli ciljevi specifični za bolest u svim tim stanjima, uključivati povećanje količine lijekova. Ipak, polifarmacija ili istovremeno davanje više lijekova povećava rizik od nuspojava te interakcija među lijekovima. Također je teško identificirati štetne učinke u pacijenata koji nisu u stanju verbalno komunicirati. Konačno, ako postoji disfagija i otpor prema uzimanju lijekova, njihova primjena može biti tegobna.<sup>117-120</sup>

Dakle, kod demencije se tretman treba upravljati prema ciljevima skrbi (v. sliku). Produljenje života može ostati prioritet, ali ako je pacijent već blizu kraja života, ograničeni preostali životni vijek umanjuje mogućnost da mnogi od tih lijekova, kao što su lijekovi za sniženje lipida (statini), zaista doprinesu tom cilju. Slično tome, neki lijekovi mogu biti samo ograničeno korisni pacijentima kod kojih je primarni cilj skrbi održavanje njihovog trenutnog funkcioniranja, jer im je ono već ozbiljno umanjeno. Kod pacijenata gdje je primarni cilj skrbi maksimizacija udobnosti razumno je nastaviti samo s onim lijekovima kojima se izbjegava ili umanjuje patnja. U nedoumici se preporuča propisivanje potencijalno korisnog lijeka na ograničeni period i potom preispitati njegovu svrhovitost u budućnosti.<sup>117,121</sup> Promjenu ciljeva skrbi treba uvijek popratiti procjenom prikladnosti propisanih lijekova. U sklopu smjernica o budućem davanju lijekova treba raspraviti ne samo kad valja početi, već i kad valj prestati davati lijek te pratiti simptome prestanka davanja.

### **6.3 Sputavanje treba izbjegavati kad god je to moguće.**

Mehaničko sputavanje može povećati pacijentovu nelagodu, a ako se primjenjuje bez slobodnog i informiranog pristanka, krši princip poštivanja autonomije. Štoviše, pretjerana uporaba sputavanja može dodatno smanjiti pacijentovu slobodu, te krši princip da se kod osoba s mentalnom bolešću primjenjuje što je manje moguće restriktivan okoliš i tretman primjereni zdravstvenim potrebama i sigurnosti.<sup>122-124</sup> Dakle, sputavanje u pravilu treba izbjegavati.

Sputavanje na dulje vrijeme također povećava rizik od pogoršanja kognitivnih i funkcionalnih sposobnosti, od pada, od smanjivanja socijalne uključenosti, kao i rizik od depresije, agitacije, dekubitusa i kontraktura.<sup>125-130</sup> SAD je strogim propisima djelotvorno ograničio primjenu sputavanja. Sama edukacija medicinskih sestara može biti različito djelotvorna.<sup>131,132</sup> Sredstva mehaničkog sputavanja kao što su pojasevi treba izbjegavati kad god je to moguće, koristiti ih samo u iznimnim okolnostima,<sup>133</sup> te u skladu s lokalnim propisima. Ako se ipak primijene, to treba redovito bilježiti, pratiti i nadzirati.<sup>133</sup> Tehnologija nadzora u nekim slučajevima može zamijeniti mehaničko sputavanje, ali etička pitanja kao što su privatnost i dalje ostaju predmetom rasprava.<sup>134</sup>

### **6.4 Hidracija, najbolje supkutana, može se primijeniti ako je prikladna, kao što je u slučaju infekcije; u fazi umiranja je neprimjerena.**

Starije dementne osobe imaju povećan rizik od dehidracije.<sup>135</sup> Stanje hidracije utječe na preživljavanje u pneumoniji.<sup>136,137</sup> Supkutana rehidracija (hipodermokliza) može biti manje tegobna za konfuzne pacijente, a prepoznajući razlike u praksama, ona se izvan bolnice može osigurati lakše, dajući sličnu djelotvornost kao i intravenska rehidracija, iako o tome nema mnogo dokaza iz kliničkih ispitivanja.<sup>138,139</sup> Djelovanje hidracije na, primjerice, zacjeljivanje

rana i dekubitusa, nejasno je.<sup>140</sup>

Umirućima hidracija više nije potrebna, što treba obzirno i suosjećajno objasniti obiteljima. Stav i komunikacija zdravstvenog osoblja trebaju cjelovito sagledati moguće kulturne i vjerske osjetljivosti u vezi prestanka hidracije. Žeđ se može ublažiti odgovarajućom njegom usne šupljine. Hidracija može povećati rizik od respiratorne sekrecije, samrtnog hropca i retencije tekućine, no dokazi o indikacijama kod populacije palijativnih pacijenata su oskudni.<sup>141</sup>

*Važno: Stručnjaci su o ovoj preporuci bili samo donekle suglasni (za razliku od visoke suglasnosti kod većine ostalih preporuka). Razlog tome je uglavnom zabrinutost oko kulturnih i vjerskih osjetljivosti, kao i to što supkutana hidracija u nekim zemljama nije u rutinskoj praksi, kako je opisano u obrazloženju teksta.*

### **6.5 Prehrana preko trajne enteralne cijevi nije uvijek korisna i u pravilu je u demenciji treba izbjegavati; prednost treba dati vještom hranjenju rukom.**

Opservacijske studije sugeriraju da hranjenje preko enteralne cijevi u usporedbi s ručnim hranjenjem ne povećava niti ne smanjuje preživljavanje u demenciji, iako definitivni dokaz ne postoji.<sup>142-145</sup> Također nema čvrstih dokaza da je prehrana preko enteralne cijevi djelotvornija u smislu poboljšanja kvalitete života, niti da dovodi do bolje uhranjenosti ili da smanjuje rizik od dekubitusa. No, može povećati rizik od razvoja pneumonije. S druge strane, ručno hranjenje povećava socijalne interakcije i omogućuje užitak u okusu hrane.<sup>146</sup> Postoje neki dokazi da visokokalorijski dodaci prehrani i druge opcije hranjenja na usta, kao što su stimulansi apetita, osobna pomoć oko hranjenja, te modificirana hrana, rezultiraju porastom težine.<sup>147</sup> Iako se zemlje mogu razlikovati u praksama i obiteljskim potrebama, u svim zemljama je od vrhunske važnosti individualno prilagođeni paket podrške, uključujući i razboritu procjenu, informiranje obitelji, te zajedničko odlučivanje.

Slično kao i kod prekida hidracije (6.4), stav i komunikacija zdravstvenog osoblja trebaju cjelovito sagledati moguće kulturne i vjerske osjetljivosti u vezi hranjenja pomoću enteralne cijevi.

*Važno: stručnjaci su o ovoj preporuci bili samo donekle suglasni (za razliku od visoke suglasnosti kod većine ostalih preporuka), što je formulirano ovako: "Prehrana preko trajne enteralne cijevi nije uvijek korisna i u pravilu je u demenciji treba izbjegavati; prednost treba dati vještom hranjenju rukom." Preporuku smo preoblikovali tako da je lagano naglašeno kako preživljavanje nije glavni ishod na koji palijativna skrb obraća pažnju. Neki stručnjaci dali su prednost individualnom donošenju odluka pred općim pravilima. Individualizaciju skrbi, kao i uvažavanje osjetljivosti, tematizirali smo u tekstu obrazloženja.*

### **6.6 Antibiotici mogu biti prikladni u liječenju infekcija s ciljem povećanja udobnosti putem ublažavanja simptoma infekcije. Učinke na produljenje života treba uzeti u obzir osobito kod terapijskih odluka u vezi liječenja pneumonije.**

Antibiotici mogu brzo olakšati simptome kod simptomatskih infekcija urinarnog trakta i tegobnih bakterijskih infekcija, iako je malo dokaza specifičnih za demenciju. Dokazi o učincima antibiotika na ublažavanje simptoma pneumonije su proturječni.<sup>148-150</sup>

Nadalje, antibiotici mogu povećati šanse za produljenje života, no u pacijenta s pneumonijom i teškom demencijom je to vjerojatno samo u manjem broju slučajeva.<sup>137,151</sup>

Status hidracije može za produljenje života biti jednako važan ili čak važniji od antibiotika.<sup>136,137</sup> Stoga su učinci antibiotika u pogledu produljenja života nesigurni, pogotovo kod pneumonije, te treba pažljivo razmotriti njihovu primjenu uzimajući u obzir i druge aspekte relevantne za odlučivanje, kao što su etički aspekti u vezi preferencija i najboljeg interesa.

## **7. Optimalno liječenje simptoma i pružanje udobnosti**

### **7.1 Holistički pristup ublažavanju simptoma je na prvome mjestu jer se simptomi javljaju često i mogu biti međusobno povezani, ili se iskazivati drugačije (primjerice, kad se bol izražava kao agitiranost).**

Mnogi pacijenti pate od boli, dispneje te agitacije/nemira. Bol i dispneja pojačavaju se potkraj života. Pacijenti su u opasnosti od hipodijagnosticiranja i hipotretiranja, ali također i maltretiranja lijekovima onda kad bi trebalo dati prednost nefarmakološkim tretmanima.<sup>153,87,152-154</sup> Ponašanje koje je zahtjevno ili pak problematično za okolinu ili za samog pacijenta (bihevioralni i psihički simptomi demencije) treba rješavati zajedno s fizičkim simptomima, budući da su simptomi ponašanja kod demencije izraziti i tipični, te budući da su te dvije vrste simptoma međusobno povezane. Primjerice, ublažavanje bolova može smanjiti agitiranost,<sup>155</sup> a promjene u simptomima depresije<sup>156</sup> ili u fizičkoj aktivnosti<sup>129</sup> također mogu promijeniti razinu agitiranosti. Dakle, promjena ponašanja treba potaknuti traženje uzroka,<sup>154</sup> a ako se uzrok ne može pronaći, indicirano je pokušati s davanjem analgetika.

Nadalje, depresivni simptomi su česti u svim fazama demencije, a depresija i depresivni simptomi su hipodijagnosticirani i hipotretirani.<sup>157-159</sup> Dijagnosticiranje depresije u pacijenta s težom demencijom je zahtjevno, ali postoje alati za probir depresivnih simptoma koji su validni za dementne pacijente, kao što su Cornell skala za depresiju u demenciji, te prilagođeni kriteriji za dijagnosticiranje depresije kod Alzheimerove bolesti.<sup>160,161</sup> Prilagođeni kriteriji zahtijevaju različite simptome i različite razine simptoma, a neki kriteriji za simptome su revidirani. Primjerice, problemi koncentracije nisu uključeni, dok se dodatno traže socijalna izoliranost ili povučenost, a također su revidirani kriteriji za gubitak interesa ili zadovoljstva.

### **7.2 Razlikovanje između izvora nelagode (primjerice, bol ili hladnoća) u teškoj demenciji olakšano je integriranjem uvida više pružatelja skrbi.**

Identificiranje izvora nelagode olakšano je poznavanjem pacijenta.<sup>162</sup> Uvidi obiteljskih i profesionalnih pružatelja skrbi mogu se integrirati kako bi se dobila najtočnija ocjena.<sup>163</sup>

### **7.3 Alate za procjenu boli, nelagode i ponašanja treba koristiti za probir i praćenje pacijenata s umjerenom i teškom demencijom, evaluirajući djelotvornost intervencija.**

Skale za samoprocjenu boli često se mogu koristiti u blagoj i umjerenj demenciji, ali u teškoj demenciji to treba dopuniti promatranjem govora tijela i izraza lica koji mogu pružiti valjane indicije da pacijent trpi bolove.<sup>164-166</sup> Razvijeni su razni alati za procjenu boli kod demencije, a neki su i testirani u brojnim studijama s pozitivnim rezultatima, te također pružaju graničnu bodovnu vrijednost koja upućuje na potrebu za intervencijom.<sup>167-170</sup> To uključuje PANAID skalu za procjenu boli u uznapredovaloj demenciji (PANAID - Pain Assessment in Advanced Dementia)<sup>171</sup> (granica za bol je 2 od 10 bodova<sup>172</sup>), PACSLAC ček-lista za procjenu boli kod starijih osoba s ograničenom sposobnošću komuniciranja (PACSLAC - Pain Assessment

Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate)<sup>173</sup> (granica za bol je 4 od 24 kod skraćene PACSLAC ček-liste<sup>174</sup>), te Doloplus<sup>175</sup> (granica za bol je 5 od 30)<sup>172</sup>. Neki alati su prilično složeni za primjenu u praksi. Primjerice, DS-DAT skala neugode kod demencije tipa Alzheimerera (DS-DAT, Discomfort Scale-dementia of Alzheimer type) u procjeni nelagode integrira učestalost, intenzitet i trajanje ponašanja. To je do sad jedini dobro validiran alat za procjenu neugode specifično u demenciji.<sup>176</sup> Jedan drugi alat razvijen je za pacijente s komunikacijskim teškoćama općenito, ali zahtijeva dobro poznavanje pacijenta.<sup>177,178</sup> Opservacijske alate za neugodu i bol treba primjenjivati onda kad okolina ne uzrokuje distress, inače alati za procjenu boli možda neće biti dovoljno specifični.<sup>176,177,179,180</sup> Dakle, u procjeni moguće boli potrebne su klinička procjena i prosudba.

Za pacijente koji ne mogu samostalno izvijestiti o dispneji, uključujući i dementne pacijente, postoji RDOS opservacijska skala respiratornog distresa (RDOS - Respiratory Distress Observation Scale).<sup>181</sup> Među najviše citiranim mjerama za procjenu poremećenog ponašanja koje se koriste u istraživanjima i praksi, najbolje psihometrijske osobine pripisuju se NPI neuropsihijatrijskom inventaru (NPI - Neuropsychiatry Inventory) i BEHAVE-AD mjernoj skali bihevioralne patologije u Alzheimerovoj bolesti (BEHAVE-AD, Behavioral Pathology in Alzheimer's Disease Rating Scale).<sup>182,183</sup> Ove skale koreliraju s Cohen-Mansfieldovim agitacijskim inventarom (CMAI - Cohen-Mansfield Agitation Inventory) koji je također u širokoj uporabi i može biti dobar alat za procjenu agitacije u kliničkom radu i u istraživanjima. Neki od instrumenata zahtijevaju uvježbavanje.<sup>182,183</sup> Nadalje, alati specifični za demenciju mogu pomoći zdravstvenom timu i obiteljskim njegovateljima da otkriju delirij.<sup>184,185</sup>

Iako su dokazi oskudni, praćenje ovim alatima može biti od pomoći posebice u okolnostima potencijalne patnje pri kraju života, kada su neki simptomi (bol i dispneja) skloni pogoršavanju.<sup>153</sup> Poznavanje ovih alata može pomoći da se uoče mogući znakovi patnje. Alati se mogu koristiti rutinski,<sup>154</sup> u stanjima koja su obično povezana s neugodom ili bolovima, te za procjenu učinaka intervencija.<sup>186</sup> Specifična stanja, kao što je upala pluća, zahtijevaju pozornost prema mogućoj neugodi.<sup>187</sup> Druga stanja, kao što su bolesti perifernih krvnih žila i koštano-mišićni poremećaji, zahtijevaju pozornost prema mogućim bolovima.<sup>188</sup>

#### **7.4 Prema potrebi treba provoditi kako farmakološke, tako i nefarmakološke tretmane fizičkih simptoma, problematičnog ponašanja, te neugode.**

Kod pojave simptoma može biti indicirano i farmakološko, i nefarmakološko liječenje (uz psihosocijalne intervencije).<sup>53,189</sup> Psihosocijalne intervencije, kao što je sjedenje uz pacijenta, prva su linija tretmana.<sup>190</sup> Takve intervencije mogu biti orijentirane bihevioralno, emocionalno ili kognitivno, te uključivati aktivnosti kao što su snoezelen terapija<sup>1</sup>, tretmani temeljeni na ugodnim aktivnostima, prisjećanjima, te terapije koje mogu smanjiti depresiju i utjecati na ponašanje,<sup>191-195</sup> iako su dokazi ograničeni.<sup>196-200</sup>

Sustavan pristup rješavanju simptoma korak po korak može pomoći poticanju psihosocijalnih intervencija kao prikladnom prvom koraku, uz primjenu lijekova samo kad je to neophodno. Takav pristup u sestrinskom radu može smanjiti uporabu nepotrebnih lijekova, te

---

<sup>1</sup> Snoezelen - nizozemska kovanica od *snuffelen* (tragati, istraživati) i *doezelen* (drijemati); terapija ugodnom multisenzornom stimulacijom u kontroliranom multisenzornom okruženju. Provođi se boravkom u posebno opremljenoj prostoriji gdje se različitim efektima (svjetlosni, mirisni, zvučni, taktilni...) stimuliraju primarna osjetila (op. prev.).

poboljšati pacijentovu udobnost.<sup>20,201</sup> Međutim, to ne bi trebalo spriječiti odgovarajuće medicinsko tretiranje fizičkih simptoma, primjerice, rano korištenje opioida za liječenje boli ili dispneje. Klinički putevi skrbi pri kraju života imaju potencijala za bolje ublažavanje simptoma u palijativnoj populaciji, ali tu nedostaju visoko kvalitetna istraživanja.<sup>202</sup> Sve dok se ne pojave smjernice specifične za bol u demenciji, u farmakološkom liječenju boli može se rukovoditi općim smjernicama za liječenje boli kod starijih osoba<sup>203</sup>.

### **7.5 Njegovanje je vrlo važno za osiguravanje udobnosti u pacijenta blizu smrti.**

Postupci njege, kao što su promjena položaja i vlaženje usana, mogu pružiti udobnost. Kad je smrt blizu, može se obustaviti ili modificirati neke rutinske dnevne prakse poput vaganja, svakodnevnog davanja lijekova ako pacijent otežano guta ili ih odbija, te ustajanja iz kreveta. Kako bi se ublažile ozljede kože usljed inkontinencije, potrebna je češća perinealna njega i higijena kože, što uključuje redovito pranje i mijenjanje pomagala za inkontinenciju. Kateterizaciju u pravilu treba izbjegavati. Dokazano je da su antidekubitalni madraci, pjenasta sredstva za perinealnu higijenu, te kreme za suhu kožu, isplativi za prevenciju dekubitusa u uvjetima dugotrajne skrbi, iako to nije specifično samo za demenciju ili za skrb na kraju života.<sup>204</sup> Komadići leda i učestalija higijena usne šupljine mogu smanjiti neugodu zbog suhoće usta kod minimalnog unosa na usta.<sup>205</sup> Korištenje snoezelena može se integrirati s uobičajenom njegom, muzikom, toplinom isl. što također može biti korisno ako to odgovara pacijentovim željama ili stilu, iako je to malo istraživano u kontekstu kraja života.<sup>206</sup>

### **7.6 Specijalistički timovi za palijativnu skrb mogu podržavati osoblje u okruženjima dugotrajne skrbi kad se radi o rješavanju specifičnih simptoma, a da se pritom zadrži kontinuitet skrbi. Ipak, kod ublažavanja bihevioralnih simptoma će timovi za palijativnu skrb možda trebati dodatna specijalistička znanja stručnjaka za demenciju.**

Suradnja službi za skrb u demenciji i službi za palijativnu skrb olakšava integrirani pristup liječenju simptoma. Stručnjaci za skrb o dementnima trebaju identificirati lokalne stručnjake palijativne skrbi, dok specijalisti i timovi palijativne skrbi trebaju potražiti lokalne resurse za skrb o dementnima.<sup>207</sup>

*Vidjeti također 10.2, temeljne kompetencije, te 11.3, suradnja*

## **8. Psihosocijalna i duhovna potpora**

*Vidjeti također domenu 9 za podršku same obitelji.*

### **8.1 U blagoj demenciji, ali i u kasnijim fazama, pacijenti mogu biti svjesni svog stanja, a pacijenti i obitelji mogu trebati emocionalnu podršku.**

Tim zdravstvene skrbi treba biti pripravan na moguće probleme u vezi suočavanja, pri čemu mogu biti potrebni uvidi socijalnih radnika, psihologa, ili ljudi sa sličnim znanjima, po mogućnosti specijaliziranih za palijativnu skrb.<sup>208</sup>

### **8.2 Duhovna skrb u demenciji treba sadržavati barem procjenu vjerske pripadnosti i uključenosti, izvore podrške i duhovnog blagostanja; nadalje, možda će biti podesno upućivanje iskusnim duhovnim savjetnicima poput onih koji rade u domovima za starije i**

### **nemoćne osobe.**

Vjerska uvjerenja mogu utjecati na način kako pacijenti doživljavaju demenciju: dementni pacijenti, i što je još važnije, njihovi njegovatelji, mogu imati koristi od duhovne podrške.<sup>5,209</sup> Duhovna skrb u demenciji može biti zanemareno područje<sup>210</sup> i malo je dokaza koji bi poduprli specifične intervencije. Sagledavanje života, čak iako pacijentu više nije moguće, može pomoći obitelji da se pomiri i da razmišlja o odnosima koje su razvili.<sup>54</sup> Upućivanje iskusnim duhovnim savjetnicima, kao što su oni koji rade u domovima za starije i nemoćne osobe, može biti prikladno, ali treba cijeniti i osoblje koje pruža duhovnu skrb.<sup>211</sup> Važno: bitno je da je duhovna skrb u skladu s principima usmjerenima na pacijenata i obitelj.

### **8.3 Vjerske aktivnosti poput obreda, pjesama i službi mogu koristiti pomoći pacijentu jer će ih možda prepoznati i u teškoj demenciji.**

Vizualni znakovi kao što su svijeće, minore, raspela, krunice, ruke u molitvi ili sveta knjiga, zvukovi poput riječi liturgije ili snimke crkvenih zvona, ili pak obrednih šofarskih rogova, također mogu pomoći fokusiranjem ili podsjećanjem pacijenta s kognitivnim oštećenjem.<sup>53,212-214</sup> Medicinske sestre igraju važnu ulogu u signaliziranju duhovnih potreba i pružanju duhovne skrbi.<sup>215</sup> Suradnja s profesionalnim duhovnim skrbnicima ili njihovo uključivanje u tim, te dostupnost vizualnih simbola i drugih materijala, može olakšati pružanje duhovne skrbi za pacijenta i obitelj.

### **8.4 Za umiruće ljude poželjno je ugodno okruženje.**

Preseljenje u privatnu sobu može biti potrebno već rano, čime se izbjegava premještanje u brzini.<sup>216</sup> Volonteri mogu pomoći u ispunjavanju pacijentove potrebe za podrškom. Potreban je blagonaklon i brižan okoliš, i to najmanje onoliko koliko i za osobe bez demencije. Iako se ne temelje na dokazima, razvijeni su modeli psihosocijalne skrbi u teškoj demenciji, te mogu potaknuti ili poboljšati skrb za umiruće dementne pacijente.

Primjerice, program Namaste Care razvijen je posebno za ljude kojima je sudjelovanje u tradicionalnim aktivnostima nemoguće. Program uključuje podmirivanje fizičkih potreba, ali i uvođenje umirujućeg okruženja s osobljem koje obraća pažnju na to, nudi različite aktivnosti i napitke, te brine o udobnosti.<sup>192</sup>

*Vidjeti također 7.4, nefarmakološko i farmakološko liječenje*

## **9. Skrb za obitelj i uključenost obitelji**

### **9.1 Obitelji mogu patiti od preopterećenosti njegovatelja, boriti se da usklade skrb sa svojim drugim dužnostima, te mogu trebati socijalnu podršku.**

Njegovanje dementnog pacijenta osobito je tegobno<sup>22,40,154,217</sup> i razvijeni su razni alati za procjenu opterećenja njegovatelja.<sup>218</sup> Potrebno je identificirati izvore opterećenja i patnje. Obitelji će se možda boriti s raznim etičkim pitanjima.<sup>219</sup> Socijalna podrška je važna, budući da se obitelji često bore s depresijom i tjeskobom.<sup>110</sup> Grupne i pojedinačne intervencije mogu smanjiti depresivnost<sup>220</sup> ili opterećenost njegovatelja.<sup>221</sup> Službe skrbi radi predaha njegovatelja koje omogućavaju pauze obiteljske skrbi mogu biti od koristi za obitelji pacijenata iako su dokazi o tome rijetki,<sup>222,223</sup> a skrb radi predaha može se ponuditi čak i u ranijim fazama

demencije.

**9.2 Obiteljima će možda trebati podrška tokom cijele trajektorije bolesti, ali posebno nakon dijagnoze, te kod suočavanja s poremećenim ponašanjem, sa zdravstvenim problemima, sa smještanjem u ustanovu, s jakim propadanjem zdravlja, kao i onda kad se približava smrt.**

Saopćavanje dijagnoze i prognoze važno je radi predviđanja potreba, ali u strategiji saopćavanja treba uzeti u obzir sposobnost obitelji da to prihvati, te njenu osjetljivost. suočavanje s poremećenim ponašanjem i (intermitentnim ili istovremenim) zdravstvenim problemima može uključivati i teško donošenje odluka. Institucionalizacija, iako obitelji u početku donosi olakšanje, može stvoriti nove poteškoće te često izaziva osjećaj krivnje. Stoga institucionalizacija neće nužno smanjiti opterećenje njegovatelja.<sup>224</sup> Naročito tokom posljednjih 24 ili 48 sati obitelji trebaju nekoga da im objasni što se pacijentu događa, kako bi se minimalizirala patnja obitelji.<sup>53</sup>

*Vidjeti također 5.1, razgovor o terminalnoj prirodi demencije*

**9.3 Obitelji je potrebna edukacija u vezi s progresivnim tokom demencije i mogućnostima (palijativnih) tretmana; ovo bi trebao biti kontinuirani proces podmirivanja specifičnih potreba u različitim fazama, prateći sposobnost obitelji da to prihvati.**

Tim zdravstvene skrbi može pomoći obitelji kroz kontinuiranu edukaciju i komunikaciju o bolesti i o pacijentovom stanju.<sup>53,110,154,225</sup> Informacije je najbolje pružati korak po korak.<sup>226,227</sup>

U edukaciji se može kombinirati razgovor s pisanim ili video materijalima, i u tome medicinske sestre i socijalni radnici mogu imati značajnu ulogu.<sup>228-234</sup> Svjetska zdravstvena organizacija prihvatila je korištenje obiteljskog vodiča o skrbi radi udobnosti<sup>229</sup> kao najbolju praksu.<sup>235</sup>

**9.4 Angažman obitelji valja poticati; mnoge se obitelji možda žele uključiti u skrb čak i onda kad je pacijent primljen u ustanovu za dugotrajnu skrb.**

Obitelji možda žele nastaviti sudjelovati u skrbi nakon prijema u ustanovu za dugotrajnu skrb.<sup>224,236-238</sup> Pozitivni stavovi obitelji i njihova visoka očekivanja u pogledu skrbi zapravo povećavaju šanse da budu zadovoljni sa skrbi,<sup>225,239</sup> no visoka učestalost posjeta obitelji i pružanje većeg opsega neposredne njege pacijenta također mogu signalizirati nezadovoljstvo i zabrinutost u vezi skrbi.<sup>225,239,240</sup> Obitelji mogu trebati edukaciju o tome kako najbolje komunicirati s pacijentom i kako mu pomoći, primjerice, hranjenjem rukom.<sup>206</sup> Obitelj treba poučiti kako da pruža skrb radi udobnosti.<sup>53</sup>

**9.5 Obiteljima je potrebna podrška u svojoj novoj ulozi (budućeg) zamjenskog donosioca odluka.**

Obitelj će trebati pomoć u razlikovanju prethodnih želja pacijenta od želja o kojima su zaključili na temelju pacijentovog sustava vrijednosti, te vlastitih želja i ideja o pacijentovom najboljem interesu,<sup>241-244</sup> kao i pomoć u podnošenju osjećaja muke i krivnje dok sudjeluju u procesima odlučivanja.<sup>29,35,36,230</sup> Neke obitelji će radije prepustiti zdravstvenom timu da donese odluke.<sup>35,36</sup>  
*Vidjeti također 2.3, potrebe za informiranošću, te 3.1, prioritiziranje ciljeva skrbi*



## **9.6 Profesionalni pružatelji skrbi trebaju imati razumijevanja prema obiteljskim potrebama u vezi patnje uzrokovane kroničnim ili dugotrajnim žalovanjem kroz razne faze, te uz evidentno smanjivanje.**

Kronično ili dugotrajno žalovanje, također zvano i anticipatorno žalovanje ili predžalovanje, može se pojaviti s gubicima kroz različite faze demencije. Tim zdravstvene skrbi treba podupirati obitelj tokom cijelog procesa produljenog žalovanja.<sup>53</sup> Kronično žalovanje može se pogoršavati skupa s težinom demencije<sup>245,246</sup> te ostati relativno stabilno kod obitelji pacijenata u uznapredovalim stadijima.<sup>247</sup> Kronično žalovanje povezano je s većim opterećenjem i depresivnošću njegovatelja, kao i drugim nepovoljnim stanjima.<sup>217,245,248</sup>

## **9.7 Treba ponuditi podršku u žalovanju.**

Podrška u žalovanju može imati različite oblike, kao što su održavanje obreda za obilježavanje uspomene, ili pak individualni kontakti.<sup>53,249</sup> Kao minimum, treba procijeniti moguću potrebu za podrškom u žalovanju, te razmotiti potrebu za upućivanjem stručnjaku. Važno: Neke obitelji mogu nakon dugog razdoblja kroničnog žalovanja osjećati i olakšanje.<sup>230</sup>

## **9.8 Nakon smrti pacijenta, članovima obitelji treba dopustiti dovoljno vremena za prilagodbu nakon često dugog razdoblja skrbi za pacijenta.**

To znači, primjerice, da treba izbjegavati ako je to moguće, čišćenje sobe u kojoj je prebivao pacijent, u roku od samo nekoliko dana nakon njegove smrti. Nadalje, procjena posljednje životne faze može pomoći obiteljima kao i profesionalnim pružateljima skrbi da poboljšaju skrb. Veću vjerojatnost kompliciranog žalovanja nakon gubitka imaju oni obiteljski njegovatelji koji su bili najjače uključeni u skrb, oni koji su i prije gubitka imali veoma izražene depresivne simptome i tegobe, te oni koji su brinuli za teže kognitivno oštećenoga pacijenta.<sup>250</sup>

## **10. Edukacija tima za zdravstvenu skrb**

### **10.1 Tim zdravstvene skrbi u cijelosti, uključujući i suradne zdravstvene radnike i volontere, mora vladati odgovarajućim vještinama u primjeni palijativnog pristupa kod demencije.**

Odgovornosti se mogu dijeliti unutar tima za zdravstvenu skrb. Možda će biti potrebno uvježbavanje, i to najbolje kroz kontinuirane formalne i neformalne oblike edukacije. U institucionalnim okruženjima sami edukativni tečajevi možda neće biti dovoljni, već će trebati poraditi i na promjenama organizacijske kulture.<sup>251,252</sup>

### **10.2 Temeljne kompetencije obuhvaćaju sve gore navedene domene (1-9). Unutar tima za zdravstvenu skrb trebaju biti prisutne sve kompetencije, a poželjno je i da je svaki pojedini član tima sposoban pružiti barem osnovni palijativni pristup.**

Neke kompetencije su općenite, kao što su poštivanje osobe i vještine empatije. Stručnjacima za demenciju može trebati posebna edukacija za primjenu principa palijativne skrbi i unaprijedno planiranje skrbi. Specijalisti za palijativnu skrb možda će morati učiti konkretno o toku demencije i pravovremenom prepoznavanju umiranja, o simptomima, postavljanju ciljeva, mjerama palijativne skrbi, te kako više komunicirati s pacijentom i obitelji.<sup>53</sup> Nadalje, duhovni skrbnici, socijalni radnici, psiholozi, radni i art terapeuti, dijetetičari i druge osobe koje rade u

ili sa timom za palijativnu skrb ili pak timom za demenciju, trebaju steći temeljnu edukaciju o palijativnoj skrbi i skrbi za dementne. To će također olakšati suradnju na sučelju zdravstvene i socijalne skrbi. Posebnu pažnju treba posvetiti specifičnoj edukaciji njegovatelja u domovima za starije i nemoćne osobe o komunikacijskim vještinama i utvrđivanju simptoma.<sup>253,254</sup>

Može biti od pomoći da se jedan član tima specijalizira za palijativnu skrb i preuzme vodstvo u njezinoj provedbi, kao kod modela medicinske sestre-zagovornika ili medicinske sestre-koordinatora.<sup>252</sup> Druga strategija jest da stručnjaci za skrb o dementnima

identificiraju lokalne stručnjake za palijativnu skrb, a specijalisti palijativne skrbi pak da potraže lokalne resurse skrbi za dementne.

## **11. Socijalna i etička pitanja**

### **11.1 Gdje god boravili, dementni pacijenti trebaju imati pristup palijativnoj skrbi na istoj razini kao i pacijenti s drugim bolestima koje ne reagiraju na kurativne tretmane.**

Dostojanstvo pacijenta treba čuvati uvijek i u svim okolnostima.

Na temelju ljudskih prava i zabrane diskriminacije dementnih osoba, dementni pacijenti trebaju imati pristup palijativnoj skrbi, s nimalo većim ograničenjima nego kod ostalih pacijenata s pravom na palijativnu skrb. S tim u vezi, službe palijativne skrbi trebaju se adekvatno opremiti za skrb o dementnim pacijentima. Ako je to potrebno, pristupačnost treba nadzirati te poduprijeti nacionalnim politikama.<sup>16,29,87,123,255,256</sup>

### **11.2 Obiteljski negovatelji trebaju imati pristup odgovarajućoj podršci radi usklađivanja skrbi za dementnog pacijenta s drugim dužnostima.**

Potpota obiteljima u svrhu kombiniranja skrbi za pacijenta s drugim dužnostima trebala bi biti dostupna u obliku službi palijativne skrbi. To bi trebalo uključivati sudjelovanje volontera, dostupnost skrbi radi predaha negovatelja, fleksibilno radno vrijeme, "dopust radi palijativne skrbi" za osobe koji skrbe o umirućemu s demencijom, te financijsko savjetovanje. Uključivanje socijalnih radnika u tim za zdravstvenu skrb može olakšati ovu vrstu potpore, ali i drugi bi modeli trebali biti u mogućnosti pružiti iste usluge. Ovo postaje sve važnije u Europi i drugdje gdje se očekuje da će se općenite potrebe za dugotrajnom skrbi udvostručiti u sljedećih nekoliko desetljeća. Zbog starenja društva i manjih obitelji nego ranije, veoma će se povećati omjer broja starijih dementnih osoba u odnosu na generaciju koja će potencijalno skrbiti za njih.<sup>257,258</sup>

### **11.3 Treba promovirati suradnju između skrbi za dementne i palijativne skrbi.**

Kako je već navedeno, suradnja je vrlo važna jer olakšava integrirano tretiranje fizičkih i bihevioralnih simptoma, a povrh toga će još i educirati stručnjake s obje strane. Stoga lokalne mreže trebaju uključiti ekspertnost i stručnjaka za demenciju, i stručnjaka za palijativnu skrb. Primjerice, multidisciplinarni timovi za palijativnu skrb koji pružaju usluge savjetovanja, kao i timovi za kućne posjete, mogu uključivati kako gerijatre i psihologe, tako i stručnjake za palijativnu skrb.

### **11.4 Nastavni planovi za izobrazbu liječnika i medicinskih sestara na dodiplomskoj i poslijediplomskoj razini trebaju kao dio kontinuirane profesionalne edukacije uključivati palijativnu skrb za pacijente s nemalnim bolestima.**

Nastavni planovi i programi za zdravstvene radnike uključujući, ali ne ograničavajući se samo na liječnike i medicinske sestre, trebaju odražavati razlike u trajektoriji bolesti, te popratne razlike u potrebama pacijenta i obitelji za skrbi.

*Vidjeti također domenu 10 o edukaciji tima za zdravstvenu skrb*

### **11.5 Profesionalne pružatelje skrbi treba motivirati za rad u skrbi za dementne i u**

### **palijativnoj skrbi, te je potrebno adekvatno financiranje dovoljnog broja osoblja.**

Može biti teško privući, educirati, te zadržati primjerenu i kvalificiranu radnu snagu za pružanje suosjećajne skrbi osobama sa složenim potrebama dugoročne skrbi.<sup>259</sup> To je zabrinjavajuće zato što su nedostatak i obrtaj osoblja povezani s lošijom kvalitetom skrbi u institucionalnim okruženjima.<sup>260-262</sup> Plaće i radni uvjeti trebaju biti dovoljno poticajni tako da odražavaju vrijednost posla ljudi koji rade u toj djelatnosti.

### **11.6 Ekonomski i sustavni poticaji trebaju ohrabrivati izvrsnu skrb za dementne pacijente na kraju života.**

Sustavi plaćanja uključujući i zdravstveno osiguranje sustava trebaju ujednačiti poticaje, a sustavi praćenja kvalitete trebaju uključivati indikatore specifične za demenciju.<sup>154</sup>

### **11.7 Potrebno je podizati svijest o palijativnoj skrbi kod demencije.**

Obiteljski i profesionalni pružatelji skrbi dementnim pacijentima, baš kao i šira javnost, mogu biti nedovoljno svjesni terminalne prirode demencije i primjenjivosti palijativne skrbi.<sup>35,36,154</sup> Budući da će mnogi ljudi s vremenom postati dementni ili će se nositi s demencijom u svojoj okolini, educiranje šire javnosti može biti korisno u podizanju svijesti i spremnosti za unaprijedno planiranje skrbi.

### **11.8 Nacionalne strategije o skrbi za dementne, o palijativnoj skrbi, skrbi na kraju života, kao i o dugotrajnoj skrbi, trebaju sadržavati i palijativnu skrb za dementne pacijente. Slično tome, politike o palijativnoj skrbi i okruženjima dugoročne skrbi također trebaju uzeti demenciju u obzir.**

Politike, strategije i smjernice u vezi palijativne skrbi trebaju uključivati skrb o demenciji, baš kao što one o demenciji trebaju uključivati palijativnu skrb, jer to potvrđuje važnost visokokvalitetne skrbi za dementne osobe na kraju života, te podiže svijest među kreatorima politika. Britanska nacionalna strategija za demenciju te strategija skrbi na kraju života<sup>263,264</sup> eksplicitno se bavi pitanjem skrbi na kraju života kod demencije, no većina drugih zemalja dosad to nije učinila.

Australija je objavila nacionalne smjernice o dugotrajnoj skrbi koje uključuju paragraf o uznapredovaloj demenciji.<sup>265</sup>

## Izvori

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 N Y 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 well-being. *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 need-driven, 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, Berecknyi 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 long-term 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. Dening 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 opunomoćenik 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* 20<sup>12</sup>, November <sup>21</sup>, 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/Country-comparisons/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 Gottingen 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, Gijsberts MJ, Muller MT, Deliëns 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 cross-cultural 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. *JAMA* 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, Frieters 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-<sup>56</sup>. 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. IScore: 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, Deliëns 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 cost-effectiveness 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 CMPM 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, 20<sup>11</sup>*, 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 opunomoćenik 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-pubs-workf-guide.htm> (2006)

Izvorni dokument dostupan na:

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=SouPo-uNLw%3d>

Translator - Prevela: Prof. dr. sc. Karmen Lončarek

Referee – Sudija: Ms. Renata Mardetko

Reproduced by permission of SAGE Publications Ltd., London, Los Angeles, New Delhi, Singapore and Washington DC, from the article:

van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CMPM, de Boer ME, Hughes JC, Larkin P, Francke AL, Jünger S, Gove D, Firth P, Koopmans RTCM, Volicer L; European Association for Palliative Care (EAPC), White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care, *Palliative Medicine* 2014;28(3):197-209. DOI: 10.1177/0269216313493685.

© The Authors, 2013.

Link to the article: <http://pmj.sagepub.com/content/28/3/197.full.pdf+html>

Link to the Supplement to the article: <http://pmj.sagepub.com/content/28/3/197/suppl/DC1>