

Wybrane aspekty pomiaru jakości umierania i śmierci w opiece paliatywnej

Selected aspects of measuring quality of dying and death in palliative care

ILONA KUŹMICH^{1/}, IWONA REPKA^{2/}, IZABELA CHMIEL^{1/}

^{1/} Zakład Pielęgniarstwa Internistycznego i Środowiskowego, Wydział Nauk o Zdrowiu, Collegium Medicum, Uniwersytet Jagielloński w Krakowie

^{2/} Zakład Pielęgniarstwa Klinicznego, Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Collegium Medicum, Uniwersytet Jagielloński w Krakowie

Jakość umierania i śmierci odnosi się do ostatnich dni życia, które są kształtowane przez przygotowanie i doświadczenie osoby nieuleczalnie chorej oraz jej najbliższych. Dlatego, istotnym wyznacznikiem jakości opieki paliatywnej jest jakość śmierci, z uwzględnieniem procesu umierania.

Celem pracy była ocena narzędzi do pomiaru jakości umierania i śmierci, mających zastosowanie w opiece paliatywnej. Pracę przygotowano w oparciu o przegląd literatury z zakresu badań nad zastosowaniem narzędzi do oceny jakości umierania i śmierci. Dokonano przeglądu baz danych: PubMed (od 1973 r. do listopada 2015 r.) oraz Web of Science (od 1974 r. do listopada 2015 r.), według słów kluczowych „quality of dying and death”. Do analizy zakwalifikowano wyłącznie prace o charakterze badawczym, które oceniały jakość umierania i śmierci wyłącznie w opiece paliatywnej i hospicyjnej. Wykluczono prace o charakterze: listów, opisów przypadków, artykułów redakcyjnych i przeglądowych oraz te, które odnosiły się do populacji pacjentów ze schorzeniami nerek, zespołami otępiennymi oraz przebywającymi w zakładach opieki długoterminowej lub w oddziałach intensywnej terapii.

Na podstawie przeglądu literatury wyszczególniono 7 narzędzi badawczych mających zastosowanie w ocenie jakości umierania i śmierci, charakteryzujących się większą dokładnością, dając tym samym możliwość rzetelnej oceny. Pomiar jakości umierania i śmierci znajduje się w kręgu zainteresowań nie tylko naukowców, ale również osób świadczących opiekę. Zastosowanie pomiaru jakości umierania i śmierci w praktyce może ułatwić podjęcie interwencji mających na celu poprawę jakości opieki paliatywnej.

Słowa kluczowe: opieka paliatywna, jakość umierania, jakość śmierci

Quality of dying and death refers to the last days of life, which are shaped by preparation and experience of a terminally ill patient and their next of kin. That is why the quality of death, together with the process of dying, is a vital indicator of palliative care quality.

The aim of the study was to assess tools for measuring the quality of dying and death used in palliative care. The study was carried out on the basis of literature review on assessing tools for measuring the quality of dying and death. The PubMed (from 1973 to November 2015) and Web of Science (from 1974 to November 2015) databases were searched using the keywords “quality of dying and death”. The analysis involved research studies assessing the quality of dying and death in palliative and hospice care only. Other studies such as letters, case studies, editorials, and review articles were excluded as well as those taking into consideration patients with renal disorders, dementia, and residents of long-term care homes or patients of intensive care units.

Based on the literature review 7 research tools were itemized for assessing the quality of dying and death. They are characterized by greater accuracy, thus allowing for reliable assessment. Measuring the quality of dying and death is not only the scholars' but also the caregivers' concern. Practical application of measuring the quality of dying and death may facilitate interventions aiming at improvement of palliative care quality.

Key words: palliative care, quality of dying, quality of death

© Hygeia Public Health 2016, 51(3): 262-268

www.h-ph.pl

Nadesłano: 05.02.2016

Zakwalifikowano do druku: 20.08.2016

Adres do korespondencji / Address for correspondence

dr n. o. zdrowiu Ilona Kuźmicz

Zakład Pielęgniarstwa Internistycznego i Środowiskowego CM UJ

ul. Kopernika 25, 31-501 Kraków

tel. 783 61 00 06, e-mail: ilona.kuzmich@uj.edu.pl

Wprowadzenie

Jakkolwiek powszechnie wiadomo, iż głównym celem opieki paliatywnej jest troska o możliwie najlepszą jakość życia chorych i ich rodzin [1], to w ostatnich latach zaczęto podkreślać znaczenie jakości umierania i śmierci, zarówno w kontekście pacjentów i ich rodzin,

jak również personelu medycznego oraz podmiotów odpowiedzialnych za organizowanie i świadczenie usług zdrowotnych [2]. Informacje, jakie dostarcza ocena jakości umierania i śmierci wydają się być niezbędne przy podejmowaniu działań zmierzających do poprawy jakości opieki świadczonej na rzecz pacjentów umierających oraz ich bliskich [1].

Opieka paliatywna ujmuje śmierć bez cierpienia z zachowaniem godności pacjenta, jak i jego najbliższych [3]. Nierozzerwalnym aspektem procesu umierania jest wzajemne przenikanie jakości życia, opieki oraz jakości umierania i śmierci [4, 5]. Jednak według niektórych autorów opieka paliatywna powinna skupiać się na jakości umierania a nie na jakości życia, która wyklucza doświadczenie umierania [6], a osiągnięcie dobrej śmierci powinno być ostatecznym i najwyższym jej celem [7].

Jakość umierania i śmierci odnosi się do oceny ostatnich dni życia oraz momentu śmierci. Jest pojęciem złożonym, gdyż obejmuje doświadczenie w wielu dziedzinach: fizycznej, psychicznej, społecznej, duchowej i egzystencjalnej. Uwzględnia również inne ważne elementy, takie jak: charakter opieki zdrowotnej, okoliczności i przygotowanie do śmierci [8].

Według Curtisa i wsp. jakość umierania i śmierci należy rozumieć jako stopień zgodności preferencji pacjenta dotyczących umierania i momentu śmierci z obserwacjami innych osób. Definicja ta podkreśla znaczenie opinii osób towarzyszących pacjentowi, jednakże zebranych po śmierci w aspekcie spełnienia jego oczekiwań [9]. Wysoka jakość umierania oznacza śmierć wolną od strachu i cierpienia, zarówno dla chorych, ich rodzin, zwykle w zgodzie z życzeniami chorych oraz wystarczająco zgodnie z klinicznymi, kulturowymi i etycznymi standardami [10].

W jakości umierania i śmierci uwzględnia się także pojęcie „dobrej śmierci”. Autorem jednej z wielu definicji jest Ethunandan. Na podstawie doniesień Cohena z 2001 r. określił on, iż „dobra śmierć” oznacza śmierć pozbawioną bólu, spokojną, pełną godności, w miejscu wybranym przez chorego, w obecności krewnych, a także bez stosowania daremnych interwencji [11].

Badania nad jakością umierania i śmierci w opiece paliatywnej rozpoczęły się pod koniec XX w. Pierwszą pracą dotyczącą tego zagadnienia opublikowano w 1994 r. [12]. W nieco późniejszym czasie powstawały prace na temat jakości umierania i śmierci w odniesieniu m.in. do pacjentów przebywających w zakładach opieki długoterminowej [13] lub na oddziałach intensywnej opieki medycznej [14]. W ostatnich latach nastąpił postęp w zagranicznych badaniach nad jakością umierania i śmierci w opiece paliatywnej, co przekłada się na nieco liczniejsze publikacje w tym zakresie [11, 15-20].

Celem pracy była analiza narzędzi do pomiaru jakości umierania i śmierci, mających zastosowanie w opiece paliatywnej. Pracę przygotowano w oparciu o przegląd literatury z zakresu badań nad zastosowaniem narzędzi do oceny jakości umierania i śmierci. Dokonano przeglądu bazy danych: Pub Med (od 1973 r. do listopada 2015 r.) oraz Web of Science (od 1974 r. do listopada 2015 r.) według słów kluczowych

„*quality of dying and death*”. Spośród 63 prac, do analizy ostatecznie zakwalifikowano 22 publikacje. Były to prace o charakterze badawczym, które oceniały jakość umierania i śmierci wyłącznie w opiece paliatywnej i hospicyjnej. Wykluczono prace o charakterze: listów, opisów przypadków, artykułów redakcyjnych i przeglądowych oraz te, które odnosiły się do populacji pacjentów ze schorzeniami nerek, zespołami otępiennymi oraz przebywającymi w zakładach opieki długoterminowej lub w oddziałach intensywnej terapii. Przedstawione w pracach narzędzia badawcze analizowano pod kątem ich rzetelności, trafności oraz obszarów oceny.

Analiza piśmiennictwa umożliwiła wyszczególnienie 7 narzędzi badawczych mających zastosowanie w ocenie jakości umierania i śmierci w warunkach opieki paliatywnej.

Quality of Dying and Death (QODD)

Jest najbardziej powszechnie stosowanym i najlepiej potwierdzonym instrumentem przeznaczonym do oceny jakości umierania i śmierci [21, 22]. Kwestionariusz ten jest przeznaczony dla członków rodzin lub bliskich przyjaciół pacjentów [19, 23], ale może być również zastosowany dla personelu medycznego [24]. QODD ma zastosowanie zarówno u pacjentów z zaawansowaną chorobą nowotworową, jak i w grupie osób w terminalnym stadium choroby nienowotworowej [9]. Oryginalna wersja kwestionariusza pozawala na ocenę 31 pozycji [21], ale są również dostępne wersje, które oceniają 17 lub 23 cechy [17, 23].

Pozycje w pełnej wersji skali zostały skategoryzowane w 6 domenach:

1. objawy i higiena osobista (kontrola objawów oraz podstawowych czynności dnia codziennego),
2. przygotowanie do śmierci (udział w ważnych wydarzeniach, dbanie o koszty opieki zdrowotnej, planowanie pogrzebu, pożegnanie z bliskimi, oczyszczenie z negatywnych uczuć, unikanie zmęczenia, zmniejszenie niepokoju o bliskich),
3. moment śmierci (miejsce, okoliczności oraz obecność bliskich osób),
4. rodzina (struktura rodziny, czas spędzony z najbliższymi, czas samotności oraz relacje między członkami rodziny),
5. preferencje leczenia (poczucie autonomii pacjenta, kontrola oraz komunikacja z lekarzem),
6. zakres osobistych obaw [9].

Każda pozycja oceniana jest w skali od 0 do 10, gdzie 0 oznacza „straszne doświadczenie”, a 10 „prawie idealne doświadczenie” [9].

Kwestionariusz QODD identyfikuje kluczowe cechy indywidualne, które stanowią wykładnik dobrej śmierci. Istotnym elementem procesu umierania jest wczesna identyfikacja problemów zdrowotnych,

z uwzględnieniem doświadczenia jednostki w tym zakresie. Kwestionariusz w swej konstrukcji oddziela 3 pojęcia: jakość opieki, jakość życia w jej końcowym etapie oraz jakość umierania i śmierci [21]. Wartość współczynnika α -Cronbacha wyniosła 0,89 [9].

Good Death Scale (GDS)

GDS jest skalą, która powstała w oparciu o zmodyfikowaną definicję dobrej śmierci Weismana [25]. Według niej „dobra śmierć”, to śmierć, której towarzyszy: atmosfera godności przepełniona świadomością, akceptacja, przygotowanie testamentu, właściwy moment śmierci, a cierpienie jest zredukowane do minimum.

Skala ocenia pięć domen dobrej śmierci, którym przyporządkowana jest punktacja od 0 do 3. Są to:

1. świadomość umierania: 0 (brak świadomości) – 3 (całkowita świadomość),
2. akceptacja śmierci: 0 (brak akceptacji) – 3 (pełna akceptacja),
3. wola umierającego: 0 (brak odniesienia do woli pacjenta) – 3 (uwzględnienie woli pacjenta i rodziny),
4. moment/czas śmierci: 0 (brak przygotowania) – 3 (przygotowanie pacjenta i jego rodziny),
5. stopień fizycznego komfortu przed śmiercią: 0 (bardzo duże cierpienie fizyczne) – 3 (brak cierpienia fizycznego) [25].

Wszystkie domeny skali GDS mają proces ciągły i podkreślają autonomię pacjenta. Skala ma jednak pewne ograniczenia w zakresie definiowania autonomii, w momencie wystąpienia zaburzeń świadomości pacjenta. Ma zastosowanie zarówno w grupie osób w wieku podeszłym [16], z chorobą nowotworową, umierających w środowisku szpitalnym, jak i w stacjonarnej opiece hospicyjnej [26].

W przeprowadzonych badaniach autorzy w pierwszej kolejności pozyskiwali informacje od lekarza prowadzącego w chwili śmierci pacjenta, natomiast od opiekuna dopiero po okresie 3 miesięcy od śmierci bliskiej osoby, otrzymany wynik był porównywany z wartościami uzyskanymi podczas przyjęcia [25]. Wartość współczynnika α -Cronbacha wyniosła 0,71, a indeks trafności umieszczonych zagadnień w kwestionariuszu dał wynik 0,93 [25].

Good Death Inventory (GDI)

Kwestionariusz ma zastosowanie w ocenie dobrej śmierci i jest przeznaczony dla osieroconych członków rodziny chorego. Autorzy skali nie odnoszą się w jej analizie do żadnych założeń teoretycznych. GDI obejmuje 10 domen, łącznie zawierających 18 pytań, które oceniają fizyczny i psychiczny komfort, jakość opieki, zakres podejmowanych decyzji, relacje z personelem

medycznym, relacje rodzinne oraz psychologiczno-egzystencjalne samopoczucie. Są to:

1. komfort fizyczny i psychiczny,
2. życie w ulubionym miejscu,
3. utrzymanie nadziei i radości,
4. dobre stosunki z personelem medycznym,
5. brak poczucia ciężaru własną osobą dla innych,
6. dobre relacje z rodziną,
7. niezależność,
8. warunki mieszkaniowe,
9. szacunek/godność do osoby,
10. poczucie spełnienia w życiu [20].

Każdy element oceniany jest przy użyciu 7-punktowej skali Likerta, gdzie 1 oznacza „mocno się zgadzam, a 7 „zdecydowanie się nie zgadzam” [18]. Uzyskany wynik stanowi średnią wszystkich elementów. Im wynik jest wyższy, tym lepiej jest postrzegana jakość umierania i śmierci [20].

W ocenie przyjęto okres 2 miesięcy od śmierci bliskiej osoby jako minimalne ramy czasowe. Według autorów ocena powinna zostać dokonana najpóźniej w okresie 6 miesięcy [18, 20]. Wartość współczynnika α -Cronbacha (0,87) wskazuje na dobrą wewnętrzną spójność [20].

Audit Scale (AS)

Skala odgrywa istotną rolę w pomiarze procesu opieki nad osobą umierającą [16, 25]. Uwzględnia 6 obszarów oceny, a każdy z nich obejmuje dwa elementy:

1. opieka fizyczna (kontrola objawów, zadowolenie pacjenta i jego rodziny),
2. autonomia – ocena lekarza (szacunek dla autonomii oraz do udziału w podejmowaniu decyzji),
3. wsparcie emocjonalne (łagodzenie lęku i depresji),
4. komunikacja (wsparcie werbalne i niewerbalne),
5. ciągłość życia (ciągłość wsparcia społecznego, afirmacja dotychczasowego życia),
6. zgłaszane przez lekarza (spełnienie ostatniego życzenia, pomoc w okresie osierocenia) [25].

Każdy element może być oceniony w skali od 1 do 5, gdzie 1 oznacza „bardzo słaby”, a 5 „bardzo dobry” [25].

W analizowanych opracowaniach ocena była dokonana przez opiekuna po 3 miesiącach od śmierci bliskiej osoby oraz przez lekarza prowadzącego, po śmierci pacjenta, a wynik był porównywany z wartościami uzyskanymi podczas przyjęcia [16, 25].

Autorzy w celu weryfikacji trafności badanego narzędzia przeprowadzili analizę czynnikową metodą głównych składowych. Miara Kaisera-Mayera-Olkina wyniosła 0,87; przy wartości testu Bartletta $p < 0,01$. Analiza właściwości skali, sprawdziła się do oceny 2 kluczowych elementów: „opieka nad pacjentem”

i „dobrobyt społeczny”. Wewnętrzną spójność oceniono za pomocą współczynnika α -Cronbacha, który mieścił się w granicach 0,84-0,91 w odniesieniu do powyższych czynników oraz 0,93 dla całej skali [25].

Quality of Dying-Hospice Scale (QOD-Hospice)

Skala ma zastosowanie w uchwyceniu kluczowych elementów jakości umierania w środowisku opieki hospicyjnej. Narzędzie może odgrywać pomocną rolę w podejmowaniu decyzji klinicznych, jednak nie ma zastosowania w ocenie jakości opieki świadczonej przez zespoły hospicyjne, bowiem skala jest skierowana do członków rodzin [19]. Powstała w oparciu o dwa narzędzia badawcze: *Quality of Dying in Long-Term Care (QOD-LTC)* oraz *Quality of Life at the End of Life (QUAL-E)* [19]. Skala zawiera 20 elementów:

1. komfort w kontakcie z personelem hospicjum,
2. dotyk podczas codziennego kontaktu z personelem hospicjum,
3. bycie spokojnym,
4. zainteresowanie osobą pacjenta przez personel hospicjum,
5. decyzyjność pacjenta w odniesieniu do preferencji leczenia,
6. przygotowywanie do śmierci,
7. planowanie pogrzebu,
8. wyznaczenie przez pacjenta osoby reprezentującej jego interesy w chwili pogorszenia stanu zdrowia,
9. utrzymanie poczucia humoru,
10. zachowanie godności podopiecznego hospicjum,
11. higiena ciała i otoczenia,
12. spełnienie życzeń w odniesieniu do pogrzebu,
13. obecność osoby zaufanej z personelu,
14. prowadzenie rozmów na temat śmierci i umierania,
15. brak odczuwania bólu,
16. brak odczuwania duszności,
17. wsparcie duchowe zgodnie z oczekiwaniami,
18. spełnienie oczekiwań podopiecznego hospicjum w momencie jego śmierci,
19. przygotowanie podopiecznego na okoliczności związane z chorobą,
20. obecność osoby, z którą pacjent mógł podzielić swoje najskrytsze myśli [19].

Każda pozycja oceniana jest według pięciostopniowej skali, gdzie 0 oznacza „całkowicie nie”, a 5 „całkowicie tak”. Uzyskany wynik jest sumą punktów, podzieloną przez liczbę udzielonych odpowiedzi. Wyższe wyniki świadczą o lepszej jakości umierania. Otrzymanie niskich wartości wymaga podjęcia interwencji klinicznych [19].

Autorzy przeprowadzonych badań wskazują na konieczność modyfikacji skali w zakresie dostosowania do pacjentów z krótkim pobytem w hospicjum [19].

Weryfikację skali dokonano w 3 krokach. W pierwszej kolejności skorelowano wszystkie elementy między sobą, uzyskując $r > 0,30$. W dalszej kolejności przeprowadzono analizę czynnikową metodą głównych składowych, która wskazuje na akceptowany dobór danych w modelu (miara Kaisera-Mayera-Olkina = 0,60). Wyodrębniono istotną statystycznie różnicę w odchyleniach standardowych za pomocą skorygowanej statystyki Bartletta ($p < 0,001$). Po weryfikacji wybrano wyłącznie te elementy, które uzyskały wartość $> 0,30$. Takie podejście dało możliwość wyszczególnienia 2 czynników: „Przygotowanie” zawierające 7 elementów oraz „Bezpieczeństwo” obejmujące 6 składowych. Badanie pozwoliło na uzyskanie współczynnika korelacji ($r = 0,26$) i świadczy o umiarkowanym związku pomiędzy powyższymi składowymi [19].

W oparciu o QOD-Hospice skonstruowano krótszą wersję (*Quality of Dying Hospice Scale-Short Form*) zawierającą 13 elementów. Współczynnik rzetelności dla całej skali (0,85), jak i poszczególnych podskal „Przygotowanie” (0,82), „Bezpieczeństwo” (0,85) był wysoki. Wewnętrzna korelacja między elementami a oceną przez 2 opiekunów pozwoliła na uzyskanie następujących wyników: „Przygotowanie” (0,80), „Bezpieczeństwo” (0,33) oraz wynik ogólny (0,64) [19].

Death and Dying Distress Scale (DADDS)

Skala ma zastosowanie w ocenie procesu umierania, gdyż odnosi się do negatywnych uczuć wywołanych przez myśli o rychłej śmierci i umieraniu w grupie pacjentów z zaawansowaną chorobą nowotworową [27]. Składa się z dwóch części. Pierwsza ocenia poziom odczuwanego niepokoju pacjenta w związku z:

1. nie zrobieniem wszystkiego, co chciał zrobić,
2. nie powiedzeniem wszystkiego, co chciał powiedzieć tym, którzy się nim opiekują,
3. nie osiągnięciem celów życiowych i ambicji,
4. brakiem wiedzy o tym, co się dzieje pod koniec życia,
5. brakiem przyszłości,
6. utraceniem możliwości swojego życia,
7. kończącym się czasem,
8. bycia ciężarem dla innych,
9. wpływem śmierci na jego bliskich,
10. własną śmiercią i umieraniem [27].

Druga część ocenia, jak bardzo pacjent był strapiiony tym, że jego własna śmierć i umieranie może:

1. zdarzyć się nagle i nieoczekiwanie,
2. być długotrwałą i przedłużoną,
3. zdarzyć się wtedy, gdy jest sam,
4. mieć dużo bólu i cierpienia,
5. zdarzyć się bardzo szybko [27].

Odpowiedzi zestawiono w pięciostopniowej skali, gdzie przyjęte są następujące wartości: 0 (brak niepokoju), 1 (odczuwanie niewielkiego niepokoju), 2 (odczuwanie łagodnego niepokoju), 3 (odczuwanie umiarkowanego niepokoju), 4 (odczuwanie dużego niepokoju), 5 (odczuwanie skrajnego niepokoju). W skali można uzyskać wynik w granicach od 0 do 75 punktów. Im wyższy wynik, tym bardziej nasilony niepokój przed śmiercią [15].

W celu weryfikacji trafności składowych badanego narzędzia przeprowadzono analizę czynnikową metodą głównych składowych. Miara Kaisera-Mayera-Olkina wynosiła 0,90 przy wartości $p < 0,0001$ testu Bartletta. Do oceny spójności wewnętrznej użyto współczynnika α -Cronbacha, który uzyskał wartość 0,95 dla wszystkich pozycji [15].

McGill QOL Scale for Hong Kong Chinese (MQOL-HK)

W ramach rozwoju badań nad jakością umierania, dochodzi do modyfikacji i tworzenia wersji narzędzi już istniejących. Przykładem może być zmodyfikowana wersja skali Mc Gill, zaakceptowana do warunków kulturowych Honkongu. Jest to wielowymiarowy kwestionariusz, który pozwala na ocenę jakości życia na samym końcu życia, w 5 dziedzinach: fizycznej, psychicznej, egzystencjalnej, wsparcia oraz seksualności. Zawiera ogółem 5 dziedzin oraz jedną pozycję oceniającą ogólną jakość życia:

1. domena fizyczna (objawy fizyczne, dobra kondycja fizyczna, spożywanie posiłków),
2. domena psychologiczna (depresja, smutek, przygnębienie, strach przed przyszłością, niepokój, wartościowanie każdego dnia),
3. domena egzystencjalna (personalne doświadczenie istnienia, osiągnięcie celów życiowych, wartościowanie życia, poczucie dobrostanu),
4. domena wsparcia (poczucie bliskości innych osób oraz opieki),
5. domena seksualności [1].

Kategorie odpowiedzi oparte są na skali liczbowej od 0-10, gdzie 0 odnosi się do najmniej, a 10 do najbardziej pożądanej sytuacji. Skala jest przeznaczona dla pacjentów objętych opieką paliatywną, w tym także dla osób w podeszłym wieku [1], ale zasadniczym jej ograniczeniem jest wybiórczość, gdyż w ocenie eliminuje się pacjentów, którzy nie są w stanie wypełnić ankiet.

Dyskusja

W literaturze przedmiotu brakuje danych klinicznych dotyczących jakości umierania i śmierci pacjentów w zaawansowanym stadium choroby, objętych opieką paliatywną. Wynika to nie tylko z faktu zaawansowania choroby, znacznego osłabienia chorych, ale również z ich stanu psychicznego, emocjonalnego, duchowego

sprawiającego trudność w poradzeniu sobie z wywiadami czy też wypełnieniem kwestionariuszy [1] Większość umierających pacjentów nie jest w stanie udzielić informacji o swoich doświadczeniach [17].

Pozostaje również pytanie, na ile można ingerować w odczucia pacjentów, w momencie gdy stają oni w obliczu rychłej śmierci. Dla części z nich może być to doświadczenie bardzo bolesne, chociażby ze względu na fakt braku akceptacji choroby, śmierci czy też nieprzygotowania do niej. Ponadto koniec życia jest bardzo trudny do przewidzenia, a to sprawia, że zaistniałe ramy czasowe znacznie ograniczają możliwość dokonania pomiaru [1]. Z tego powodu w badaniach wykorzystuje się opinie pracowników służby zdrowia oraz nieformalnych opiekunów, którzy byli najbliższymi pacjentów w ich ostatnich dniach życia [17]. Taki model pomiaru również sprawia pewne ograniczenia [19]. Wynikają one przede wszystkim z braku określenia optymalnego czasu dokonania oceny. Autorzy przeprowadzonych dotychczas badań przyjmowali różny czas wykonania pomiarów. W badaniach przeprowadzonych w Tajwanie, w grupie 570 osieroconych opiekunów chorych, badania zrealizowano w okresie od 2 do 6 miesięcy po śmierci pacjenta. Ustalono minimalny okres żałoby stanowiący okres 2 miesięcy jako wystarczający w kulturze koreańskiej, aby zaakceptować śmierć bliskiej osoby i wrócić do „normalnego” życia. Pod uwagę wzięto również fakt, iż objawy psychiatryczne, uważane za normalne reakcje osierocenia, takie jak zaburzenia depresyjne są powszechne w ciągu 2 pierwszych miesięcy żałoby [20]. Z kolei w badaniach zrealizowanych w Toronto, grupie 402 opiekunów, zaplanowano dokonanie pomiarów w okresie od 8 do 10 miesięcy po śmierci pacjenta [22].

Niektórzy autorzy podkreślają również, iż oceny rodzin mogą być kształtowane przez ich własne doświadczenia, smutek, poczucie winy, bezradność i przerażenie jakiego doświadczyli w obliczu cierpienia [10], co może zniekształcać wyniki uzyskanych pomiarów. Przykładem mogą być wyniki badań zrealizowanych w grupie 126 osieroconych opiekunów, których celem było porównanie jakości umierania i śmierci z perspektywy rodzin oraz sprawującego nad chorym opiekę lekarza. Wyniki analiz wykazały, iż lekarze ocenili jakość umierania i śmierci lepiej niż opiekunowie [10].

Jakość umierania odnosi się do objawów towarzyszących procesowi umierania, przygotowania do śmierci, momentu samej śmierci, czasu spędzonego z najbliższymi, zastosowanego leczenia, wielowymiarowej opieki [28]. Stąd też przedstawione w pracy narzędzia badawcze odnoszą się do różnych aspektów jakości umierania i śmierci. Jedne koncentrują się na potrzebie kontroli, poczuciu własnej skuteczności i niezależności, autonomii, akceptacji śmierci [9],

inne zwracają uwagę na negatywne uczucia wywołane przez myśli o rychłej śmierci [27], a jeszcze inne podkreślają wagę procesu opieki nad osobą umierającą [16, 25].

Dotychczas nie przeprowadzono polskiej adaptacji narzędzi do pomiaru jakości umierania i śmierci, a w literaturze przedmiotu brakuje doniesień w powyższej tematyce.

Biorąc pod uwagę doniesienia, iż nowotwory to schorzenia w głównej mierze osób starszych i stanowią drugą przyczynę zgonów zarówno w Europie, jak i w Polsce, to należy się spodziewać przy starzejącym się społeczeństwie wzrostu liczby zachorowań na te schorzenia [29], a w konsekwencji tego wzrostu liczby osób korzystających ze świadczeń opieki paliatywnej. Uzasadnia to potrzebę adaptacji narzędzi badawczych do warunków polskich, a następnie przeprowadzenia badań w powyższym zakresie.

Zastosowanie pomiaru jakości umierania i śmierci w praktyce może ułatwić podjęcie interwencji mają-

cych na celu poprawę opieki w końcowym okresie życia [30]. W procesie tym autorzy podkreślają nie tylko zapewnienie ciągłości opieki, zarządzanie objawami, ale również poznanie i uszanowanie preferencji pacjentów dotyczących m.in. leczenia czy też momentu i przygotowania do śmierci [10].

Wnioski

Jakkolwiek ocena jakości umierania i śmierci stanowi bardzo istotny obszar opieki paliatywnej, to w literaturze przedmiotu, niewiele jest badań poświęconych powyższej tematyce. Wyniki przeprowadzonej analizy potwierdzają przydatność przedstawionych narzędzi badawczych w ocenie jakości umierania i śmierci pacjentów objętych opieką paliatywną. Biorąc pod uwagę założenia, iż cechy jakości umierania i śmierci różnią się w zależności od populacji, formy opieki, systemu opieki zdrowotnej, kultury oraz grupy społecznej autorzy zwracają uwagę na konieczność prowadzenia dalszych badań w powyższej tematyce.

Piśmiennictwo / References

- Lo RS, Woo J, Zhoc KC, et al. Quality of life of palliative care patients in the last two weeks of life. *J Pain Symptom Manage* 2002, 24(4): 388-397.
- Patrick DL, Engelberg RA, Curtis JR. Evaluating the quality of dying and death. *J Pain and Symptom Manage* 2001, 22(3): 717-726.
- Steinhauser KE, Clipp E, Mc Neilly M, et al. In search of a good death: observations of patients, families and providers. *Ann Intern Med* 2000, 132(10): 825-832.
- American Academy of Hospice and Palliative Medicine, Center to Advance Palliative Care, Hospice and Palliative Nurses Association. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical practice guidelines for quality palliative care: executive summary. *J Palliat Med* 2004, 7(5): 611-627.
- Moss AH. Measuring the quality of dying. *J Palliat Med* 2001, 4: 149-151.
- Trotta RL. Quality of death: a dimensional analysis of palliative care in the nursing home. *J Palliat Med* 2007, 10(5): 1116-1127.
- Cheng SY, Dy S, Hu WY, et al. Factors affecting the improvement of quality of dying of terminally ill patients with cancer through palliative care: a ten year experience. *J Palliat Med* 2012, 15(8): 854-862.
- Braun M, Hasson-Ohayon I, Hales S, et al. Quality of dying and death with cancer in Israel. *Support Care Cancer* 2014, 22(7): 1973-1980.
- Curtis JR, Patrick DL, Engelberg RA, et al. A measure of the quality of dying and death. Initial validation using after-death interviews with family members. *J Pain Symptom Manage* 2002, 24(1): 17-31.
- Patrick DL, Curtis JR, Engelberg RA, et al. Measuring and improving the quality of dying and death. *Ann Intern Med* 2003, 139(5): 410-415.
- Ethunandan M, Rennie A, Hoffman G, et al. Quality of dying in head and neck cancer patients: a retrospective analysis of potential indicators of care. *Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol Endod* 2005, 100(2): 147-152.
- Viney LL, Walker BM, Robertson T, et al. Dying in palliative care units and in hospital: a comparison of the quality of life of terminal cancer patients. *J Consult Clin Psychol* 1994, 62(1): 157-164.
- Munn JC, Zimmerman S, Hanson LC, et al. Measuring the quality of dying in long-term care. *J Am Geriatr Soc* 2007, 55(9): 1371-1379.
- Levy CR, Ely EW, Payne K, et al. Quality of dying and death in two medical ICUs: perceptions of family and clinicians. *Chest* 2005, 127(5): 1775-1783.
- Krause S, Rydall A, Hales S, et al. Initial validation of the Death and Dying Distress Scale for the assessment of death anxiety in patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage* 2015, 49(1): 126-134.
- Cheng SY, Lin WY, Cheng YH, et al. Cancer patient autonomy and quality of dying – a prospective nationwide survey in Taiwan. *Psychooncology* 2016, 25(2): 179-186.
- Heckel M, Bussmann S, Stiel S, et al. Validation of the German version of the Quality of Dying and Death Questionnaire for informal caregivers (QODD-D-Ang). *J Pain Symptom Manage* 2015, 50(3): 402-413.
- Yamagishi A, Morita T, Kawagoe S, et al. Length of home hospice care, family-perceived timing of referrals, perceived quality of care and quality of death and dying in terminally ill cancer patients who died at home. *Support Care Cancer* 2015, 23(2): 491-499.
- Cagle JG, Munn JC, Hong S, et al. Validation of the Quality of Dying-Hospice Scale. *J Pain Symptom Manage* 2015, 49(2): 265-276.

20. Choi JY, Chang YJ, Song HY, et al. Factors that affect quality of dying and death in terminal cancer patients on inpatient palliative care units: perspectives of bereaved family caregivers. *J Pain Symptom Manage* 2013, 45(4): 735-745.
21. Curtis JR, Downey L, Engelberg RA. The Quality of Dying and Death. Is it ready for use as an outcome measure? *Chest* 2013, 143(2): 289-291.
22. Hales S, Chiu A, Husain A, et al. The quality of dying and death in cancer and its relationship to palliative care and place of death. *J Pain Symptom Manage* 2014, 48(5): 839-851.
23. Downey L, Curtis JR, Lafferty WE, et al. The Quality of Dying and Death Questionnaire (QODD): Empirical Domains and Theoretical Perspectives. *J Pain Symptom Manage* 2010, 39(1): 9-22.
24. Hales S, Gagliese L, Nissim R, et al. Understanding bereaved caregiver evaluations of the quality of dying and death: an application of cognitive interviewing methodology to the quality of dying and death questionnaire. *J Pain Symptom Manage* 2012, 43(2): 195-204.
25. Cheng SY, Dy S, Huang SB, et al. Comparison of proxy ratings of main family caregivers and physicians on the quality of dying of terminally ill cancer patients. *Jpn J Clin Oncol* 2013, 43(8): 795-804.
26. Carr D. "I don't want to die like that...": The impact of significant others death quality on advance care planning. *Gerontologist* 2012, 52(6): 770-781.
27. Lo Ch, Hales S, Zimmermann C, et al. Measuring Death-related Anxiety in Advanced Cancer: preliminary Psychometrics of the Death and Dying Distress Scale. *J Pediatr Hematol Oncol* 2011, 33(suppl 2), S140-S145.
28. Espinoza Venegas M, Sanhueza Alvarado O. Factors related to the quality of the dying process in cancer patients. *Rev Lat Am Enfermagem* 2010, 18(4): 725-731.
29. Polskie Towarzystwo Onkologiczne. Obecny stan zwalczania nowotworów w Polsce. 16 maja 2014. https://pto.med.pl/content/download/7709/84400/file/Obecny_Stan.pdf (10.12.2015).
30. Krajnik M, Szymanowska A, Adamczyk A i wsp. Jak najbliżsi pamiętają umieranie chorych na raka płuca po 2-8 latach? Badanie jakościowe oparte na wywiadach z członkami rodzin. *Med Pal Prakt* 2008, 2(3): 121-130.