

Белая книга: что такое оптимальная паллиативная помощь пожилым людям с деменцией. Результаты Дельфи-опроса и рекомендации Европейской ассоциации паллиативной помощи

(White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care)

Jenny T. van der Steen Университетский медицинский центр, Институт здравоохранения и социальных исследований EMGO, Отделение общей медицинской практики и оказания помощи лицам пожилого возраста, Амстердам, Нидерланды

Lukas Radbruch Факультет паллиативной медицины, Университетский центр в Бонне, Бонн, Германия; Центр паллиативной помощи, Госпиталь Malteser Bonn/Rhein-Sieg, Германия.

Cees MPM Hertogh Консультант в области психиатрии пожилого возраста и почетный профессор факультета философии старения, Нортумберлендский фонд здравоохранения NHS (Northumbria Healthcare NHS Foundation Trust) и Институт старения и охраны здоровья, Университет Ньюкасла, Великобритания.

Marika E. de Boer Школа медсестер-акушерок системы здравоохранения, Дублинский университетский колледж и Хоспис Пресвятой Богородицы (Our Lady's Hospice and Care Services), поселок Крест Гарольда, Дублин, Ирландия.

Julian C. Hughes Нортумберлендский фонд здравоохранения (Northumbria Healthcare NHS Foundation Trust); Институт старения и охраны здоровья, Университет Ньюкасла, Великобритания.

Phil Larkin Школа медсестер-акушерок системы здравоохранения, Дублинский университетский колледж, Дублин, Ирландия; Хоспис Пресвятой Богородицы (Our Lady's Hospice and Care Services), Дублин, Ирландия

Anneke L. Francke Институт исследований в области здравоохранения (NIVEL), Утрехт, Нидерланды; Университетский медицинский центр (VU), Институт здравоохранения и социальных исследований (EMGO), Отделение здравоохранения и гигиены труда, Амстердам, Нидерланды

Saskia Jünger Отделение паллиативной медицины, Университетский медицинский центр, Бонн, Германия

Dianne Gove Ассоциация «Альцгеймер-Европа», Люксембург, Люксембург.

Pam Firth Международная обсерватория по вопросам оказания помощи в конце жизни, Университет Ланкастера, Ланкастер, Великобритания

Raymond TCM Koopmans Отделение первичной помощи и помощи по месту жительства, Центр семейной медицины, гериатрической помощи и общественного здравоохранения, Медицинский центр Университета Радбауд (Radboud University Nijmegen), Нимеген, Нидерланды

Ladislav Volicer, Университет Южной Флориды, Школа изучения проблем старения, Тампа, штат Флорида, США

от имени Европейской ассоциации паллиативной помощи (ЕАПП)

Резюме

Введение: Деменция – неизлечимое, ограничивающее продолжительность жизни человека заболевание. Паллиативная помощь, в которой могут нуждаться пациенты с деменцией и члены их семей имеет свою специфику.

Цель: Определить, какой должна быть «оптимальная» паллиативная помощь при деменции.

Методы исследования: Исследование проводилось по методу Дельфи (Дельфийскому методу) и состояло из 5 раундов (этапов). В соответствии с существующей литературой была подобрана основная экспертная группа, в состав которой вошли 12 экспертов из шести стран. Эксперты составили список основных смысловых разделов и разработали ряд существенных рекомендаций по каждому разделу. Мы пригласили 89 экспертов из 27 стран для проведения оценки этих рекомендаций, методика оценки - двухэтапный он-лайн-опрос с предоставлением обратной связи. Достижение консенсуса при принятии решений определялось в соответствии с предварительно определенными критериями. В ходе четвертого раунда эксперты основной группы приняли решение, а на заключительном пятом – окончательное решение было принято Европейской ассоциацией паллиативной помощи.

Результаты: Шестьдесят четыре (72%) эксперта из 23 стран провели оценку документа, содержащего 57 рекомендаций по 11 разделам. По перечисленным ниже восьми разделам полное согласие было достигнуто сразу: личностно-центрированная помощь, общение и совместное принятие решений; купирование симптомов и симптоматическая терапия, т.е. облегчение симптомов и обеспечение комфорта (именно эти два раздела были признаны основными для оказания паллиативной помощи и проведения исследований); постановка целей оказания паллиативной помощи и заблаговременное планирование; непрерывность процесса оказания помощи; психосоциальная и духовная поддержка; помощь семье и вовлеченность семьи; обучение бригады медицинских работников, оказывающих паллиативную помощь; а также социальные и этические аспекты. После редактирования и пересмотра был достигнут полный консенсус по вопросу прогнозирования и своевременной диагностики начала процесса умирания больного. Рекомендации относительно питания и регидратации (с целью избежать излишне агрессивной, обременительной или бесполезной терапии) и стадий деменции в зависимости от целей оказания помощи (применимость паллиативной помощи на разных стадиях деменции) были приняты при достижении экспертами неполного консенсуса.

Заключение: Мы впервые сформулировали и дали разъяснение, что такое паллиативная помощь при деменции, на основании имеющихся доказательств и заключения, которое было сформулировано экспертами при достижении ими консенсуса, что может быть использовано в качестве руководства в клинической практике, при формировании политики здравоохранения, а также при проведении научных исследований.

Ключевые слова

Обеспечение комфортного состояния больного, консенсус, деменция, помощь в конце жизни, руководство, паллиативная помощь.

Введение

Деменция – одна из серьезных проблем, стоящих перед здравоохранением, во всех странах мира. В 2010 году около 35,6 миллионов людей страдали деменцией, и это число, скорее всего, практически удвоится к 2030 году.^{1,2} Учитывая, что в ближайшем будущем нельзя ожидать положительных результатов в области излечения этой болезни, многие больные, страдающие деменцией, умрут от других болезней, либо причиной их смерти будет деменция. Показатели смертности больных, страдающих деменцией или

умерших от деменции, значительно увеличиваются с возрастом: проведенное в Великобритании исследование показало, что 6% людей в возрасте 65-69 лет страдали деменцией на момент смерти, а у людей в возрасте 95 лет и старше этот показатель доходил до 58% и выше.³

Кроме того деменция ведет к сокращению продолжительности жизни,^{4,8} хотя не всегда, как показали результаты исследований выборки госпитализированных пациентов,⁹⁻¹¹ она является самостоятельным фактором риска, или фактором риска в сочетании с такими показателями, как нарушение приема пищи и жидкости.^{11,12} Паллиативная помощь может быть полезной для решения проблем и удовлетворения потребностей не только пациентов, но и их родственников.¹³ Традиционно в поле зрения клиницистов и исследователей, занимающихся оказанием паллиативной помощи, были только больные злокачественными новообразованиями на запущенной стадии заболевания. В результате своевременного оказания паллиативной помощи не только улучшалось качество их жизни, но могла увеличиться и ее продолжительность.¹⁴ Что касается больных, страдающих деменцией, пока нет таких же убедительных доказательств, хотя в настоящее время все больше и больше исследований проводится именно в этой области.¹⁵

Траектории развития злокачественных новообразований и деменции различны. У онкологических больных может наблюдаться значительное ухудшение функционального статуса в последние месяцы или недели жизни, и траектория развития онкологических заболеваний относительно хорошо изучена.¹⁶⁻¹⁸ Несмотря на прогрессирующее ухудшение состояния, больные с деменцией могут «угасать» довольно долго,¹⁶ и серьезные инвалидизирующие явления могут продолжаться на протяжении многих лет.¹⁸ Показатели выживаемости таких больных различны, и по результатам некоторых исследований средний или медианный показатель может быть от трех до десяти лет.^{15,19} Отдельные пациенты с деменцией могут дожить до последней стадии заболевания с тяжелыми физическими и когнитивными нарушениями, но также могут умереть раньше от связанных с деменцией медицинских проблем, в частности, пневмонии, нарушений приёма пищи и жидкости, сопутствующих заболеваний.²⁰⁻²² В связи с этим, в случае деменции трудно предвидеть прогноз заболевания.^{4,23} Более того, наряду с физическими и когнитивными расстройствами у больных часто возникают различные нарушения поведения или нейропсихиатрические симптомы, в частности, апатия или депрессия.²⁴

Различные сценарии ухудшения состояния пациентов требуют разных стратегий при оказании специфической при деменции паллиативной помощи. Например, при принятии решения по поводу терапии очень часто следует учитывать наличие сопутствующих заболеваний. Более того, медицинские работники должны иметь опыт ведения пациентов с нарушениями поведения, а также опыт предвидения, оценки и купирования физических и когнитивных нарушений. Общение с пациентами с деменцией и их родственниками требует определенных специфических навыков, так как связанные с деменцией когнитивные нарушения усложняют процесс принятия решений в отношении целого ряда проблем. Необходимо оказывать поддержку родственникам

больного, чтобы помочь им научиться принимать решения от имени близкого им человека на прогрессирующей стадии деменции и переносить ту тяжелую нагрузку и переживания, к которым неизбежно связан уход за больным, когда его состояние постоянно ухудшается.

Несмотря на имеющиеся общие определения понятия «паллиативная помощь»^{13,25} и существующие на местах критерии отбора нуждающихся в паллиативной помощи пациентов, нет ясности относительно определения паллиативной помощи пациентам с деменцией. До сих пор не было общепринятого или стандартного определения паллиативной помощи больным деменцией. На основании имеющихся доказательств и заключения, которое было сформулировано экспертами при достижении ими согласия/консенсуса, мы поставили перед собой задачу сформулировать определение паллиативной помощи пациентам с деменцией, которое бы отличалось от определения паллиативной помощи пациентам других групп. В качестве объекта своего внимания мы выбрали пожилых людей с деменцией, так как уровень заболеваемости значительно возрастает с возрастом.³ Кроме того, при раннем развитии деменции (в возрасте до 65 лет) возникает комплекс иных проблем, отличающихся от проблем пациентов более пожилого возраста.²⁶ Мы также сосредоточили внимание на прогрессирующих формах деменции, исключая при этом деменцию, вызванную, например, травмой головного мозга.

В настоящей официальном документе изложена позиция Европейской ассоциации паллиативной помощи (ЕАПП, в английском сокращении ЕАРС), и мы объясняем, что такое паллиативная помощь при деменции, и какой должна быть оптимальная паллиативная помощь, посредством описания основных разделов процесса оказания данного вида помощи. Мы приводим набор рекомендаций для всех, кто оказывает паллиативную помощь пациентам, страдающим деменцией. Мы рассматриваем исследовательский аспект проблемы, приводим список задач для проведения исследований и руководство для практикующих медицинских работников, и всех, кто будет заниматься исследованиями в области оказания паллиативной помощи при деменции.

Методы исследования

Процесс опроса экспертов и оценка степени достигнутого при этом согласия/консенсуса осуществлялся от имени ЕАПП. Для этого мы использовали систематическую процедуру Дельфи-опроса. Процесс отличался анонимностью в том смысле, что его результаты были защищены от присущего групповым оценкам конформизма, повторов (приводящих к сближению и изменению мнений), «контролируемой» обратной связи (например, когда оглашаются результаты предыдущих раундов или этапов), статистического учета ответов группы участников и возможности приближения ответов к имеющимся эмпирическими или литературным данным.^{27,28} Протокол был утвержден местным научным комитетом в Амстердаме (WC2011-065);

конфиденциальность индивидуальных ответов гарантировалась тем, что обрабатываемые данные были закодированы.

Раунд 1 Дельфи-опроса: выделение смысловых разделов и составление рекомендаций экспертами основной группы

В ходе первого неструктурированного раунда ^{29,30} основная группа из двенадцати экспертов (авторов) из шести разных стран разработала список основных смысловых разделов. По каждому разделу были разработаны рекомендации, которые эта группа считала самыми существенными с точки зрения формирования паллиативной помощи при деменции как самостоятельного направления. К этим рекомендациям был приложен сопроводительный текст, содержащий результаты соответствующих эмпирических исследований и (предпочтительно) обзоров литературы (Вставка 1).³¹⁻³⁶ Кроме того, приводились ссылки на аналитические записки, юридические нормативные документы и данные клинического опыта в тех случаях, когда доказательств было мало.

Вставка 1. Ресурсы, использованные при подготовке рекомендаций по оказанию паллиативной помощи и лечению пожилых людей с болезнью Альцгеймера и другими прогрессирующими формами деменции.

Литература - по вопросам паллиативной помощи при деменции

Изучалась литература при проведении всех раундов Delphi - опроса в том случае, если эксперты отмечали, что доказательств недостаточно.

- Данные, полученные из эмпирических исследований или обзоров, если таковые имелись (например, по проблемам оценки боли³¹⁻³³);
- Руководства или другие основанные на обобщении опыта программные документы (например, глава о глубокой деменции в «Руководстве по паллиативному подходу в стационарных учреждениях социальной помощи для престарелых», разработанном Австралийским правительством³⁴);
- Официальные документы и доклады по вопросам политики в области здравоохранения (например, национальные стратегии развития паллиативной помощи в Великобритании³⁵);
- Юридические документы, касающиеся прав, правового статуса и требований (например, о правовом статусе заблаговременных директив в Европе³⁶).

Характеристика экспертов – были приглашены эксперты, имеющие различные специальности и опыт оказания паллиативной помощи, помощи при деменции или паллиативной помощи при деменции

В раундах 1 и 5 Делфи-опроса проводилась лишь качественная оценка, в раундах 2-4 проводилась как качественная, так и количественная оценка. Результаты оценки, полученные в раундах 2-5, пришлось пересмотреть, и в раундах 3 и 4 проводился анализ комментариев и предложений опрошенных экспертов.

- Основная группа состояла из 12 экспертов из 6 стран (принимали участие во всех раундах, в частности в раундах 1 и 4);
- Группа из 64 экспертов из 23 стран мира (он-лайн опрос в раундах 2 и 3);
- Члены Совета директоров ЕАПП и национальных организаций, членов ЕАПП (раунд 5, открытое обсуждение).

Эксперты, которые входили в состав основной группы, обладали практическим опытом в таких областях знаний, как медицина, сестринский уход, социальная работа и консультирование, этика, вовлечение и участие пациентов, эпидемиология и методика проведения научных исследований. Все участники также обладали знаниями в области паллиативной помощи или помощи при деменции (как правило, в обеих областях) на основании проведенных исследований, полученного образования или опыта клинической работы. Проект был подготовлен в 2011 году, библиографические ссылки были внесены в ходе последующих раундов, если становились очевидными пробелы или появлялись новые доказательные данные (Вставка 1).

Раунды 2 и 3 Дельфи-опроса: проведение оценки группой экспертов (опрос он-лайн)

Весной 2012 года основная группа экспертов от имени ЕАПП пригласила специалистов (89 человек из 27 стран) оценить направление и содержание разделов и данные рекомендации посредством участия в двухэтапном (двух раундах) он-лайн-опросе с использованием системы Survey Monkey (инструмента для проведения онлайн-опросов www.surveymonkey.com). Оценка сопроводительных текстов с пояснениями к рекомендациям не проводилась, но они предоставлялись по требованию экспертов.

Медицинским или научным работникам, имеющим специализацию в области паллиативной помощи или деменции (или обеих областях), которые были найдены через контакты экспертов основной группы, были направлены

приглашения принять участие в опросе. Мы также обратились к специалистам из стран за пределами Европы. В исследование были включены все разделы паллиативной помощи, в том числе психосоциальная помощь и духовная поддержка. В третий раунд мы включили только те вопросы, по которым не было достигнуто консенсуса во втором раунде. В последующем проводился анализ поступивших (обратная связь) обобщенных комментариев, общего и индивидуальных баллов. Рассмотрение и обсуждение изменений проводилось экспертами основной группы.

Специалисты давали оценку всему набору разделов в целом и отдельным разделам паллиативной помощи при деменции с точки зрения важности отражаемой в них темы по 10-балльной шкале значимости, в которой 0 обозначал «не важно» и 10 – «очень важно». Мы утверждали тот раздел, средний балл оценки которого был ≥ 8 , что соответствовало приемлемому уровню достижения консенсуса в отношении его значимости; если средний балл был между 6 и 8, мы возвращали его для обсуждения, и мы исключали раздел как тему для обсуждения, если уровень оценки был ≤ 6 ³⁷.

Рекомендации оценивались по 5-балльной шкале (хотя цифры не предоставлялись специалистам) со следующим выбором: «категорически не согласен» (1), «отчасти не согласен» (2), «ни да, ни нет» (3), «отчасти согласен» (4), и «полностью согласен» (5). Мы принимали те рекомендации, которые были сформулированы в форме утвердительного предложения и где уровень согласия был высок, или же если по ним был достигнут высокий или очень высокий уровень согласия на основании основных тенденций или распространенности. Очень высокий уровень согласия определялся медианным значением 5 и межквартильным интервалом (IQR) 0, и при наличии в $\geq 80\%$ баллов 4 или 5.³⁸ Высокий уровень согласия определялся медианным значением 5, IQR ≤ 1 , и $\geq 80\%$ баллов 4 или 5. Мы возвращали как для обсуждения и пересмотра только те рекомендации, уровень согласия по поводу которых был неполным или низким. Частичное согласие или консенсус определялось медианным значением 4-5, IQR ≤ 2 , и $\geq 60\%$ баллов 4 или 5. Низкий уровень согласия (отсутствие консенсуса) определялся медианным значением 4-5, (IQR ≤ 2 или $\geq 60\%$ баллов 4 или 5). Мы отклонили как не получившие поддержки те рекомендации, где медианное значение было между 2 и 4, что свидетельствовало об отсутствии согласия. Одновременно с этим, мы, например, определяли очень высокий уровень несогласия с медианным значением 1, IQR = 0 и $\geq 80\%$ баллов 1 или 2 (категорическое несогласие). Кроме того, мы перефразировали отдельные утверждения, некоторые из них на противоположные по смыслу тем, которые мы ожидали получить, в отношении полезности всего набора рекомендаций и их прикладной ценности или применимости на разных стадиях деменции. В третьем раунде мы также попросили специалистов выстроить разделы по степени их приоритетности для проведения исследовательской работы от 1 (самый необходимый) и до 11 (раздел, для которого в проведении исследования почти нет необходимости), и соответственно закодировали их от 10 до 1 соответственно, чтобы кодировка соответствовала шкале значимости (важности).

Свои замечания и предложения в ходе второго раунда эксперты могли предоставлять в течение 40 дней (с 19 апреля по 28 мая), и мы направили 3 письма всем специалистам и два индивидуальных письма тем, кто не откликнулся на первое приглашение, напоминая им о нашей просьбе принять участие и дать свой отзыв. Отзывы на третий раунд можно было присылать в течение 69 дней (летний период, с 15 июня по 22 августа); и мы разослали два стандартных письма с напоминанием всем специалистам и 4 персональных письма тем, кто не откликнулся на общую рассылку.

Раунд 4 Дельфи-опроса: решения основной группы экспертов в отношении рекомендаций, по поводу которых не было достигнуто полного согласия

Рекомендации, с которыми специалисты согласились только частично после третьего раунда, были рассмотрены пятью участниками основной группы экспертов с учетом замечаний и предложений, полученных во время 2-го и 3-го раундов. Остальные семь членов группы, независимо друг от друга, обозначили свой выбор – отдали предпочтение последней разосланной версии или пересмотренной версии рекомендаций. Пересмотренные рекомендации, таким образом, были приняты в окончательном виде после достижения полного консенсуса, если им отдали предпочтение хотя бы 5 из не принимавших участия в обсуждении экспертов (то есть, всего 10 из 12 участников группы предпочли вариант после пересмотра рекомендаций).

Раунд 5 Дельфи-опроса: адаптация объяснительного текста по рекомендации ЕАПП.

Осенью 2012 года полный набор рекомендаций, в том числе объяснительный текст, был разослан членам Совета директоров ЕАПП и 51-ой ассоциации, которые являются коллективными членами ЕАПП, с просьбой прислать свои замечания и предложения.

Результаты

Раунд 1

Проект документа содержал 11 разделов, в которые вошли 57 рекомендаций (на Вставке 2 представлен окончательный вариант) и объяснительные тексты (окончательные варианты вывешены в Интернете [Приложение, возможно]). Если рекомендации дублировались, мы делали соответствующую сноску, как показано на вставке 3.

Вставка 2. 11 разделов, содержащих 57 рекомендаций по паллиативной помощи и лечению: последняя версия.

Раздел 1. Целесообразность оказания паллиативной помощи

1.1 Деменцию на практике можно рассматривать как неизлечимое и ограничивающее продолжительность жизни состояние. Его можно отнести к хроническим заболеваниям или, в связи с определенными аспектами, к проблемам гериатрии. Однако признание природы деменции как неизлечимого и ограничивающего продолжительность жизни состояния создает основу для понимания того, какие проблемы появятся у пациента по мере прогрессирования заболевания, и является стимулом для обеспечения адекватной паллиативной помощи.

1.2 Такие цели паллиативной помощи, как улучшение качества жизни, сохранение функциональных способностей и создание максимального комфорта могут считаться уместными и для пациента с деменцией по всей траектории развития заболевания; при этом, с течением времени первостепенность и значимость каждой цели будет меняться.

1.3 Следует условно выделить два типа паллиативной помощи пациентам с деменцией. Первый, основной тип - это *паллиативный подход*. Пациентам с комплексными, сложными проблемами должна быть оказана *специализированная паллиативная помощь* (второй тип).

1.4 Паллиативный подход осуществляется при проведении всех видов лечения и ухода при деменции, в том числе, адекватном лечении поведенческих и психологических симптомов деменции, сопутствующих заболеваний, а также возникающих в процессе лечения сопутствующих проблем со здоровьем.

Раздел 2. Личностно-центрированная помощь и совместное принятие решений.

2.1 Проблемы, наблюдаемые при оказании паллиативной помощи пациенту с деменцией, должны рассматриваться с точки зрения самого пациента и с применением концепции личностно-центрированной помощи.

2.2 Совместное принятие решений, предусматривающее партнерские отношения с пациентом и членами его семьи, осуществляющими уход, является желаемой моделью, к которой следует стремиться.

2.3 Медицинским работникам следует выяснить, в каком объеме информации родственники пациента и он сам нуждаются относительно течения и прогрессирования деменции, оказания паллиативной помощи, их участия в процессе лечения, и после этого предоставить им необходимую информацию.

2.4 Крайне важно уделять внимание конкретным и изменяющимся потребностям родственников на протяжении всей траектории развития заболевания.

2.5 В отношении принятия решения о месте оказания помощи следует проявлять уважение (это является одним из основных принципов паллиативной помощи) к высказываемым в момент предоставления помощи или высказанным

ранее пожеланиям пациента, однако, также необходимо учесть насущные интересы, безопасность и нагрузку на лицо, которое осуществляет уход.

2.6 Медицинские работники междисциплинарной бригады должны регулярно обсуждать вопросы, возникающие в процессе оказания паллиативной помощи пациенту и его родственникам.

Раздел 3. Определение целей оказания помощи и заблаговременное планирование.

3.1 Выделение приоритетных ясно обозначенных общих целей оказания помощи помогает проводить намеченные мероприятия и оценивать их целесообразность.

3.2 При заблаговременном планировании помощи заранее учитывается прогрессирующий характер заболевания. Это подразумевает, что предоставлять помощь нужно с момента постановки диагноза, пока пациент еще может активно участвовать в процессе планирования, и могут быть выяснены его (ее) предпочтения, ценности, потребности и убеждения.

3.3 Форматы планов медицинской помощи при заблаговременном планировании могут быть различными в зависимости от предпочтений, подробности изложения, конкретных возможностей и условий, в которых находится пациент.

3.4 Людям с легкой формой деменции нужна помощь при планировании на перспективу.

3.5 При более тяжелой форме деменции и на этапе приближения смерти насущные интересы пациента могут все больше и больше соответствовать основной цели — созданию максимального комфорта.

3.6 Заблаговременное планирование - это процесс, и планы следует периодически пересматривать вместе с пациентом и членами его семьи, а также после любого серьезного изменения в состоянии здоровья пациента.

3.7 Планы медицинской помощи должны быть документально оформлены и храниться таким образом, чтобы был обеспечен доступ к ним любому специалисту на всех стадиях заболевания и во время перевода больного на новое место.

Раздел 4. Непрерывность процесса оказания помощи.

4.1 Помощь должна предоставляться непрерывно; не должно быть перерывов даже при переводе пациента на новое место.

4.2 Непрерывность оказания помощи должна быть обеспечена всеми специалистами.

4.3 Если в бригаде медицинских работников будет назначен специалист, обеспечивающий координацию оказания помощи, то это принесет пользу всем пациентам.

4.4 При переводе пациента в другое учреждение требуется обмен информацией о планах оказания помощи между сотрудниками прежнего и нового учреждения, пациентами и их родственниками.

Раздел 5. Прогнозирование и своевременная диагностика процесса умирания.

5.1 Своевременное обсуждение характера болезни, ограничивающей продолжительность жизни, может способствовать созданию у пациента и его родственников ощущения подготовленности к будущему.

5.2 Прогнозирование при деменции является затруднительным, и время наступления смерти не может быть предсказано с высокой степенью точности. Однако сочетание клинической оценки с использованием инструментов прогнозирования наступления смерти может подсказать, как облегчить такой разговор.

Раздел 6. Недопущение применения излишне агрессивных, обременительных и бесполезных методов лечения.

6.1 Перевод в больницу и связанные с этим риски и польза должны рассматриваться с точки зрения целей оказания помощи и стадии деменции.

6.2 Лекарственная терапия для лечения хронических и сопутствующих заболеваний должна регулярно пересматриваться в свете целей оказания помощи, ожидаемой продолжительности жизни, результатов лечения и побочных явлений.

6.3 Следует по возможности избегать применения механических средств принудительного удерживания пациентов (фиксации).

6.4 Регидратация (восполнение потери жидкости), желательна подкожная, может проводиться, когда это необходимо, например, при инфекциях; при приближении смерти проведение регидратации неуместно.

6.5 Постоянное энтеральное (зондовое) питание может не приносить положительных результатов и, как правило, его следует избегать при деменции; предпочтительнее проводить умелое кормление с ложки.

6.6 Применение антибиотиков может быть уместным при лечении инфекционных заболеваний с целью увеличения уровня комфорта пациента благодаря облегчению симптомов инфекции. Необходимо принимать во внимание продлевающее жизнь действие антибиотиков, особенно при принятии решений о лечении пневмонии.

Раздел 7. Эффективное купирование симптомов и обеспечение комфортного состояния пациента

7.1 Крайне важным является холистический подход к купированию симптомов, т.к. симптомы проявляются очень часто и могут быть связаны между собой или выражаться в различных формах (например, когда боль проявляется в виде агитации).

7.2 Для определения причины дискомфорта (например, боль, ощущение холода) при тяжелой форме деменции необходимо учитывать мнение нескольких лиц, осуществляющих уход за пациентом.

7.3 Для скрининга и мониторинга состояния пациентов с умеренной и тяжелой формами деменции следует использовать инструменты оценки боли, дискомфорта, поведения и оценки эффективности вмешательства.

7.4 Для облегчения физических симптомов, коррекции нарушений поведения и дискомфорта по мере необходимости следует использовать как нефармакологическое, так и фармакологическое лечение.

7.5 Для обеспечения комфорта пациента в период приближающейся смерти очень важен сестринский уход.

7.6 Специализированная бригада паллиативной помощи может оказывать поддержку сотрудникам учреждений долговременного ухода для соблюдения принципа непрерывности лечения. Для коррекции нарушений поведения специалистам бригады паллиативной помощи могут понадобиться опыт и знания специалистов по лечению деменции.

Раздел 8. Психосоциальная и духовная поддержка

8.1 При умеренной форме деменции и на более тяжелых поздних стадиях пациенты могут осознавать свое состояние и могут, как и их семьи, нуждаться в эмоциональной поддержке.

8.2 Духовная помощь при деменции должна включать, как минимум, оценку религиозной принадлежности пациента, исполнение привычных обрядов, привлечение источников поддержки и духовного успокоения; кроме того, можно обращаться за помощью к духовным наставникам, например, работающих в домах для престарелых и инвалидов.

8.3 Религиозные обряды и ритуалы, пение и богослужение могут помочь пациенту, т.к. они находят отклик даже при тяжелой форме деменции.

8.4 Для умирающего человека желательно создать максимально комфортную обстановку.

Раздел 9. Помощь членов семьи и участие родственников в процессе оказания помощи

9.1 Родственники могут страдать от нагрузки, связанной с уходом за больным человеком; от напряжения, когда необходимо одновременно осуществлять уход и выполнять другие обязанности; родственники могут нуждаться в социальной поддержке.

9.2 Родственникам больного может потребоваться поддержка на протяжении всего периода болезни, но особенно во время постановки диагноза, в периоды возникновения трудностей в поведении пациента, проблем в состоянии здоровья, при переводе в медицинское учреждение, при существенном ухудшении здоровья и приближении смерти.

9.3 Семьям необходимо предоставлять информацию о прогрессировании деменции и вариантах оказания паллиативной помощи; информирование должно осуществляться непрерывно и описывать конкретные потребности больного на разных стадиях заболевания, одновременно необходимо проверять, насколько семья принимает эту информацию.

9.4 Участие родственников в процессе оказания помощи следует поощрять; многие родственники хотят принимать участие в уходе за пациентом, даже когда пациент поступает в учреждение долговременного ухода.

9.5 Родственнику больного, оказавшемуся в новой роли принимающего решения лица (в том числе в перспективе), нужна поддержка.

9.6 Специалисты, оказывающие паллиативную помощь, должны понимать потребности родственников, возникающие в связи с хроническими или продолжительными страданиями, и горем на разных этапах болезни и при очевидном ухудшении состояния больного.

9.7 Помощь родственникам должна быть предложена и после утраты близкого человека.

9.8 После смерти пациента родственникам необходимо предоставить достаточный промежуток времени для адаптации после зачастую длительного периода ухода за близким человеком.

Раздел 10. Обучение специалистов бригады паллиативной помощи

10.1 Абсолютно все члены бригады медработников, в том числе вспомогательный персонал и волонтеры, должны иметь соответствующие умения и навыки осуществления паллиативного подхода при оказании медицинской помощи пациентам с деменцией.

10.2 Основные квалификационные характеристики должны соответствовать выполняемым задачам при оказании помощи, указанным выше (Разделы 1-9). Все специалисты бригады, оказывающей паллиативную помощь, должны иметь все необходимые квалификационные характеристики, навыки, умения и знания. Кроме того, желательно, чтобы каждый член бригады мог обеспечить, как минимум, базовый паллиативный подход.

Раздел 11: Социальные и этические вопросы

11.1 Вне зависимости от места пребывания, пациентам с деменцией должна быть доступна паллиативная помощь на равных основаниях с пациентами, страдающими другими прогрессирующими неизлечимыми болезнями.

11.2 Ухаживающим за пациентом родственникам должна предоставляться адекватная поддержка, чтобы они могли сочетать уход за пациентом с деменцией с другой деятельностью.

11.3 Необходимо улучшить взаимодействие специалистов, осуществляющих лечение больных деменцией, и специалистов, оказывающих паллиативную помощь.

11.4 Учебные программы подготовки врачей и медсестер как базового, так и последипломного образования в рамках повышения профессиональной квалификации должны включать вопросы паллиативной помощи пациентам с разными заболеваниями, а не только онкологическим больным.

11.5 Специалисты должны быть мотивированы для того, чтобы оказывать помощь больным с деменцией и паллиативную помощь, осуществляющих; также необходимо изыскать возможности адекватного финансирования для соответствующей укомплектованности штатов.

11.6 Должны быть созданы экономические стимулы для систематического поощрения добросовестного ухода за пациентами с деменцией в конце их жизни.

11.7 Необходимо поднять уровень информированности представителей медицинского сообщества и общественности в целом о необходимости оказания паллиативной помощи при деменции.

11.8 Вопросы оказания паллиативной помощи пациентам с деменцией должны быть включены в национальные стратегии развития здравоохранения по таким направлениям как оказание медицинской помощи больным с деменцией, развитие паллиативной помощи, организация медицинской помощи в конце жизни, обеспечение медицинской помощью резидентов, проживающих в учреждениях социальной защиты, осуществляющих долговременной уход. Точно так же при формировании политики в отношении развития, как паллиативной помощи, так и долговременного ухода, должно быть уделено внимание пациентам с деменцией.

³Пояснительный текст, который следует после каждой рекомендации, можно найти он-лайн как дополнительное приложение.

Вставка 3. Две рекомендации и пояснительный текст последней версии.

1. Целесообразность оказания паллиативной помощи

1.1 Деменцию на практике можно рассматривать как неизлечимое, ограничивающее продолжительность жизни состояние. Его можно отнести к хроническим заболеваниям или, в связи с определенными аспектами, к проблемам гериатрии. Однако признание природы деменции как неизлечимого и ограничивающего продолжительность жизни состояния создает основу для понимания того, какие проблемы появятся у пациента по мере прогрессирования заболевания, и является стимулом для обеспечения адекватной паллиативной помощи.

Большинство форм деменции, в частности болезнь Альцгеймера, неизбежно прогрессируют, сокращают продолжительность жизни и, в конечном счете, приводят к смерти, даже если пациенты остаются в живых долгие годы.¹⁻³ Восприятие деменции как смертельного заболевания связано с тем, что пациент с деменцией, умирая, уходит из жизни в более спокойном состоянии.⁴

Высказывается мнение, что само переименование медицинской помощи при деменции в паллиативную помощь может привести к

улучшению качества медицинской помощи.⁵ Поскольку деменция, как хроническое заболевание, часто связана с цереброваскулярными и кардиоваскулярными расстройствами,⁶ к ней применимы принципы и практика гериатрической медицины и геронтологии, хотя деменцией часто страдают и люди более молодого возраста. Вне зависимости от модели, основным элементом в ней должно быть предвидение неизбежного ухудшения состояния пациента и вслед за этим смерть, а значит должно быть запланировано удовлетворение соответствующих особых потребностей и нужд.

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.

1.4 Паллиативный подход осуществляется при проведении всех видов лечения и ухода при деменции, в том числе, адекватном лечении поведенческих и психологических симптомов деменции, сопутствующих заболеваний, а также возникающих в процессе лечения сопутствующих проблем со здоровьем.

Важным аспектом являются поведенческие и психологические симптомы деменции (BPSD), к которым относятся затрудняющее уход за пациентом возбуждение (ажитация) или создающая проблемы для пациента апатия. Это может быть связано и с другими проблемами, в частности, с когнитивными нарушениями, депрессией или болью.¹⁸⁻²¹ Пациенты с такими симптомами часто доставляет много хлопот родственникам.²² При планировании, оценке и купировании симптомов может оказаться полезным многопрофильный паллиативный подход. Для оказания помощи при сложных поведенческих реакциях рекомендуется применить совместный опыт специалистов по гериатрии и деменции, при этом большую роль может играть (клиническая) психология.

Важно отметить, что в задачи паллиативной помощи не входит приближение или отдаление наступления смерти, а значит, не исключается

назначение антибиотиков для лечения таких болезней, как пневмония, поскольку это может оказаться лучшим способом устранения тяжелых симптомов.

Примите также к сведению информацию, представленную в подразделах 6.2, лекарственные средства, и 11.3, сотрудничество

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.

Раунд 2

Из 89 приглашенных экспертов 64 (72%) из 23 стран приняли участие и полностью закончили он-лайн-опрос (Таблица 1). Шесть экспертов попросили предоставить им объяснительный текст.

Общий рейтинг важности (значимости) всего набора рекомендаций по оказанию паллиативной помощи при деменции составил 8,9 (Таблица 2) в интервале от 6 до 10. Среднее значение рейтинга по всем разделам равнялось 8 и выше, за исключением раздела «Прогнозирование и своевременная диагностика умирания», средний рейтинг которого составил 7,3 во втором раунде. Очень высокий или высокий уровень согласия был достигнут по 51-ой из 57-и рекомендаций, по другим шести экспертами был достигнут средний уровень согласия. В эти шесть рекомендаций вошли два раздела по вопросам прогнозирования, два в отношении «применимости и целесообразности паллиативной помощи», и два в отношении «недопущения применения излишне агрессивных, обременительных и бесполезных методов лечения». Основные замечания касались относительной бесполезности методик и средств прогнозирования; также выражалась озабоченность тем, что вся помощь, оказываемая больным, страдающим деменцией, может быть подменена паллиативной помощью (1.2 и 1. 4, Вставка 2) и догматизмом в отношении вопросов искусственного питания и регидратации (рекомендован

индивидуальный подход с учетом культурных особенностей, 6.4 and 6.5, Вставка 2).

Кроме того, очень высокий уровень согласия был достигнут в отношении необходимости оказания паллиативной помощи пациентам с деменцией (Таблица 3). Высокий уровень согласия был достигнут по вопросу о необходимости выполнения всего набора рекомендаций, результатом которого будет улучшение помощи пациентам (медианное значение 5, IQR 1.93%; в Таблицу не включено). Однако не удалось достичь консенсуса в отношении важности оказания паллиативной помощи в зависимости от степени тяжести деменции (Таблица 3). Умеренный уровень согласия был достигнут и в отношении Рисунка 1, на котором отражены соответствующие стадиям прогрессирования деменции цели оказания помощи (медианное значение 4, IQR 2,70% согласны; объяснения были включены дополнительно позднее в ответ на полученные предложения и замечания).

Таблица 1. Характеристика экспертов – участников он-лайн Дельфи - опроса (n=64, раунд 2, проводивших оценку всех разделов и рекомендаций).

| | |
|------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------|
| Женский пол, % | 58 |
| Возраст, среднее значение (лет), стандартное отклонение (CO) и ранг | M=52,9; CO=8,0 и ранг = 34-72 |
| Место нахождения экспертов, % | |
| Европа | 63 |
| Северная Америка | 19 |
| Южная Америка | 2 |
| Австралия/Новая Зеландия | 8 |
| Дальний /Средний Восток | 9 |
| Профессия | |
| Врач | 61 |
| Медицинская сестра | 16 |
| Другая | 23 |
| Научные работники, % | 36 |
| Опыт профессиональной работы, среднее значение (лет), стандартное отклонение (CO) и ранг | M=25,9; CO=8,4 и ранг = 3-41 |
| Указанный экспертами (самооценка) практический опыт в области, % | |
| Паллиативной помощи | 94 |
| Оказании медицинской помощи при деменции | 95 |
| Оказание паллиативной помощи конкретно больным с деменцией | 70 |

CO = стандартное отклонение

Раунд 3

Мы предоставили группе экспертов пять из шести рекомендаций (пересмотренный или отредактированный вариант формулировки), по которым не был достигнут высокий уровень согласия (кроме одной по регидратации – 6.4), и пересмотренный вариант Рисунка 1; также внесли дополнительные предложения в отношении целесообразности (применимости) паллиативной помощи в зависимости от степени тяжести деменции (Таблица 3). Пятьдесят девять из 64 специалистов (92%) из 22-х стран приняли участие в этой работе. По двум рекомендациям (1.4 и 5.1, Вставка 2) был достигнут высокий уровень

согласия, и они были приняты в этом варианте. Эксперты также пересмотрели оценку значимости раздела о прогнозировании с двумя отредактированными рекомендациями, и приняли его (медианное значение уровня согласия 8,0).

Раунд 4

Пересмотренные версии двух из четырех оставшихся рекомендаций (1.2 и 5.2, Вставка 2) были приняты основной группой экспертов и, таким образом, подошли под критерии принятых при полном консенсусе. Мнение в группе разделились в отношении пересмотренных рекомендаций по искусственному питанию и регидратации (6.4 и 6.5, Вставка 2), поэтому мы сохранили их в полученном после оценки 3-го раунда варианте, при этом отметив, что консенсуса удалось достичь только частично (Вставка 2). То же касается и Рисунка 1, тем не менее, мы включили замечания и предложения, сделанные экспертами основной группы, и пересмотрели его еще раз.

Раунд 5

Представители четырех ассоциации - членов ЕАПП из четырех стран - отметили, что данное исследование имеет значение для их страны, в частности, издание печатных рекомендаций в карманном формате и использование их в работе на местах. В результате полученных от четырех членов Совета директоров замечаний и предложений было проведено несколько пересмотров объяснительных текстов; после чего Совет директоров их утвердил.

Таблица 2. Оценка (рейтинг) экспертами важности различных разделов паллиативной помощи при деменции и их приоритетность для проведения научных исследований.

| Раздел | Рейтинг важности ^a , среднее значение (СО) | Важность, ранги | Рейтинг приоритетности для проведения научных исследований ^b , среднее значение (СО) | Приоритетность для проведения научных исследований, ранги | Коэффициент ранговых корреляций Спирмена ^d (ρ) |
|---------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|-----------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|
| | Раунд 2 (n=64) и, если есть информация, раунд 3 (n = 59) | | Раунд 3, n = 55 ^c | | |
| Общий рейтинг важности всего набора рекомендаций | 8,9 (1,2) | НД | НД | НД | - |
| 1. Целесообразность оказания паллиативной помощи | 8,3 (1,9), раунд 2 8,4 (1,9), раунд 3 | 10 | 5,3 (3,8) | 4 | +0,03 (0,83) |
| 2. Личностно-центрированная | 9,3 (1,1) | 2 | 7,6 (2,6) | 1 | -0,15 (0,26) |

| | | | | | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|----|-----------|----|---------------|
| помощь и совместное принятие решений | | | | | |
| 3. Определение целей оказания помощи и заблаговременное планирование | 8,8 (1,4) | 9 | 6,3 (2,9) | 3 | -0,006 (0,97) |
| 4. Непрерывность процесса оказания помощи | 8,9 (1,4) | 8 | 5,0 (2,8) | 7 | -0,11 (0,42) |
| 5. Прогнозирование и своевременная диагностика процесса умирания | 7,3 (2,2) раунд 2 8,0 (1,5) ^e раунд 3 | 11 | 3,9 (3,2) | 8 | +0,44 (0,001) |
| 6. Недопущение применения излишне агрессивных, обременительных и бесполезных методов лечения. | 9,1 (1,6) | 5 | 5,2 (3,0) | 5 | +0,29 (0,03) |
| 7. Эффективное купирование симптомов и обеспечение комфортного состояния пациента | 9,4 (1,1) | 1 | 6,7 (2,4) | 2 | +0,21 (0,13) |
| 8. Психосоциальная и духовная поддержка | 8,9 (1,3) | 7 | 3,8 (2,2) | 10 | +0,17 (0,21) |
| 9. Помощь семье и участие семьи в процессе оказания помощи | 9,2 (1,1) | 3 | 5,1 (2,3) | 6 | +0,15 (0,27) |
| 10. Обучение специалистов бригады паллиативной помощи | 9,0 (1,3) | 6 | 3,9 (2,6) | 9 | -0,005 (0,97) |
| 11. Социальные и этические вопросы | 9,2 (1,2) | 4 | 2,2 (3,1) | 11 | -0,10 (0,48) |

СО: стандартное отклонение; «-»: не определялось

^a0 = незначительно до 10 = очень значительно.

^b0 = исследования менее всего нужны до 10 = исследования данного раздела более всего нужны. Следует отметить, что респонденты могли выбрать номер ранга приоритетности для проведения исследований только один раз.

^cn = 55 ответов (заполнение этого последнего пункта 3 раунда Дельфи опроса было необязательным, поэтому не требовалось сохранять ответы и завершать опрос, и четверо экспертов предпочли не выделять приоритетность).

^dКорреляция во время последнего раунда (рейтинг 3 раунда), если есть данные.

^eСредний рейтинг г 8,04, который был выше условно принятого значения 8 для того для принятия.

Приоритеты для проведения научных исследований

Два получивших самый высокий рейтинг в смысле важности (значимости) раздела были выделены нами как приоритетные направления для проведения научных исследований (Таблица 2): «личностно-центрированная помощь, общение и совместное принятие решений» и «эффективное купирование симптомов и обеспечение физического комфорта». Следует отметить, что мы не обнаружили значительной корреляции между индивидуальными оценками важности отдельных рекомендаций для практики оказания паллиативной помощи и для проведения научных исследований за исключением двух: «прогнозирование и своевременная диагностика умирания» и «недопущение

применения излишне агрессивных, обременительных и бесполезных методов лечения», где эксперты, которые высоко оценили эти разделы, также назвали их в качестве приоритетных для проведения исследований. Самый низкий рейтинг с точки зрения их приоритетности (важности) для проведения исследований получили разделы «Социальные и этические вопросы» и «Психосоциальная и духовная поддержка».

Обсуждение

Признавая потребность пациентов с деменцией в паллиативной помощи, ЕАПП дала поручение подготовить этот основанный на результатах исследования аналитический документ. С этой целью был проведен по всем правилам опрос по методике Delphi, задачей которого было на основании согласованного мнения экспертов определить, что такое «оптимальная паллиативная помощь» пациентам пожилого возраста с деменцией как на теоретическом, так и более практическом уровне, и составить рекомендации по оказанию паллиативной помощи в Европе и других странах. При составлении рекомендаций был сохранен начальный перечень разделов, составленный на основании анализа публикаций по паллиативной помощи при деменции, так как никто из 64 международных экспертов не выразил против него возражений. Первый раздел – «Целесообразность паллиативной помощи» - в основном носит концептуальный характер; следующие 8 разделов в большей степени ориентированы на клиническое применение. Последние два раздела касаются вопросов обучения и этических/социальных аспектов оказания паллиативной помощи, что может быть особенно важно для подготовки стратегий и общей политики на различных уровнях, включая образование и обучение. Мы ставили перед собой задачу оценить все разделы, как касающиеся клинической практики, так и ориентированные на формирование концепции, методом Дельфи-опроса, так как мы были заинтересованы в том, чтобы они нашли применение не только в клинической практике, но и при формировании политики здравоохранения и при проведении научных исследований.

При обсуждении шести из 57 рекомендаций полное согласие экспертов было достигнуто не сразу, пять были пересмотрены. После этого все разделы были приняты и признаны важными для оказания паллиативной помощи пациентам с деменцией (при рейтинге 8 или выше по шкале от 0 до 10). Кроме того, самая низкая оценка степени важности была довольно высокой, а именно 6. Таким образом, мы обнаружили высокий уровень согласия, несмотря на скромную доказательную базу в этой области. Первый этап исследования был подготовлен в результате совместной работы междисциплинарной международной группы экспертов, основной группы, которую можно считать репрезентативной в плане выражения общего мнения и, таким образом, наиболее способной достичь согласия при обсуждении мнений других участников на более поздних стадиях этого исследования. В дополнение к этому, существовала вероятность, что принятые рекомендации будут опираться на достаточно распространенные мнения и не вызовут особых противоречий.

Была достигнута высокая степень согласия с тем, что выполнение рекомендаций приведет к улучшению оказываемой помощи на местах, то есть, рекомендации в действительности отражают стремления, а не просто описывают сложившуюся практику.

Большинство рекомендаций были приняты при достижении полного согласия; а те их них, по поводу которых не было достигнуто полного согласия, были доработаны. Следует отметить, что по двум рекомендациям, где было

Таблица 3. Важность оказания паллиативной помощи при деменции в зависимости от ее тяжести.

| Утверждение (n, раунд) | Согласие с утверждением | % | Среднее значение (МКИ) и общий % (не)согласных | Заключение |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------|----|--------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------|
| В контексте оказания помощи и лечения мне кажется, что паллиативная помощи – это ... | | | | |
| Варианты ответов | | | | |
| Необходима для пожилых людей с болезнью Альцгеймера и другими формами прогрессирующей деменции (n=64, опрос раунда 2). | Совсем не согласен | 0 | Полностью согласен (0) 0 не согласен и 95% согласен | Очень высокий уровень согласия (достижение полного консенсуса) |
| | Не согласен | 0 | | |
| | Трудно сказать | 5 | | |
| | Согласен | 11 | | |
| ТОЛЬКО необходима пожилым людям, страдающим ТЯЖЕЛОЙ деменцией (n=64, опрос раунда 2). | Совсем не согласен | 48 | Не согласен (2,5) 75% не согласен и 25% согласен | Низкая степень несогласия (консенсус не достигнут) |
| | Не согласен | 27 | | |
| | Трудно сказать | 0 | | |
| | Согласен | 16 | | |
| В РАВНОЙ степени необходима людям как с тяжелой деменцией, так и с более легкой степенью тяжести (n=59, опрос раунда 3). | Совсем не согласен | 14 | Согласен (3) 45% не согласен и 51% согласен | Нет согласия (отвергнуто) |
| | Не согласен | 29 | | |
| | Трудно сказать | 7 | | |
| | Согласен | 15 | | |
| БОЛЕЕ необходима пожилым людям с тяжелой деменцией, чем с менее тяжелой деменцией (n=59, опрос раунда 3). | Совсем не согласен | 8 | Согласен (3) 27% не согласен и 64% согласен | Низкая степень согласия (консенсус не достигнут) |
| | Не согласен | 19 | | |
| | Трудно сказать | 8 | | |
| | Согласен | 20 | | |
| | Полностью согласен | 44 | | |

МКИ: межквартильный интервал

^a Два человека полностью согласились с обоими утверждениями (в равной степени, и что важно, в том же раунде); совсем не согласных не было по обоим утверждениям.

достигнуто только частичное согласие даже после 4-х раундов Дельфи-опроса, нам пришлось определить свою позицию. Эти две рекомендации касаются вопросов питания и регидратации. По общему мнению, в решении этого вопроса играют особую роль культурные традиции, что отмечается в ряде межкультурных и сравнительно-сопоставительных работ о роли семьи в оказании паллиативной помощи пациентам с деменцией.³⁹ Мы оставили основные принципы в тексте рекомендаций, но и использовали замечания и предложения специалистов для дифференцирования и улучшения объяснительных текстов.

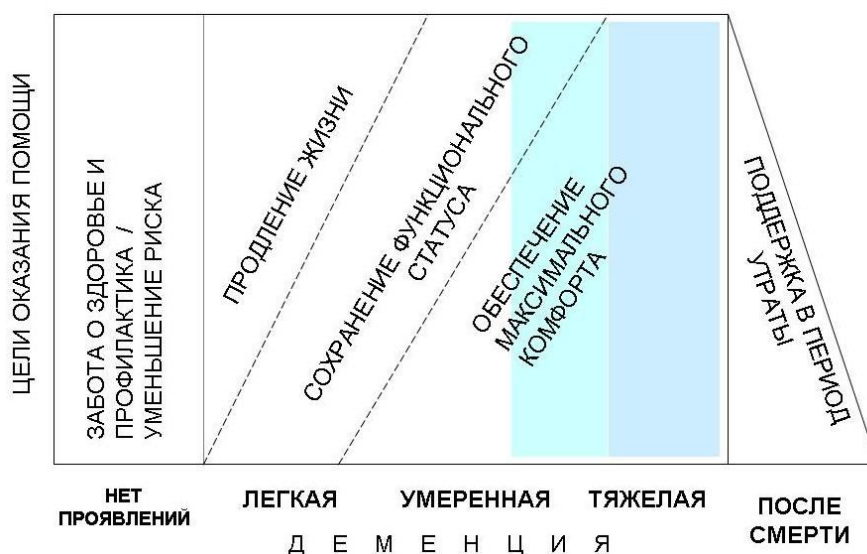


Рис. 1. Изменение приоритетности целей при оказании помощи по мере прогрессирования деменции.

Пояснение. На диаграмме (Рис. 1) показана модель изменения целей при оказании помощи на разных этапах по мере прогрессирования деменции. На модели представлены приоритетность и очередность целей по мере развития заболевания, когда одновременно могут быть поставлены несколько целей. Например, для пациента с умеренной деменцией могут быть поставлены сразу три цели, но по сравнению с продлением жизни, например, сохранение функционального статуса и создание максимального комфорта, будут приоритетными.

Как и в любой модели, визуализация целей помощи является абстрагированием от реальности, которые на практике надо приспособлять к нуждам и предпочтениям пациентов и их семей. Эта диаграмма не имеет прямой связи с дихотомией «паллиативный-исцеляющий». Тем не менее, для сохранения функционального статуса, необходимо достичь других целей, например, замедления прогрессирования заболевания и достижение максимального комфортного состояния пациента, которые непосредственно связаны с качеством жизни и, таким образом, больше всего соответствуют принципам паллиативной помощи.

Обратите внимание на пункт 9.6; хотя и предусмотрена поддержка родных и близких в период тяжелой утраты после смерти пациента, им может потребоваться постоянная поддержка на более ранних этапах болезни в связи с испытываемым в течение длительного времени чувством горечи утраты.

Важно заметить, что в отношении этой рекомендации уровень согласия среди экспертов не был высоким (в отличие от высокого уровня согласия в отношении большинства других рекомендаций). Объяснение было расширено, поскольку, с точки зрения экспертов, оно нуждалось в дальнейшем уточнении.

Структура настоящего документа, состоящего из 11 разделов, отличается от более раннего проекта, созданного на основании общего мнения экспертов в 2009 г.,⁴⁰ но также содержит «разделы» и «основные элементы», которые были ранее скомпонованы в более общем виде. Шесть из 8 разделов того проекта, однако, сформулированы в более нейтральной форме как «аспекты», например, «физический аспект помощи». Некоторые из «основных элементов» того документа стали разделами в нашей работе, в частности, такой основной

элемент как «непрерывность оказания помощи в учреждениях различного типа». Как и в нашей работе, в разделах представлены конкретные рекомендации (руководство). Более того, разделы в нашей работе, что неизбежно, в определенной степени дублируют разделы Рекомендаций 2009 г., в частности, это касается «организации и процесса оказания помощи» и «оказания помощи умирающим пациентам». И в самом деле, такие характеристики хорошей смерти, как соблюдение человеческого достоинства и отсутствие боли важны для всех людей⁴¹⁻⁴⁵, и это подтвердили полученные нами данные по разделам «Личностно-центрированная помощь, общение и совместное принятие решений» и «Эффективное купирование симптомов и обеспечение комфорта»; оба принципа были названы основными при оказании паллиативной помощи.

Рассматриваемые темы во многом совпадают, однако рекомендации, представленные в документе 2009 года, носят общий характер, можно сказать, что конкретика присутствует очень редко и даже мало применима к деменции. Ассоциации по борьбе с болезнью Альцгеймера предоставляют более конкретные рекомендации, но им не хватает ссылок на убедительные доказательства или прозрачности основанного на достижении согласия подхода. Ассоциация «Альцгеймер-Европа» разбила 55 рекомендаций по следующим группам: пациенты с деменцией, предоставляющие им уход родственники, медицинские работники и лица, принимающие решения/государство.⁴⁶ Американская ассоциация по борьбе с болезнью Альцгеймера разработала девять подходов к практическому оказанию помощи при долговременном уходе.⁴⁷ При оказании помощи больным с деменцией важное значение приобретают два аспекта - различные роли членов семьи пациента и заблаговременное принятие решений. Сотрудники Американской ассоциации провели опрос 49 экспертов из разных стран мира, которые пришли к заключению, что «общение и принятие решений в отношении оказания помощи» являются самыми важными вопросами, основой для всех остальных ключевых составляющих качества помощи в конце жизни.⁴⁸ Для данной нашей работы особенно важен акцент на необходимость оказания паллиативной помощи, важность прогнозирования и недопущение применения излишне агрессивных методов лечения на основании понимания природы деменции как потенциально ограничивающего продолжительность жизни состояния.

Ориентированный на достижение цели подход упрощает процесс принятия решений для пациентов с разными заболеваниями⁴⁹. В перспективе будет необходимо изучить вопросы необходимости и целесообразности оказания паллиативной помощи и постановки целей в зависимости от стадии развития деменции. Представленная нами модель трех возможных изменяющихся по мере течения болезни целей оказания помощи представляет собой адаптированную модель целей оказания помощи хроническим больным пожилого возраста, нуждающимся в долговременном уходе, предложенную Gillick.⁵⁰ Достижение этих трех целей - продление жизни, обеспечение физического комфорта и поддержание имеющегося уровня функционального статуса более приемлема при деменции, чем предложенная десять лет назад в

книге Lynn and Adamson дихотомия «модифицирование болезни (излечение)» против «купирование симптомов (паллиативная помощь)».¹⁷ Мы отчетливо представляем себе, как эти три цели могут сосуществовать, и предлагаем, как может измениться их приоритетность по мере течения болезни, и две последние их трех целей будут более четко соответствовать концепции оказания паллиативной помощи. Тем не менее, мы обнаружили явное отсутствие согласия среди экспертов в отношении того, на каких именно стадиях деменции наиболее показана паллиативная помощь, хотя и наблюдали тенденцию к консенсусу в отношении применимости паллиативной помощи на всех стадиях, более всего на стадии тяжелой деменции.

Вполне очевидно, что вопрос формата оказания паллиативной помощи пациентам с деменцией на всех стадиях ее прогрессирования требует дальнейшего изучения, особенно, учитывая появляющиеся возможности ранней диагностики.⁵¹ Например, рекомендации можно продолжать дорабатывать и отшлифовывать так, чтобы можно было дифференцировать их с точки зрения соответствия разным формам и стадиям деменции, с одной стороны, и потребностям и нуждам, которые с большой долей вероятности появятся вскоре после постановки диагноза в противоположность тем, которые появляются у умирающих, с другой. Если основное внимание уделять исключительно запущенной стадии деменции⁵², то это не поможет найти решения для всех пациентов. Понятие «поддерживающая помощь» тоже рекомендуется рассматривать для того, чтобы увидеть более полную картину различных способов концептуализации помощи пациентам с деменцией.⁵³

С точки зрения вопросов для дальнейшего исследования, наиболее высокий рейтинг экспертов получили вопросы *когда* и *как* принимать решения и обеспечивать пациенту физический комфорт (в частности, в трех разделах: «Личностно-центрированная помощь, общение и совместное принятие решений», «Определение целей лечения и заблаговременное планирование» и «Эффективное купирование симптомов и обеспечение комфорта»). Именно эти разделы были названы важнейшими. Вопрос заблаговременного планирования был исключен из списка приоритетных задач для проведения исследований, что соответствует отмечаемому в последнее время в представленных отчетах отсутствию доказательств.^{54,55} Необходимость проведения исследований в области прогнозирования и недопущения применения агрессивных методов лечения получили поддержку, в частности, тех экспертов, которые признают важность этих вопросов для оказания паллиативной помощи пациентам с деменцией. Следует заметить, что самый низкий рейтинг с точки зрения приоритетности для исследовательской работы получили такие темы, как «Социальные и этические вопросы» и «Психосоциальная и духовная поддержка». Вполне возможно, что причина этому – небольшое число среди принимавших участие в опросе специалистов, имеющих опыт работы в области этики, стратегии, предоставлении психологической и духовной поддержки, ведь, как правило, основной акцент в оказании паллиативной помощи делается на медицинские аспекты, или восприятие исследований как наименее эффективного метода изучения этих конкретных вопросов.

Доказательств, в целом, больше и они убедительнее в материалах об учреждениях долговременного ухода, меньше – о пациентах с деменцией, которые наблюдаются по месту жительства (в амбулаторных условиях).^{56,57} Кроме того, существует ряд причин, которые заставляют поощрять такую работу именно в учреждениях долговременного ухода, ведь именно здесь проводились различные исследования и апробировались инициативы. Однако когда паллиативную помощь начинают оказывать на ранних этапах развития заболевания, то люди, профессией которых является осуществление ухода за больными, но у них отсутствует опыт работы с пациентами с деменцией, будут нуждаться в руководстве и в рекомендациях. Именно поэтому необходимо уделить больше внимания изучению всех проблем, возникающих при оказании паллиативной помощи пациентам с деменцией, как на дому, так и в условиях стационара. Возможно, что сравнительно-сопоставительные методы исследования при изучении богатого опыта и различных моделей оказания помощи в странах Европы пойдут на пользу всем, кто занимается паллиативной медициной.

Если сравнивать данные доказательной медицины в области оказания паллиативной помощи онкологическим больным и больным с деменцией и другими прогрессирующими хроническими заболеваниями, то сравнение явно не в пользу последних.⁵⁸ В этом отношении представляют интерес недавно опубликованное в Великобритании исследование, его результаты свидетельствуют о том, что для достижения равенства, скажем, с исследованиями в области сердечных заболеваний, объем исследований в области деменции и других хронических прогрессирующих заболеваний необходимо увеличить в 15 раз, а если сравнивать с онкологическими заболеваниями – то в 30 раз.² В области паллиативной медицины ситуация несколько не лучше. Наша работа может нуждаться в корректировке через несколько лет для того, чтобы включить новые доказательства и тенденции развития, например, более жесткие правила в отношении применения механических средств удерживания пациентов в некоторых странах Европы.

Метод Дельфи-опроса позволяет проводить эффективную работу с экспертами, которые географически находятся далеко друг от друга.³⁸ Здесь нет строгих правил в отношении определения уровней достижения согласия^{30,59}, но наши пограничные для оценки показатели полного согласия (80% или выше при оценках 4 или 5, указывающих на согласие, медианном значении 5 и IQR не выше 1) более консервативны по сравнению с описанными другими исследователями (от 51% до 100%^{30,59,60}). Провести системный обзор литературы по всем темам, где такие обзоры не проводились, и требовалось корректирование объяснительных текстов, не представлялось возможным, нужно будет это делать по мере сбора доказательств. Большинство доказательств и мнений экспертов касалось положения вещей в западных странах. Здесь следует принять во внимание, что, по существующим оценкам, медианное пропорциональное увеличение случаев деменции в Европе к 2050 году составит 87 процентов (почти 19 миллионов), в Африке – 370 процентов

(почти 9 миллионов), в Азии – 282 процента (прогнозируемое число 61 миллион).^{1,2}

Практическое выполнение рекомендаций в других регионах мира может потребовать корректировки в соответствии с культурными особенностями и практикой на местах, например, при решении вопросов питания пациентов и необходимости предоставления родным и близким информации об эвтаназии.^{39,61} В целом, информация должна предоставляться практикам, работающим в сфере оказания паллиативной помощи и нуждающимся, скажем, в конкретных знаниях о ходе развития деменции, или тем, кто специализируется в области деменции и хочет узнать о том, как применять принципы паллиативной помощи при оказании помощи их пациентам. Мы не говорим об уместности использования рекомендаций в каких-то четко обозначенных областях или дисциплинах, многие рекомендации применимы повсеместно. Паллиативная помощь по природе своей может быть применима во множестве разных дисциплин. Задачи могут дублироваться или отличаться в зависимости от страны, однако, в процессе выполнения рекомендаций ориентация на определенную дисциплину может оказаться полезной. Сама структура рекомендаций и разделы могут служить основой и помочь найти пробелы в образовательных или информационных программах для родных и близких пациентов с деменцией, для разработки политики в области здравоохранения, создания качественных показателей для сравнения с (будущими) определениями или концептуализацией паллиативной помощи пациентам с другими прогрессирующими хроническими заболеваниями, например недостаточностью органов. Мы приветствуем перевод, распространение, реализацию рекомендаций в клинической практике и для разработки политики в области здравоохранения.

Выражение признательности

Мы выражаем благодарность Deborah Parker, BA, MSocSci, PhD, и профессору Marcel Arcand, MD, и всем экспертам, принявшим участие в исследовании по методу Дельфи-опроса. Мы благодарим профессора Miel W. Ribbe, MD, PhD за поддержку во время организационного периода и Heidi Blumhuber, Amelia Giordano, Pharm.D и Farina Hodiamont, MA, сотрудников головного офиса ЕАПП за их содействие в ходе проведения исследования. Мы признательны André Rhebergen, MSc., Palliactief/Agora, за предоставление финансовой поддержки.

Декларация о конфликте интересов

Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

Финансовая поддержка

Проведение данного исследований финансировалось Министерством здравоохранения, социального обеспечения и спорта Нидерландов (VWS; грант № 316686) и в рамках программы поддержки молодых ученых JTS Научного

общества Нидерландов (NWO; Программа стимулирования инновационных исследований: грант Veni № 916.66.073, и грант Vidi и Aspasia № 917.11.339).

ССЫЛКИ

1. World Health Organization. *Dementia: a public health priority*. Switzerland, Geneva: WHO, 2012. ISBN 978 92 4 156445 8.
2. Alzheimer's Disease International. *World Alzheimer Report 2010: The Global Economic Impact of Dementia*. Illinois, USA, and London, UK: The International Federation of Alzheimer's Disease and Related Disorders Societies, Inc., 2010.
3. Brayne C, Gao L, Dewey M, et al.; Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Study Investigators. Dementia before death in ageing societies—the promise of prevention and the reality. *PLoS Med* 2006; 3(10): e397.
4. Lee M and Chodosh J. Dementia and life expectancy: what do we know? *J Am Med Dir Assoc* 2009; 10(7): 466-471.
5. Boersma F, van den Brink W, Deeg DJ, et al. Survival in a population-based cohort of dementia patients: predictors and causes of mortality. *Int J Geriatr Psychiatry* 1999; 14(9): 748-753.
6. Naughton BJ, Mylotte JM and Tayara A. Outcome of nursing home-acquired pneumonia: derivation and application of a practical model to predict 30 day mortality. *J Am Geriatr Soc* 2000; 48(10): 1292-1299.
7. Kane RL, Shamliyan T, Talley K, et al. The association between geriatric syndromes and survival. *J Am Geriatr Soc* 2012; 60(5): 896-904.
8. Koller D, Kaduszkiewicz H, van den Bussche H, et al. Survival in patients with incident dementia compared with a control group: a five-year follow-up. *Int Psychogeriatr* 2012; 24(9): 1522-1530.
9. Kelley AS, Ettner SL, Wenger NS, et al. Determinants of death in the hospital among older adults. *J Am Geriatr Soc* 2011; 59(12): 2321-2325.
10. Saposnik G, Kapral MK, Cote R, et al. Is pre-existing dementia an independent predictor of outcome after stroke? A propensity score-matched analysis. *J Neurol* 2012; 259(11): 2366-2375.
11. Sampson EL, Leurent B, Blanchard MR, et al. Survival of people with dementia after unplanned acute hospital admission: a prospective cohort study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2012 Dec 21 (Epublished ahead of print).
12. van der Steen JT, Ooms ME, Mehr DR, et al. Severe dementia and adverse outcomes of nursing home-acquired pneumonia: evidence for mediation by functional and pathophysiological decline. *J Am Geriatr Soc* 2002; 50(3): 439-448.
13. European Association for Palliative Care (EAPC). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care* 2009; 16(6): 278-289.
14. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010; 363(8): 733-742.
15. van der Steen JT. Dying with dementia: what we know after more than a decade of research. *J Alzheimers Dis* 2010; 22(1): 37-55.

16. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, et al. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA* 2003; 289(18): 2387-2392.
17. Lynn J and Adamson DM. *Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age*. Rand white paper. Santa Monica CA, Arlington VA, Pittsburgh PA: Rand, 2003.
18. Gill TM, Gahbauer EA, Han L, et al. Trajectories of disability in the last year of life. *N Engl J Med* 2010; 362(13): 1173-1180.
19. Zanetti O, Solerte SB and Cantoni F. Life expectancy in Alzheimer's disease (AD). *Arch Gerontol Geriatr* 2009; 49 (Suppl 1): 237-243.
20. Koopmans RT, van der Sterren KJ and van der Steen JT. The 'natural' endpoint of dementia: death from cachexia or dehydration following palliative care? *Int J Geriatr Psychiatry* 2007; 22(4): 350-355.
21. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, et al. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med* 2009; 361(16): 1529-1538.
22. van der Steen JT, Deliens L, Ribbe MW, et al. Selection bias in family reports on end of life with dementia. *J Palliat Med* 2012; 15(12): 1292-1296.
23. van der Steen JT, Heymans MW, Steyerberg EW, et al. The difficulty of predicting mortality in nursing home residents. *European Geriatric Medicine* 2011; 2(2): 79-81.
24. Wetzels RB, Zuidema SU, de Jonghe JF, et al. Course of neuropsychiatric symptoms in residents with dementia in nursing homes over 2-year period. *Am J Geriatr Psychiatry* 2010; 18(12): 1054-1065.
25. World Health Organization. Definition of palliative care, 2002. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
26. Svanberg E, Spector A and Stott J. The impact of young onset dementia on the family: a literature review. *Int Psychogeriatr* 2011; 23(3): 356-371.
27. de Vet E, Brug J, De Nooijer J, et al. Determinants of forward stage transitions: a Delphi study. *Health Educ Res* 2005; 20(2): 195-205.
28. Biondo PD, Nekolaichuk CL, Stiles C, et al. Applying the Delphi process to palliative care tool development: lessons learned. *Support Care Cancer* 2008; 16(8): 935-942.
29. Iqbal S and Pipon-Young L. The Delphi method. *The Psychologist* 2009; 22(7): 598-600.
30. Powell C. The Delphi technique: myths and realities. *J Adv Nurs* 2003; 41(4): 376-382.
31. 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(2): 170-192.
32. Zwakhalen SM, Hamers JP, Abu-Saad HH, et al. Pain in elderly people with severe dementia: a systematic review of behavioural pain assessment tools. *BMC Geriatr* 2006 Jan 27; 6: 3.
33. Herr K, Bursch H, Ersek M, et al. Use of pain-behavioral assessment tools in the nursing home: expert consensus recommendations for practice. *J Gerontol Nurs* 2010; 36(3): 18-29; quiz 30-31.

34. Australian Government, National Health and Medical Research Council. *Guidelines for a palliative approach in residential aged care*, May 2006. <http://www.nhmrc.gov.au/guidelines/publications/> Accessed January 15, 2013.
35. 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.
36. Alzheimer Europe. *The legal status of advance directives*. Alzheimer Europe, 2009. <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/Advance-directives> Accessed January 15, 2013.
37. Pigni A, Brunelli C, Gibbins J, et al. Content development for EUROPEAN GUIDELINES on the use of opioids for cancer pain: a systematic review and Expert Consensus Study. *Minerva Anestesiol* 2010; 76(10): 833-843.
38. Jünger S, Payne S, Brearley S, et al. Consensus building in palliative care: a Europe-wide delphi study on common understandings and conceptual differences. *J Pain Symptom Manage* 2012; 44(2): 192-205.
39. van der Steen JT, Hertogh CPM, de Graas T, et al. Translation and cross-cultural adaptation of a family booklet on comfort care in dementia: Sensitive topics revised before implementation. *J Med Ethics* 2013; 39(2): 104-109.
40. National Consensus Project for Quality Palliative Care. *Clinical practice guidelines for quality palliative care*. 2nd Edition. Pittsburgh, PA, USA: National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2009. <http://www.nationalconsensusproject.org/Guideline.pdf> Accessed January 15, 2013.
41. Engelberg RA, Patrick DL and Curtis JR. Correspondence between patients' preferences and surrogates' understandings for dying and death. *J Pain Symptom Manage* 2005; 30(6): 498-509.
42. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, et al. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA* 2000; 284(19): 2476-2482.
43. van der Steen JT, van Soest-Poortvliet MC, Achterberg WP, et al. Family perceptions of wishes of dementia patients regarding end-of-life care. *Int J Geriatr Psychiatry* 2011; 26(2): 217-220.
44. Vohra JU, Brazil K, Hanna S, et al. Family perceptions of end-of-life care in long-term care facilities. *J Palliat Care* 2004; 20(4): 297-302.
45. National Council for Palliative Care (NCPC). *Out of the shadows: end of life care for people with dementia*. London, UK, 2009.
46. Gove D, Sparr S, Dos Santos Bernardo AMC, et al. Recommendations on end-of-life care for people with dementia. *J Nutr Health Aging* 2010; 14(2): 136-139.
47. US Alzheimer's Association. *Dementia care practice recommendations for assisted living residences and nursing homes: phase 3 end-of-life care*. Tilly J, Reed P, Gould E, Fok A (eds) Chicago, IL, USA: Alzheimer's Association, 2007.
48. 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.

49. Reuben DB and Tinetti ME. Goal-oriented patient care—an alternative health outcomes paradigm. *N Engl J Med* 2012; 366(9): 777-779.
50. Gillick MR. Adapting advance medical planning for the nursing home. *J Palliat Med* 2004; 7(2): 357-361.
51. Okie S. Confronting Alzheimer's disease. *N Engl J Med* 2011; 365(12): 1069-1072
52. Mitchell SL, Black BS, Ersek M, et al. Advanced dementia: state of the art and priorities for the next decade. *Ann Intern Med* 2012; 156 (1 Pt 1): 45-51.
53. Hughes, JC, Lloyd-Williams M and Sachs GA (eds) *Supportive care for the person with dementia*. Oxford: Oxford University Press, 2010.
54. 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(2): 263-269.
55. Dening KH, Jones L and Sampson EL. Advance care planning for people with dementia: a review. *Int Psychogeriatr* 2011; 23(10): 1535-1551.
56. Houttekier D, Cohen J, Bilsen J, et al. Place of death of older persons with dementia. A study in five European countries. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58(4): 751-756.
57. Mitchell SL, Teno JM, Miller SC, et al. A national study of the location of death for older persons with dementia. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53(2): 299-305. Erratum in: *J Am Geriatr Soc* 2005; 53(4): 741.
58. Lorenz KA, Lynn J, Dy SM, et al. Evidence for improving palliative care at the end of life: a systematic review. *Ann Intern Med* 2008; 148(2): 147-159.
59. Steele R, Bosma H, Johnston MF, et al. Research priorities in pediatric palliative care: a Delphi study. *J Palliat Care* 2008; 24(4): 229-239.
60. Hasson F, Keeney S and McKenna H. Research guidelines for the Delphi survey technique. *J Adv Nurs* 2000; 32(4): 1008-1015.
61. Dening KH, Jones L and Sampson EL. Preferences for end-of-life care: A nominal group study of people with dementia and their family carers. *Palliat Med* 2013; 27(5): 409-417.

Перевод статьи, впервые опубликованной в журнале «Паллиативная медицина» (Palliative Medicine) в 2013 г., 0 (0), С. 1-13. Публикуется с разрешения издателей журнала «Palliative Medicine», которые сохраняют за собой авторское право. Все права защищены. Сэйдж Паббликейшенз Лтд, Оливерз Ярд, 55 Сити Роуд, Лондон EC1Y 1SP, Соединенное Королевство, www.uk.sagepub.com. Этот документ может быть загружен только для индивидуального использования в образовательных целях. Воспроизводство для любых других целей запрещено. Для получения дополнительной информации, пожалуйста, обращайтесь к издателю.

This is the translation of the article first published in Palliative Medicine 2013; 0(0) 1-13. Kindly reproduced by permission of the publishers of Pall Med, who retain the copyright. All rights reserved. Palliative Medicine - SAGE Publications Ltd, Oliver's Yard, 55 City Road, London EC1Y 1SP, United Kingdom, www.uk.sagepub.com. This document is held under copyright by SAGE Publications Ltd of the Journal "Palliative Medicine". It may be downloaded for single academic use only. Reproduction for any other purpose is not allowed. For further information please contact the publisher.