



The basis, ethics and provision of palliative care for dementia: A review

Fariba Mahin-Babaei, Jamal Hilal, Julian C. Hughes

Maturitas 83 (2016) 3–8



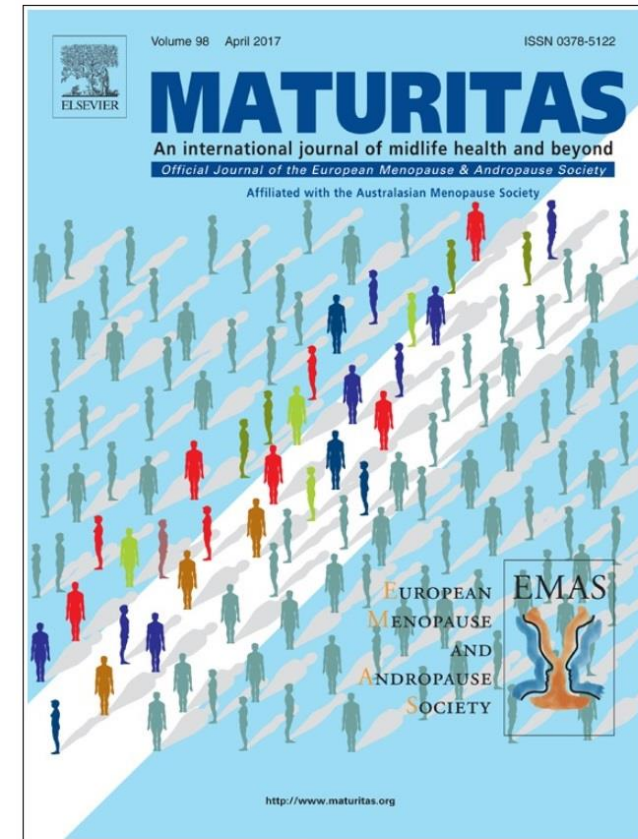
Demanssta palyatif bakımda temel, etiđi ve sađlanması: Bir derleme



Maturitas

- Etki faktörü: 3,12 (2015)
- **Science Citation Index, Science Citation Index Expanded, SciFinder, Elsevier BIOBASE, Current Contents/Clinical Medicine, Current Contents/Life Sciences, MEDLINE®, EMBASE, Pascal et Francis (INST-CNRS), PsycLIT, PsycINFO, BIOSIS, Previews, Scopus, SciRev**

The screenshot shows the homepage of the Maturitas journal website. At the top, the journal's name "MATURITAS" is displayed in large blue letters, with the subtitle "The European Menopause Journal" and "Official Journal of the European Menopause & Andropause Society" below it. Navigation links include "Articles & Issues", "Collections", "Free CME", "For Authors", "Journal Info", "Links", "Subscribe", and "More Periodicals". A search bar is present with "All Content" selected. The "Current Issue" section highlights "April 2017 Volume 98". A "Special Issue Call for Papers" banner is visible, along with social media icons and a "Subscribe to Journal" button.



Maturitas

- Avrupa Menapoz ve Andropoz Derneği'nin (EMAS) resmi dergisi, Avustralasya (Avustralya, Yeni Zelanda, Yeni Gine adası ve Pasifik Okyanusu'ndaki komşu adaları kapsayan Okyanusya'da bir bölge) Menapoz derneği ile ilişkili.



11th European Congress on Menopause and Andropause
22 - 24.05.2017 | Amsterdam, The Netherlands
[Read more](#)

EUROPEAN
MENOPAUSE
AND
ANDROPAUSE
SOCIETY

EMAS

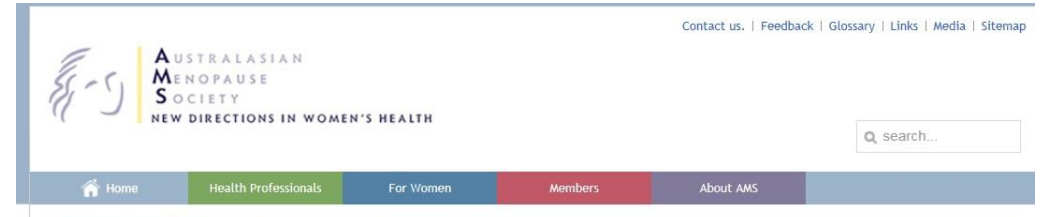
Home About EMAS What we do Guidelines News EMAS Newsletters Membership Junior Section Congress

REGISTER NOW
22. - 24.05.2017 #EMAS2017
Empowering a personalized approach to healthy ageing

EDUCATION

Webinar: "Fertility preservation in women with primary ovarian insufficiency"
Presenter: Dr. Sofia Kalantaridou
Date: 28 March 2017
Time: 15:00 - 15:45 CET (Paris Time)

BOOK YOUR SEAT NOW!



Contact us | Feedback | Glossary | Links | Media | Sitemap

AUSTRALASIAN
MENOPAUSE
SOCIETY
NEW DIRECTIONS IN WOMEN'S HEALTH

search...

Home Health Professionals For Women Members About AMS

Menopause...Cool Again

Menopause Essentials Update
Thursday 3 August 2017
Park Regis | North Quay | Brisbane

[Register now](#)

Fariba Mahin-Babaei

- İranlı, hekim

Psychiatry of Old Age

Home » Our Services » Elderly Care » Psychiatry of Old Age

Elderly Care

- > Falls and Syncope
- > Parkinson's service

Psychiatry of Old Age

All services

- Adult Social Care
- Ambulatory Care
- Breast Care
- Cancer and Chemotherapy
- Cardiology
- Children's services
- Chronic Pain Management
- Colorectal
- Dementia
- Dental service
- Diabetes and Endocrinology service
- Emergency Care, Urgent Care and Out of Hours services
- End of Life Care
- Equipment services
- Gastroenterology
- General Medicine
- Haematology
- Healthy Living

As the patient's niece I have been very happy with the service and information provided

Our Psychiatry of Old Age Service treats older people with mental health problems (such as depression and dementia) usually in their own homes and also in our day hospital, memory clinic or North Tyneside General Hospital.

We have an open referral system and referrals can be made to the service by your GP, Social Worker, Care Home or other professional. If you are a patient staying in a medical or surgical ward at North Tyneside General Hospital you will be assessed by the liaison team. Assessments may be carried out by a nurse, social worker or a consultant psychiatrist and will look at your current mental health needs and also look at home safety. We may refer you to our occupational therapists to look more closely at any aids and adaptations to help you at home.

Following the assessment you may be offered psychological therapies, prescribed medication or asked to attend hospital for further tests.

For some patients, staying in hospital on a mental health ward for treatment will be the best option and we have specialist facilities for this within the North Tyneside General Hospital site (Ash Court) and in North Shields (Tynemouth Court and Ward 19). From around Autumn 2015, all of our services will be run from North Tyneside General Hospital following some modernisation and refurbishment.

Jamal Hilal

- Hekim, Sudanlı

Shining a light on the future

NHS
Northumberland, Tyne and Wear
NHS Foundation Trust

About Us Our Services Get Involved News Our Doctors Publications Contact Us Policies

Home » Profiles » Jamal Hilal Search: Enter Search Criteria Go

Specialist Interests	Biography
<ul style="list-style-type: none">1. Addictions2. Old Age Psychiatry	<p>I come originally from Sudan in Africa and I have lived in UK since 1993.</p> <p>I studied Medicine in Egypt and graduated in Ain Shams University, Cairo.</p> <p>Between 1996 and now, I have worked in the North East in all the smaller trusts that later came together to be NTW.</p> <p>My initial training for a period of 6 month before coming to Newcastle was as a Junior Doctor in Old Age Psychiatry in Pontefract, West Yorkshire.</p> <p>I have considerable experience in General Psychiatry, Old Age, Addictions and Psychotherapy.</p> <p>I work well with teams and am able to motivate and develop teams. I am passionate about what I do, easy to work with and a great believer in empowering people.</p> <p>Big part of my interest is health education to the public, professional development of health worker and medical students teaching.</p>

Julian Hughes

- Yaşlı psikiyatrisi profesörü

University of BRISTOL School of Clinical Sciences

Current students / Current staff / Alumni

Google Custom Search search

University home > School of Clinical Sciences > People > Professor Julian Hughes

School of Clinical Sciences

Professor Julian Hughes

Browse/search for people

Courses and programmes

Research

Partnerships

People

Equality and diversity

News

Seminars

About

Contacts

Overview About Research Publications

Professor Julian Hughes

BA, ALCM, MA(Oxon), MB ChB(Bristol), MRCPsych, PhD(Warw), FRCPsych, FRCPEdin

RICE Professor of Old Age Psychiatry

Institute of Clinical Neurosciences, Level 1, Learning and Research Building, Southmead Hospital BS10 5NB (See a map)

julian.hughes@bristol.ac.uk

Julian C. Hughes

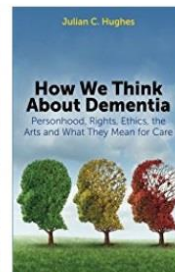
Author Page

No image available

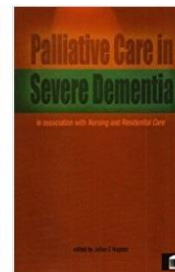
+ Follow



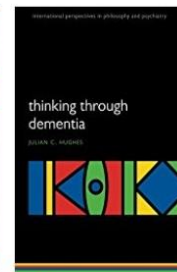
£15.99
Paperback



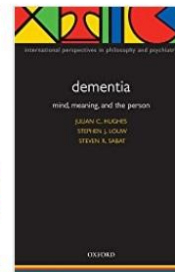
£19.99
Paperback



£29.99
Paperback



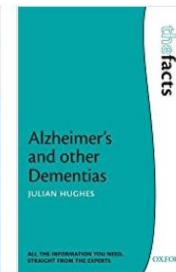
£44.99
Paperback



£48.99
Paperback



£78.00
Hardcover



£10.04
Kindle Edition

if this page. Login required.

Recent publications

- Hughes, JC, Ingram, TA, Jarvis, A, Denton, E, Lampshire, Z & Wernham, C, 2017, 'Consent for the diagnosis of preclinical dementia states: a review'. *Maturnitas*.
- Hughes, J, 2016, 'The Physiology and Psychology of Aging: Should Aging be Successful or Authentic?'. in: G Scarre (eds) *The Palgrave Handbook of the*

Books by Julian C. Hughes

İçerik

1. Giriş
2. Yöntem
 1. Bilgi kaynağı
 2. Araştırma terimleri ve sınırlar
 3. Seçim kriterleri
 4. Sentez
3. Sonuçlar
 1. Demanslı bireylerin palyatif bakımında gerekçe
 2. Etik konular
 3. Demanslı bireylerde palyatif bakım uygulaması
4. Tartışma
 1. Sonuçların önemi
 2. Çalışmanın sınırlılıkları
5. Sonuç



Giriş

- Demanslı bireyler için palyatif bakım ne demek?
- Ağrı kontrolü?
- Daha kapsamlı bir tanım?
- Yazarlar bu makalenin pratik uygulamalardan çok felsefi konulara bağlı üretildiğini belirtiyorlar.
- Üç başlığa odaklanıyorlar:
 1. Demanslı bireylerin palyatif bakımında gerekçe
 2. Etik konular
 3. Demanslı bireylerde palyatif bakım uygulaması

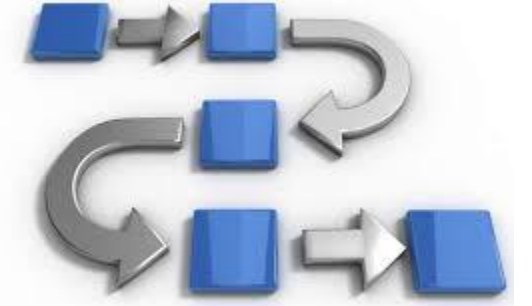


Giriş



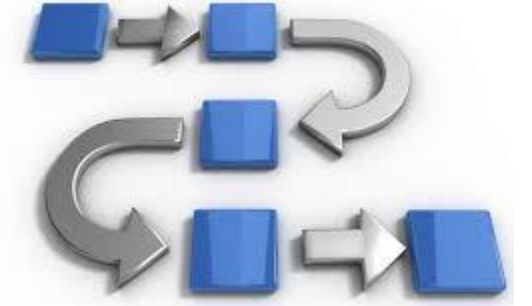
- Makalenin zamanlamasının çok iyi olduğunu, zira konunun çok konuşulduğunu ve bir çok araştırma yapıldığını söylüyorlar.
- Yazarlar, etik konuları ayrı bir başlık altında almalarına rağmen iyi, kötü, doğru, yanlış gibi kavramların klinikten ayrı düşünülemeyeceğini
- hem gerekçe hem de uygulama kısmında etik bağlantıların var olduğunu bildiklerini,
- etik konuların aslında merkezde olduğunu ayrıca belirtmişler.

Yöntem



- 2.1. Bilgi kaynağı
 - Medline, AMED, EMBASE, PsychoInfo'da ayrı ayrı tarama yapmışlar
- 2.2. Araştırma terimleri ve sınırlar
 - Palyatif, bakım, demans, etik, hizmet sağlama, hizmet, model, gerekçe terimleri farklı kombinasyonlarda anahtar kelime olarak taramada kullanılmış.
 - 2002-2015 yılları arasında insanları içeren, klinik araştırma, meta-analiz, gözlemsel çalışma, pragmatik klinik deney (gerçek hayatta rutin uygulama koşullarında müdahalelerin etkinliğini değerlendirmek üzere tasarlanmıştır), kontrollü klinik deney, derleme gibi çalışmalar değerlendirilmeye alınmış.
 - 65 yaş üzeri ile sınırlandırılmış.

Yöntem



• 2.3. Seçim kriterleri

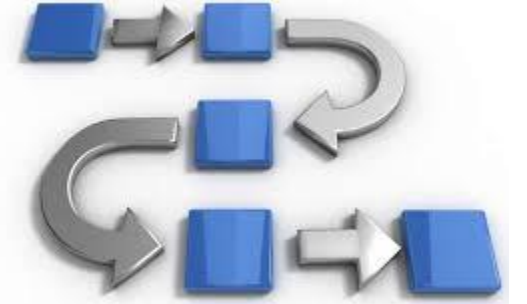
- Seçtikleri üç başlık altında ilgili olan, daha çok derleme araştırmaları tercih etmişler. Etik konuları içerenler aranmış.
- Strech ve arkadaşlarının 2013 yılında yayınlanan makalesinin içinde olan 2011 yılından önceki etik konuları işleyen makaleleri almamışlar

(D. Strech, M. Mertz, H. Knüppel, G. Neitzke, M. Schmidhuber, The fullspectrum of ethical issues in dementia care: systematic qualitative review, Br. J. Psychiatry 202 (2013) 400–406, <http://dx.doi.org/10.1192/bjp.bp.112.116335>. 2000-2011 yılları arasında İngilizce ve Almanca makale ve kitap taramışlar. 92 kaynağı değerlendirmişler.)

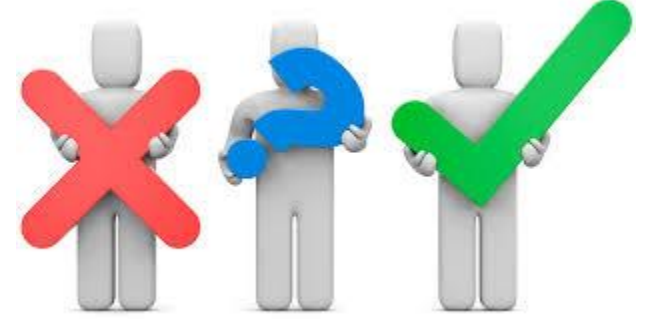
Yöntem

• 2.4. Sentez

- Başlangıçta yapılan literatür taramasından sonra bir toplantı yaparak üç konuya odaklanmaya karar vermişler.
- Önce özetleri okunarak seçilmişler, sonra tüm makale okunmuş.
- Tüm okuma bitince makaleleri seçmişler.
- Klinik uygulama ışığında temaları belirleyip sonuca ulaşmışlar



Sonuçlar



- 3.1. Demanslı bireylerin palyatif bakımında gerekçe
 - Yaşlanan nüfusun artması ile demanslı birey sayısı da artmaktadır, demans artan oranda terminal durum olarak tanımlansa bile kişiler palyatif bakım alamamaktadır.
 - Demanslı bireylerin sayısının artması, palyatif bakım konu ile daha ilgili olması nedeniyle sosyal bilim literatürüne bakıldığında son yıllarda kişi merkezli bakım, yas, ajitasyon, ağrı, eğitim, karar verme, maneviyat, onur gibi konular ağırlık kazanmıştır.
 - Demanslı bireylerin palyatif bakımı ilerleyici, yaşam kısıtlayıcı, karmaşık gereksinimi olan bir durum olmasına rağmen kişiler bu bakıma ulaşmaları zordur.

3.1. Demanslı bireylerin palyatif bakımında gerekçe

- Yetersiz ağrı kontrolü, gereksiz yere hastanede yatış gibi durumlar söz konusudur.
- Demanslı bireylerin yaşam sonu bakımları aslında kanser hastalarından pek farklı değildir. Pnomöni, ateş nöbetleri, yeme sorunları genelde 6 aylık mortalite oranları ile yakından ilişkilidir. Demanslı bireylerin yaşamlarının son iki gününde görülen belirtiler: ciddi zayıflık, yorgunluk, konfüzyon, iştah kaybı, anksiyete, nefes darlığı ve ağrıdır.
- Yaşam kalitesi bağlamında tedaviyi sonlandırma veya hiç başlamama (sıvı ve besin desteği) gibi önemli kararlar konuşulmaktadır.

3.1. Demanslı bireylerin palyatif bakımında gerekçe

- 2010 yılında yapılan bir derlemede antibiyotik, ateş kontrol politikaları ve enteral tüple besleme için yaşam kalitesini arttırdığına dair az iyi kanıt bulunmaktadır. Daha çok çalışmaya gereksinim vardır.
- Demanslı bireylere palyatif bakım vermenin önünde olan engeller: terminal dönemi tanımlama zorluğu, iletişim sorunları, tıbbi müdahaleler ve palyatif bakım müdahalelerinin uygunluğu olarak sıralanmıştır.
- Beş Avrupa ülkesinde yapılan bir çalışmada iletişim, entegrasyon, bütçe, süreç ve zaman demanslı bireylerde palyatif bakım sağlamanın önündeki engeller olarak belirlenmiştir.

3.1. Demanslı bireylerin palyatif bakımında gerekçe

- Terminal dönemdeki demanslı bireylerin karmaşık semptomları var. Kanıta dayalı palyatif bakım ve klinik hizmet bu nedenle zor. Ayrıca hastanın entelektüel kapasitesinin azalması, ailenin karar sürecine dahil olması nedeniyle de sorunlar vardır.
- (A new model of generalist-led dementia-specific palliative care)
- (Burada verilen kaynak bir kongre bildirisi, kapsamlı demansa özel palyatif bakımdan bahsediliyor ancak detayları yok. Kongre bildiri özetinde geriatristler, palyatif bakım verenler, yaşlı psikiyatristleri ile 13 yarı yapılandırılmış görüşme yapılmış. Sonuç: ileri bakım planı gereklidir teşhis ve prognozu söylemek stres yaratır-en erken dönemde konuşmak gerekir)

3.1. Demanslı bireylerin palyatif bakımında gerekçe

- Artan koordinasyon gereksinimi var, sağlanan hizmet tanımlanmalı
- Kanıt yetersizliği var, iyi klinik bakım ihtiyacının tanımlanmasına bağlı olarak arařtırmalar yapılmalı
- Demanslı bireylerde palyatif bakım için kalite göstergeleri geliştirilmeli



Sonuçlar



• 3.2. Etik konular

- Strech ve arkadaşları 2000-2011 yılları arasında tarama yapmışlar. Belirledikleri konular: yeterli miktarda bilgiyi doğru şekilde, akrabaları da sürece katarak verme, hastaları karar verme sürecine dahil etme, ileri bakım planlama, antibiyotik, besleme tüpü kullanma...
- Gauthier ve arkadaşları Alzheimer hastalığı yönetimindeki sorunları derledikleri çalışmada palyatif plan eksikliği nedeniyle gereksiz acı çekildiğini göstermişlerdir. Disfaji, aspirasyon pnömonisi, malnütrisyon durumunda beslenme tüpü yaşam kalitesini ve durumu iyileştirmiyor diyorlar.
- Hindistan ve Hollanda karşılaştırmasında yetkilendirme bildiriminin etkisi ve yasal, sosyal düzenlemelerin hekimlerin yaşam sonu karar verme süreçlerini etkilediği gösterilmiş.

3.2. Etik konular



- Arařtırmacılar yapay beslenme ve sıvı alımının üstünde durmak istediklerini söylüyorlar. Bunun nafile tedavi ile bağlantılı olduğunu, nafile tedavi ile ilgili fikir birliđi bulunmadığını, ABD'deki politikaların palyatif bakımın daha uygun olduğuna dair güçlü kanıtlar olsa bile kişileri aktif tedaviye ittiđini söylüyorlar.
- Çođu otorite ciddi demans olan bireylerde beslenme tüpüne karřıt kanıt olduğ u konusunda hemfikir.
- Ancak doktorlar ve aileler iyi iletiřimin önemli olduğunu düşünüyorlar ve beslenme tüpünün yararlarını gözlerinde büyütüyorlar. («starving to death» aç bırakarak öldürme!)
- «Önemli olan hastanın veya vekil karar vericinin özerkliği, kültürel, dini, sosyal, duygusal duyarlılık önemli. Fonksiyonel duruma ve yaşam kalitesine vurgu yapılmalı.»

3.2. Etik konular



- Yapay beslenme ve sıvı desteğinde İslami görüş: zarar vermeyelim ancak kişinin kararına saygı duyup nafile tedaviyi kesebiliriz. Beslenme tabii ki bakımın temeli ancak yaşamı kısalttığına, yarardan çok zarar verdiğinde ve kişinin yetkilendirme bildirimine aykırı olduğunda zorunlu değildir.
- (Islamic views on artificial nutrition and hydration in terminally ill patients, Bioethics 28 (2014) 96–99.
- Dr. Sami Alsolamy, Acil Tıp Bölümü, Yoğun bakım ve Biyomedikal Etik Bölümü, King Abdulaziz Medical City, Riyad, Suudi Arabistan)

3.2. Etik konular

- Süreç son derece karışık, özellikle savunmasız grup, yaşlı, bakıma muhtaç ve yaşam sonu olduğu için dolayısıyla tek bir doğru cevap, çözüm yok. İletişim, hastanın yararı, değerleri, tercihleri, inanışları merkeze alınmalı.



Sonuçlar



- 3.3. Demanslı bireylerde palyatif bakım uygulaması
 - Elbette bu alanda etikle ilişkili. Ancak belirli zorluklar var:
 - Farklı uygulayıcılar arasındaki emek bölüşümü;
 - Bakım planlamasının yapısı ve işlevi;
 - artan risk ve karmaşıklığın yönetimi;
 - Hastalık değiştirici tedaviler (disease-modifying treatments: hastalığı tedavi etmeyen, relapsları, şiddetini azaltan tedaviler) ile palyatif bakım arasındaki ve palyatif bakım ve yaşam sonu bakımı arasındaki sınırlar;
 - Yas süreci.
 - Bir diğer sorun palyatif bakımın zamanlaması, ekibin eğitimi.

3.3. Demanslı bireylerde palyatif bakım uygulaması

- Pek çok demanslı birey bakım evlerinde ölecek. Bir derlemede az çalışma olmasına rağmen umut vaat eden sonuçlar (daha az rahatsızlık, daha çok referans edilen hospis hizmeti, daha az hastaneye yatış, DNR talimatlarında artış, ileri bakım planı ile ilgili belgeli tartışmalar) gösterilmiş.
- İyi iletişim önemli, bu konuda yapılmış prospektif, randomize, kontrollü bir çalışma paylaşılmış.
- Bir diğer nokta demanslı bireyin nerede yaşadığı ve bakıldığıdır. Grup evlerinde, toplum içinde, hospis bakım evinde gibi. Alternatif veya tamamlayıcı olan evinde palyatif bakım ekibi tarafından hizmet alması – İngiltere örneği: evinde bakılan ve ölen 14 demanslı bireyin bakım verenleri ile görüşme yapılmış.

Tartışma



• 4.1. Sonuçların önemi:

- Demanslı birey için iyi bir palyatif bakım gerektiği ile ilgili klinik gereksinimi literatür ortaya koymaktadır. Ayrıntılı incelenmesi gereken alanların varlığını araştırmalar göstermektedir. Alanın etik bağlantısı aşikardır.
- Gereksiz hastaneye yatışları azaltmak, bu ister resüstasyon olsun, ister antibiyotik kullanımı, yaşam sonunda ilaç veya yapay beslenme/sıvı desteğinin gereksiz kullanımı olsun nafile tedaviyi tanımlayıp durdurmak, ileri bakım planı yapmak her derde deva gibi görünüyor. Ama bunu gerçekleştirmek zor. Hasta, hasta yakını, bakım verenleri ile iletişim kurabilmek gerek. Kişiyi merkeze alan bütüncül yaklaşım gerek.
- Tek bir hizmet modeli ile bu karmaşık alan yetebilmek mümkün görünmüyor.

Tartışma



- 4.2. Çalışmanın sınırlılıkları:

- Bu kısa ve sınırlı bir çalışmadır. Demanslı bireylerde palyatif bakım daha bebeklik dönemindedir, daha fazla çalışma yapmak gerekir. Dahası, demanslı bireylerde palyatif bakımının ne anlama geldiğini ve iyi kalitede kişi-merkezli bunama tedavisinden nasıl farklı olduğunu arayan kavramsal problem halen devam etmektedir.

Sonuç



- Yazarlar demansta palyatif bakım kavramı yararlı bir sezgiselliktedir: Aramamızı yönlendiriyor ve sunmamız gereken bakımın niteliği hakkında bir şeyler keşfetmemize izin veriyor diyorlar.
- Demansta palyatif bakımı gerekçelendirmek hastalığın yaşam kısıtlayıcı olduğunu fark etmemizi, hastayı çevresi ile bir bütün olarak ele almamızı, birey merkezli olmamızı dolayısıyla iyi iletişimi içermesi gerektiğini anlamamızı sağlıyor.
- Demanslı bireylerin bakımı kapsayıcı olmalıdır. Doğru zaman geldiğinde yaşam sonu uzmanları ile bağlantıya geçilmelidir.
- Alanda çalışmalar devam etmelidir.
- Demansta palyatif bakımın kavramsallaştırılması önemlidir.

Teşekkür ederim.

