

Beata Babiarczyk, Danuta Sternal

Wydział Nauk o Zdrowiu, Akademia Techniczno-Humanistyczna w Bielsku-Białej

Zastosowanie opieki paliatywnej u chorych w zaawansowanym stadium otępienia

The using of palliative care approach in patients with advanced dementia

Abstract

The palliative care, according to the WHO definition, is a universal and general care that improves the quality of life of patients and their families facing life-threatening illness. Particular attention is given to the prevention, assessment, and treatment of pain and other symptoms, and to the provision of psychological, emotional and spiritual support. The basic principles of palliative care are in a large degree compatible with those used in caring of severely demented patients. The patients with severe dementia are those who have lost their ability to respond to the environment, to speak and communicate with other people, control movements and express their physical, emotional as well as spiritual needs. Ultimately they deteriorate to a state of complete helplessness. These patients are indeed dying, though this process can be extended in time. The assurance of comfort, alleviation of both physical and psychical sufferings and treatment with respect and dignity should be the priority in caring for such patients. However, in the clinical practice severe dementia is seldom considered as a terminal condition and those demented patients are seldom included in the palliative and hospice care.

The aim of this paper is to stress the necessity of including patients with severe dementia in palliative and hospice care.

Gerontol. Pol. 2012; 20, 2: 39–44

Key words: advance directives, palliative care, dementia, terminal disease

Wstęp

Opieka paliatywna zgodnie z definicją Światowej Organizacji Zdrowia (WHO, *World Health Organization*) jest wszechstronną, całościową opieką nad pacjentami chorującymi na nieuleczalne (nie poddające się leczeniu przyczynowemu), postępujące choroby, sprawowaną zazwyczaj u kresu życia. Opieka ta obejmuje uśmierzenie bólu, łagodzenie cierpień psychicznych, duchowych i socjalnych oraz wspomaganie rodziny

pacjenta zarówno podczas choroby, jaki i po jego śmierci, w okresie osierocenia [1].

Postęp w dziedzinie nauk medycznych oraz poprawa warunków socjalno-bytowych wpływa na stałe wydłużanie się średniej długości życia człowieka, co sprawia z kolei, że sytuacja demograficzna na świecie i w Polsce zmienia się w kierunku starzenia się społeczeństwa.

Coraz większa część społeczeństwa to także ludzie cierpiący na różne formy otępienia (demencji). Najczęstszą kategorią czynników uszkodzających mózg w takim stopniu, że pojawiają się objawy otępienia, są choroby neurodegeneracyjne, prowadzące do postępującego zwyrodnienia tkanki nerwowej. Najczęściej otępienie spowodowane jest chorobą Alzheimera. Obecnie określa się, że w Polsce powyżej 500 tysięcy cierpi na różne formy otępienia [2].

Adres do korespondencji:
dr Beata Babiarczyk
Akademia Techniczno-Humanistyczna,
Wydział Nauk o Zdrowiu
ul. Konopnickiej 6, 43–300 Bielsko-Biała
Tel.: (33) 827 91 67
e-mail: bbabiarczyk@yahoo.com

Ruch hospicyjny i opieka paliatywna — tak upowszechniona w wielu krajach — jest ukierunkowana na chorych umierających z powodu nowotworów czy postępujących chorób neurologicznych, takich jak stwardnienie rozsiane lub zanik mięśni. Wciąż jeszcze zbyt mało uwagi poświęca się chorym umierającym — w wyniku zaawansowanego otępienia bądź z powodu innych schorzeń, którym towarzyszy otępienie [3].

Z raportu opublikowanego przez Departament Zdrowia w Wielkiej Brytanii wynika, że większość umierających w tamtejszych hospicjach to właśnie chorzy na nowotwór, choć w wielu ogólnych podsumowaniach zgony chorych na raka stanowią tylko 25% wszystkich zgonów [4].

W dostępnej literaturze podkreśla się, że otępienie swym zaawansowanym stadium kojarzy się z kompletną bezradnością chorych, często także ich niedożywieniem, nietrzymaniem moczu i stolca, odleżynami i bólem. Proces ten często przeciąga się w czasie, ale mimo to wielu autorów wysuwa tezę, że otępienie powinno być zdefiniowane jako stan terminalny [5–8]. Celem niniejszego opracowania jest zwrócenie uwagi na potrzebę objęcia opieką paliatywną i hospicyjną osób z zaawansowanym otępieniem.

Podstawowymi założeniami opieki paliatywnej są usunięcie lub złagodzenie dolegliwości somatycznych chorego w stanie terminalnym, włączenie chorego i jego rodziny w proces podejmowania decyzji oraz stworzenie mu komfortu psychicznego poprzez dobrą komunikację i udzielenie wsparcia emocjonalnego. Założenia te pokrywają się w dużym stopniu z założeniami opieki nad chorymi z zaawansowanym otępieniem. W praktyce klinicznej schorzenie to jest jednak rzadko zaliczane do stanów terminalnych, a chorzy sporadycznie otrzymują opiekę typu paliatywnego czy hospicyjnego [8, 9].

Powodów takiej sytuacji można upatrywać między innymi w wielu prawnych i finansowych uwarunkowaniach ograniczających kwalifikację chorych z zaawansowanym otępieniem do opieki paliatywnej i hospicyjnej. W Stanach Zjednoczonych kryteria włączenia tak zwanych nieonkologicznych pacjentów w opiekę paliatywną zostały opracowane przez rząd federalny już w 1982 roku i są zawarte w tak zwanym *Medicare Hospice Benefis*. W dokumencie tym podkreśla się przede wszystkim, że chorzy mogą być włączeni w opiekę paliatywną, jeśli czas ich przeżycia szacuje się na nie dłużej niż 6 miesięcy. Wydaje się, że jest to podstawowe ograniczenie w kwalifikacji chorych na demencję do opieki paliatywnej, bo tak naprawdę trudno jest u nich określić czas przeżycia [6, 8].

Mitchell i wsp. stwierdzili, że spośród przebadanych zmarłych chorujących na otępienie podczas przyjęcia tylko u 1% określono czas przeżycia na okres krótszy niż 6 miesięcy, choć w rzeczywistości aż 71% chorych zmarło w takim przedziale czasowym [9]. Mimo że teoretycznie chorzy z zaawansowanym otępieniem mogą być włączeni w opiekę paliatywną, w praktyce jedynie 1,5% z nich taką opiekę otrzymuje [6].

W Polsce chorych kwalifikuje się do opieki hospicyjnej na podstawie Rozporządzenia Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 06.08.2008 roku (Zarządzenie Nr 53/2008/DSOZ). W wykazie różnych nieonkologicznych chorób, które kwalifikują osoby dorosłe do otrzymywania opieki hospicyjnej, nie ma terminalnej postaci otępienia. Jest to więc niewątpliwie najważniejsza formalna przeszkoda w upowszechnianiu idei włączenia chorych z tym schorzeniem do tego typu opieki.

Rozpatrując zagadnienia opieki paliatywnej i hospicyjnej w stosunku do chorych z zaawansowaną otępieniem, należy także uwzględnić inne problematyczne kwestie, związane chociażby z trudnością uzyskania zgody na leczenie lub tak zwane oświadczenia woli czy też etyczne i moralne aspekty sztucznego odżywiania oraz nawadniania tych chorych i uśmierzenia bólu.

W krajach zachodniej Europy i Ameryki około 20–67% osób z demencją przebywa i umiera w zakładach opieki długoterminowej [3, 8, 10].

W Polsce to wciąż jeszcze rodzina sprawuje opiekę nad bliskimi z otępieniem. Starzenie się społeczeństwa i mały przyrost naturalny prowadzą jednak do istotnych zmian również w obrębie polskiej rodziny. Piramida, u której szczytu znajdowali się nasi pradziadkowie, mogący liczyć na opiekę potomków, ulega odwróceniu. Jednocześnie upadek autorytetów, a przede wszystkim postrzeganie starości jako tego, co się „Panu Bogu nie udało”, prowadzi do izolacji społecznej osób starszych, w społeczeństwie zaś nastawionym na kult zdrowia i sukcesu zaczyna brakować dla nich miejsca [11].

Chory z otępieniem jest ogromnym obciążeniem dla rodziny, według większości autorów rozpoznanie tego schorzenia u jednego członka rodziny sprawia, że „choruje” także jej pozostała część. Rodzina opiekująca się chorym narażona jest na znaczny stres fizyczny i psychiczny, izolację socjalną oraz obciążenie finansowe. Nawet jeśli chorzy zostaną umieszczeni w domach dziennego pobytu czy domach opieki, negatywne emocje nie opuszczają ich bliskich. Wśród tych najczęściej wymienianych są strach, smutek, bezsilność, niejednokrotnie pojawia się też poczucie winy i konieczność podejmowania bolesnych decyzji [5, 12].

Wielu autorów w literaturze tematu podkreśla fakt, że członkowie rodziny chorego z otępieniem muszą otrzymać wsparcie od reszty społeczeństwa w zakresie opieki psycho-socjalnej [5, 13].

W jednym z badań przeprowadzonych przez Albinsona i wsp. [5] wśród 316 opiekunów chorych na otępienie i 121 pracowników oddziałów opieki paliatywnej dla pacjentów z chorobami nowotworowymi autorzy zbadali postawy personelu opiekuńczego w stosunku do rodzin chorych i określili rodzaj udzielanego tym rodzinom wsparcia. Najważniejsze elementy wsparcia wymieniane przez obydwie grupy respondentów to: a) udzielanie informacji — o stanie chorego, przeprowadzonych badaniach, o tym co można jeszcze dla chorego zrobić i jakie jest rokowanie, a w grupie chorych na otępienie także ogólna edukacja rodziny na temat choroby; b) umiejętność słuchania; c) dostępność; d) włączanie rodziny w opiekę nad chorym; e) pomoc w zwalczaniu poczucia winy — częściej występującego u rodzin pacjentów z demencją oraz f) wsparcie rodziny po śmierci chorego [5, 14].

Niektórzy autorzy zwracają uwagę, że członkowie rodzin chorych z otępieniem często nie są odpowiednio przygotowani do podejmowania decyzji za swoich bliskich [12, 14]. Badania przeprowadzone przez Chantal i wsp. wśród członków 24 rodzin podejmujących decyzje w imieniu swoich bliskich chorujących na otępienie wykazały, że nie czuli się oni kompetentni do ich podejmowania ani też przygotowani do tej sytuacji. Żadne z nich nie otrzymało jasnych informacji od personelu medycznego odnośnie do samej choroby, jej postępu ani nie zostało przygotowanym na ewentualną śmierć bliskiej osoby [14].

Podobne wyniki przedstawili Brotherton i Carter na podstawie badania 8 członków rodzin chorych z otępieniem odżywianych za pomocą gastrostomii. Ten sposób odżywiania został rodzinom bardziej rekomendowany niż przedstawiony jako jedna z opcji postępowania i badani uważali, że tak naprawdę nie pozostawiono im realnej możliwości wyboru [12].

Ponadto wielu autorów wskazuje na podstawie własnych badań, że również personel opiekuńczy nie jest przygotowany do przeprowadzenia rozmowy z rodziną chorego. Rozmowę o śmierci traktuje się często jako „kulturowe tabu”, a opiekunom sprawia zwłaszcza trudność uświadomienie rodzinie, że otępienie jest chorobą o fatalnym rokowaniu. W relacjach z rodziną pojawia się często wiele konfliktowych sytuacji, najczęściej związanych z postawą wymagającą wdrożenia bardziej agresywnego leczenia chorych. Znalezienie najlepszego sposobu ich rozwiązania jest trudne i związane często z wieloma dylematami etycznymi [15].

Opieka nad chorym z zaawansowanym otępieniem powinna mieć typ hospicyjny. Częściej jednak wdraża się u tych chorych czynności związane z intensywną diagnostyką i leczeniem (*curative intervention*) zamiast zapewnienia im komfortu i opieki związanej z łagodzeniem objawów (*comfort intervention*). Powszechniejsza jest postawa: „*Don't just stand there. Do something!*” („Nie stój tak. Zrób coś!”) zamiast: „*Don't just do something. Stand there!*” („Nic nie rób. Po prostu bądź!”) [8, 16].

Według wielu autorów [3, 7–10, 17, 18] w stosunku do chorych z zaawansowanym otępieniem prowadzi się agresywną terapię, która polega na stosowaniu antybiotyków, sztucznym odżywianiu czy też zakładaniu cewników do pęcherza moczowego. Potwierdzono także, że chorzy ci otrzymują zbyt małą dawkę leków przeciwbólowych oraz niedostatecznie zaspakajane są ich potrzeby psychosocjalne i duchowe. Mitchell i wsp. na podstawie retrospektywnego badania 2492 pacjentów stwierdzili (1609 osób z otępieniem, 883 osób z chorobą nowotworową), że objawy świadczące o niedostatecznej opiece, takie jak odleżyny, używanie środków przymusu fizycznego (około 10% chorych umierała z założonymi pasami i kajdankami) i farmakologicznego (około 25% chorych podawano leki antypsychotyczne), były częstsze w grupie chorych z otępieniem. Aż 25% chorych włączonych do tego badania umierało z założoną sondą żołądkową (5% w grupie chorych na nowotwór), u połowy badanych wykonywano inwazyjne badania, a u 10% chorych stosowano nawadnianie i odżywianie drogą dożylną [9]. Jednym z większych problemów w opiece nad chorymi z zaawansowanym otępieniem jest także niedostateczne uśmierzanie bólu, w porównaniu z pacjentami z chorobami nowotworowymi. Sytuacja ta może być uwarunkowana trudnościami w komunikowaniu się z chorymi, niemożnością zwerbalizowania przez nich swoich potrzeb, zrozumienia proponowanych opcji leczenia czy artykułowania potrzeb emocjonalnych [8, 18].

Nie docenia się również faktu, że leczenie przeciwbólowe u chorych z otępieniem wiąże się z nasileniem objawów niepożądanych. W leczeniu przeciwbólowym osób starszych obowiązuje zasada „*Start low, go slow*” (rozpoczynanie od małych dawek i powolne zwiększanie), jednak chorzy często nie przekazują informacji zwrotnej o efekcie działania leków, trudno więc potwierdzić, czy stosowane dawki są wystarczające [1, 11].

Jednym ze standaryzowanych narzędzi badawczych stosowanych z powodzeniem w celu behawioralnej oceny natężenia bólu u osób z wyraźnymi cechami

otępienia jest skala Doloplus-2 [19]. Istnieje także kilka innych narzędzi pomocnych w ocenie poziomu cierpienia u chorych z zaawansowanym otępieniem, takich jak *Assesment of Discomfort in Dementia Protocol* czy *Mini Suffering State Examination Scale* (MSSE), ale w praktyce klinicznej są one stosowane stosunkowo rzadko [13].

Przyczyn agresywnej terapii, stosowanej względem chorych z otępieniem, upatruje się często w tym, że chory, jego rodzina, a bardzo często także personel wypiera ze świadomości fakt postępującego i nieodwracalnego charakteru tego procesu chorobowego. Wielu autorów podkreśla, że rozsądnym postępowaniem jest jak najwcześniejsze przeprowadzenie rozmowy z chorym (jeszcze zanim jego stan to uniemożliwi), z jego rodziną i udzielenie im wyczerpujących informacji o chorobie, nakreślenie planu i wyznaczenie realistycznych celów opieki [8, 10, 14, 20–22].

Badania przeprowadzone przez Engel i wsp. wśród 148 rezydentów domów opieki w Bostonie oraz ich rodzin wykazały, że przeprowadzenie wstępnej rozmowy z pacjentem i jego rodziną miało duży wpływ na podniesienie stopnia zadowolenia z otrzymywanej opieki [23].

W wielu krajach Europy i świata funkcjonuje tak zwane Oświadczenie woli. Jest to oficjalne pełnomocnictwo do decydowania o sposobie leczenia (akceptacji lub rezygnacji z niego), na wypadek zaistnienia sytuacji, w której chory nie będzie sam mógł podejmować decyzji. Deklaracja taka nie jest prawnie wiążąca, ale lekarze biorą ją pod uwagę, decydując o podejmowaniu lub zaniechaniu niektórych działań.

W Stanach Zjednoczonych od 1991 roku każdy pacjent przyjmowany do zakładu opieki krótko- czy długoterminowej jest informowany o prawie do ustanowienia Oświadczenia woli.

Wśród korzyści z ustanowienia Oświadczenia woli wskazuje się na: (a) odciążenie rodziny pacjenta w podejmowaniu decyzji; (b) upewnienie się, że mające nastąpić leczenie jest moralnie do zaakceptowania i zakłada szacunek zarówno do życia i godności ludzkiej, jak i dla przekonania i kultury pacjenta; (c) troskę o odpowiedzialne korzystanie ze społecznych zasobów zdrowotnych; (d) zapobieganie tak zwanej uporczywej terapii [24, 25].

W Polsce nie ma jeszcze prawnych ani zwyczajowych uwarunkowań ustanawiania Oświadczenia woli, zwanego także „Testamentem życia” lub „Deklaracją z wyprzedzeniem”, ale prace nad odpowiednią ustawą trwają. Od 2008 roku zespół ds. bioetyki pracujący przy Kancelarii Premiera, w którego skład wchodzi prawnicy, lekarze, biolodzy, filozofowie i etycy, zaj-

muje się przygotowaniem do ratyfikacji Konwencji Bioetycznej Rady Europy, a zwłaszcza jej artykułu 9, który brzmi: „Należy brać pod uwagę wcześniej wyrażone życzenie pacjenta co do interwencji medycznej, jeżeli w chwili jej przeprowadzenia nie jest on w stanie wyrazić swojej woli”.

Rozpoczęcie, kontynuowanie lub zaniechanie tak zwanej agresywnej terapii w stosunku do chorych z zaawansowanym otępieniem jest dla wszystkich osób zaangażowanych w opiekę nad tym pacjentem źródłem wielu etycznych i moralnych dylematów. Wiele kwestii, na przykład związanych z prowadzeniem sztucznego odżywiania i nawadniania tych chorych, wciąż nie do końca zdefiniowano, także pod względem prawnym-formalnym. Niektórzy autorzy, zwłaszcza związani z tak zwaną etyką świecką, przychylają się do uznania sztucznego odżywiania za jedną z form leczenia, podczas gdy przedstawiciele większości „dużych religii” (chrześcijaństwo, judaizm, islam) prezentują pogląd, że sztuczne odżywianie i nawadnianie powinno być zasadniczo traktowane jako działanie zwyczajne i proporcjonalne, a więc jako takie — moralnie obowiązujące [21, 25–31].

Istnieją jednak pewne podstawowe i uniwersalne zasady etyczne, którymi personel opiekujący się chorymi z otępieniem powinien się kierować podczas podejmowania decyzji o rozpoczęciu, odrzuceniu czy też zaprzestaniu takiej formy odżywiania. Są to zasady autonomii, czynienia dobra i niekrzywdzenia oraz bezinteresowności. Stosunek do podopiecznych wobec zasady autonomii wymaga respektowania ich świata wartości, celów, osobistej i społecznej sytuacji. Ze względu na fakt, że chory z zaawansowanym otępieniem nie jest w stanie samodzielnie wyrazić swojej woli, decyzja dotycząca rozpoczęcia lub zaprzestania agresywnej terapii powinna być podjęta głównie z uwzględnieniem zasad czynienia dobra i niekrzywdzenia [31–35].

Jeśli chory nie ustanowił Oświadczenia woli decyzję powinno się podjąć także w ścisłej współpracy z rodziną chorego lub jego przedstawicielem ustawowym oraz wszystkimi członkami zespołu interdyscyplinarnego opiekującego się chorym [12, 14, 21, 36].

Podsumowując, otępienie jest postępującym, przewlekłym schorzeniem kończącym się śmiercią. Chorzy z demencją, osiągnąwszy jej zaawansowane stadium, tracą zdolność do odbierania rzeczywistości, mówienia i kontaktowania się z otoczeniem, kontrolowania swojego ciała oraz wyrażania swych potrzeb fizycznych, emocjonalnych i duchowych, stając się tym samym całkowicie bezbronniymi. Są pacjentami umierającymi, choć proces ten może być rozciągnięty w czasie. Za-

pewnienie komfortu, łagodzenie cierpień fizycznych i psychicznych oraz traktowanie chorych z poszanowaniem godności powinno być podstawowym priorytetem w opiece nad nimi. Założenia te są zgodne z założeniami opieki typu paliatywnego, zdefiniowanymi przez WHO, dlatego chorzy z zaawansowanym otępieniem powinni być włączeni w taką opiekę.

Istotne jest także upowszechnienie informacji o tej grupie schorzeń, o ich przewlekłym i postępującym charakterze oraz korygowanie powszechnych, błędnych przekonań o efektywności podejmowania tak

zwanej agresywnej terapii u chorych z otępieniem. Efektem takich działań mogłoby być ustanowienie ogólnie akceptowanych wytycznych dotyczących stosowania zasad opieki paliatywnej u chorych z zaawansowanym otępieniem, a także uwzględnienie w już istniejących i nowotworzonych strukturach opieki długoterminowej i paliatywnej, zwłaszcza potrzeb tych chorych. Wydaje się, że niezbędne są także zmiany legislacyjne pozwalające na włączenie i finansowanie opieki paliatywnej u chorych w zaawansowanym stadium otępienia.

Streszczenie

Opieka paliatywna, zgodnie z definicją WHO, jest wszechstronną, całościową opieką nad pacjentami chorującymi na nieuleczalne (nie poddające się leczeniu przyczynowemu), postępujące choroby, sprawowaną zazwyczaj u kresu życia. Podstawowe założenia opieki paliatywnej pokrywają się w dużym stopniu z założeniami opieki nad chorymi z zaawansowanym otępieniem.

Chorzy z otępieniem, osiągnąwszy zaawansowane stadium choroby, tracą zdolność do odbierania rzeczywistości, mówienia i kontaktowania się z otoczeniem, kontrolowania swojego ciała oraz wyrażania swych potrzeb fizycznych, emocjonalnych i duchowych, stając się tym samym całkowicie bezbronni. Są pacjentami umierającymi, choć proces ten może być rozciągnięty w czasie. Zapewnienie komfortu, łagodzenie cierpień fizycznych i psychicznych oraz traktowanie z poszanowaniem godności powinno być podstawowym priorytetem w opiece nad tymi chorymi. W praktyce klinicznej zaawansowane otępienie jest rzadko zaliczane do stanów terminalnych, a chorzy zazwyczaj nie otrzymują opieki typu paliatywnego czy hospicyjnego.

Celem niniejszej pracy jest zwrócenie uwagi na potrzebę włączenia w opiekę paliatywną i hospicyjną osób z zaawansowanym otępieniem.

Gerontol. Pol. 2012; 20, 2: 39–44

Słowa kluczowe: deklaracja z wyprzedzeniem, opieka paliatywna, otępienie, stan terminalny

Piśmiennictwo

1. de Walden-Gałuszko K. Opieka paliatywna. W: Grodzicki T., Kocemba J., Skalska A. Geriatria z elementami gerontologii ogólnej. Via Medica, Gdańsk 2006: 424–427.
2. Barcikowska M. Choroba Alzheimera. W: Standardy postępowania. Sekcja Psychogeriatry i Choroby Alzheimera Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego [dokument elektroniczny: http://www.alzh.pl/standardy_2_05.htm; z dn. 16.07.2012].
3. Brandt H.E., Deliens L., Van der Steen J.T., Ooms M.E., Ribbe M.W., Van der Wal G. The last days of life of nursing home patients with and without dementia assessed with the palliative care outcome scale. *Palliat. Med.* 2005; 19: 334–342.
4. Hughes J.C., Robinson L., Volicer L. Specialist palliative care in dementia. *Br. Med. J.* 2005; 330: 57–58.
5. Albinsson L., Strang P. Differences in supporting families of dementia patients and cancer patients: a palliative perspective. *Palliat. Med.* 2003; 17: 359–366.
6. Aminoff B.Z. The New Israeli Law "The dying patient" and relief of suffering units. *Am. J. Hosp. Palliat. Med.* 2007; 24: 54–58.
7. Bayer A. Death with dementia — the need for better care. *Age Ageing* 2006; 35: 101–102.
8. Volicer L. End-of-life care for people with dementia in residential care settings [dokument elektroniczny: <http://www.alz.org/national/documents/endoflifefelireview.pdf>; z dn. 16.07.2012].
9. Mitchell S.L., Kiely D.K., Hamel M.B. Dying with advanced dementia in the nursing home. *Arch. Intern. Med.* 2004; 164: 321–326.
10. Powers B.A., Watson N.M. Meaning and practice of palliative care for nursing home residents with dementia at end of life. *Am. J. Alzheimers Dis. Other Dement.* 2008; 23: 319–325.
11. Modlińska A. Wybrane zagadnienia z opieki paliatywnej nad ludźmi w podeszłym wieku. W: de Walden-Gałuszko K., Kartacz A. (red.). *Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej*. PZWL, Warszawa 2005: 237–249.
12. Brotherton A., Carter B. Percutaneous endoscopic gastrostomy feeding in nursing homes: relatives' perceptions. *Clin. Nurs. Res.* 2007; 16: 350–369.
13. Kübler A. (red.). *Opieka paliatywna*. Urban&Partner, Wrocław 2005: 611–615.
14. Caron C.D., Griffith J., Arcand M. End-of-life decision making in dementia: the perspective of family caregivers. *Dement.* 2005; 4: 113–136.
15. Schaffer M. Ethical problems in end-of-life decisions for elderly Norwegians. *Nurs. Ethics.* 2007; 14: 242–256.
16. Alderson P., Groves T. What doesn't work and how to show it. *Brit. Med. J.* 2004; 328: 473.
17. Evers M.M., Purohit D., Perl D., Khan K., Marin D.B. Palliative and aggressive end-of-life care for patients with dementia. *Psychiatr. Serv.* 2002; 53: 609–613.
18. Aminoff B.Z., Adunsky A. Dying dementia patients: too much suffering, too little palliation. *Am. J. Hosp. Palliat. Med.* 2005; 22: 344–348.
19. Janecki M., Janecka J. Behavioralna ocena bólu u pacjentów z zaawansowaną chorobą nowotworową objętych stacjonarną opieką paliatywną. *Med. Palliat.* 2009; 1: 27–32.

20. Hansen F.R., Moe C., Schroll M. *Geriatrici*. Munksgaard Danmark, København 2002: 210–217.
21. Health Council of the Netherlands. *Dementia*. W: The Hague Publications; No.2002/04E [dokument elektroniczny: <http://www.gezondheidsraad.nl/en/publications/dementia-0#a-downloads>; 16.07.2012].
22. Gillick M.R. Artificial nutrition and hydration therapy in advanced dementia. *Lancet Neurol.* 2003; 2: 76.
23. Engel S.E., Kiely D.K., Mitchell S.L. Satisfaction with end-of-life care for nursing home residents with advanced dementia. *J. Am. Geriatr. Soc.* 2006; 54: 1567–1572.
24. McNamara E., Kennedy N.P. Tube feeding patients with advanced dementia: an ethical dilemma. *Proc. Nutr. Soc.* 2001; 60: 179–185.
25. Sullivan W, Heng J. Reflections on artificial nutrition and hydration was the product of a colloquium held in Toronto, Ontario (Canada) June 14-17, 2004. *Natl. Cathol. Bioeth. Q.* 2004; 4: 771–832.
26. Byrd L. The use of artificial hydration and nutrition in elders with advanced dementia. *Top. Adv. Pract. Nurs. eJ.* 2004; 4 [dokument elektroniczny: <http://www.medscape.com/viewarticle/472947>; 16.07.2012].
27. Shabbir M.H. The duty to feed in cases of advanced dementia. *JRE* 2008; 36: 37–52.
28. Shapiro D., Friedmann R. To feed or not to feed the terminal demented patient — is there any question? *IMAJ* 2006; 8: 507–508.
29. Kunin J. Withholding artificial feeding from the severely demented: merciful or immoral? Contrasts between secular and Jewish perspectives. *J. Med. Ethics.* 2003; 29: 208–212.
30. Gillick M.R. Artificial nutrition and hydration in the patient with advanced dementia: is withholding treatment compatible with traditional Judaism? *J. Med. Ethics.* 2001; 27: 12–15.
31. Babiarczyk B., Kolonko J. Decyzje związane ze sztucznym odżywianiem i nawadnianiem chorych na zaawansowaną demencję. *Psychoger. Pol.* 2009; 6: 71–80.
32. Berner Y.N. Non-benefit of active nutritional support in advanced dementia. *IMAJ* 2006; 8: 505–506.
33. Wilmot S., Legg L., Baratt J. Ethical issues in the feeding of patients suffering from dementia: a focus group study of hospital staff responses to conflicting principles. *Nurs. Ethics.* 2002; 9: 599–610.
34. Day L., Drought T., Davis A.J. Principle — based ethics and nurses' attitudes towards artificial feeding. *J. Adv. Nurs.* 1995; 21: 295–298.
35. Wrońska I. *Szczegółowa etyka pielęgniarki*. W: Wrońska I., Mariański J. (red.). *Etyka w pracy pielęgniarskiej*. Czelej, Lublin 2002: 179–195.
36. Hjort P.H. *Healthcare dilemmas*. W: Bondevik M., Nygaard H.A. (red.). *Sectional gerontology*. Fagbokforlaget, Bergen 2006: 134–136.