

Sarah Hales, Camilla Zimmermann, Gary Rodin

Psychosocial Oncology and Palliative Care, Princess Margaret Hospital, University Health Network, Toronto, Ontario, Kanada

Systematyczny przegląd narzędzi pomiaru jakości umierania i śmierci

Przedrukowano za zgodą z: *Palliative Medicine* 2010; 24 (2): 127–144

Streszczenie

Aby odpowiedzieć na pytanie, czy współczesna medycyna może zapewnić „dobrą” śmierć, trzeba opracować i wdrożyć odpowiednie narzędzia pomiaru jakości umierania i śmierci. Niniejsza praca ma na celu zidentyfikowanie takich narzędzi oraz określenie ich jakości. Przeszukano bazy danych MEDLINE (1950–2008), Healthstar (1966–2008) oraz CINAHL (1982–2008) według słów kluczowych „jakość umierania/śmierci” oraz „»dobra«/»zła« śmierć”. Do analizy wybrano prace, które opisywały narzędzie pomiaru jakości umierania i śmierci lub miały na celu zmierzenie tej jakości. Kryteria oceny obejmowały: informację, czy narzędzie zostało oparte na wcześniejszych teoriach czy też zostało skonstruowane na potrzeby badania (*ad hoc*), obecność definicji jakości umierania i śmierci, empiryczną podstawę narzędzia, uwzględnienie licznych dziedzin i subiektywnego charakteru jakości umierania i śmierci oraz czułość w wykrywaniu zmian. Wymagane kryteria spełniło 18 narzędzi pomiaru. Sześć z nich opierało się na wcześniejszych teoriach, natomiast 12 zostało skonstruowanych na potrzeby badania. Mniej niż połowa miała określoną wyraźną definicję jakości umierania i śmierci, natomiast jeszcze mniej — model pojęciowy uwzględniający wielowymiarowe podejście i subiektywną ocenę. Czas trwania fazy umierania i śmierci wahał się w granicach od ostatnich miesięcy do ostatnich godzin życia. Z 6 poddanych analizie narzędzi, które oparto na wcześniejszych teoriach, najlepiej przebadany jest kwestionariusz *Quality of Dying and Death questionnaire* (QODD). Sposoby pomiaru jakości umierania i śmierci cechują się coraz większą dokładnością. Niezbędne są dalsze badania, które pozwolą lepiej zrozumieć czynniki wpływające na oceny jakości umierania i śmierci.

Medycyna Paliatywna w Praktyce 2012; 6, 2: 77–98

Słowa kluczowe: końcowy okres życia, pomiar, jakość śmierci, jakość umierania

Wstęp

W jakim stopniu współczesna medycyna zapewnia umierającym pacjentom „dobrą” śmierć? Czy zależy to od uciążliwości objawów, przyczyny i miejsca śmierci, podejścia rodziny i innych osób wspierających, jakości opieki w końcowym okresie życia i/lub cech osobowości pacjenta? W chwili obecnej, gdy poprawę doświadczenia jakości umierania i śmierci uznaje się za ważny cel [1, 2] i praktyczną kwestię medycyny rodzinnej [3], powyższe pytania

przyciągają uwagę. Odpowiedzi na nie wymagają jasnego zrozumienia konstrukcji jakości umierania i śmierci, jak również dostępności trafnych i rzetelnych narzędzi pomiarowych.

Jakość umierania i śmierci dotyczy okresu prowadzącego do śmierci, choć istnieje niejednoznaczność w kwestii, kiedy następuje przejście do fazy umierania [2]. Można zauważyć również brak klarowności i spójności w literaturze dotyczącej konstrukcji jakości umierania i śmierci. Konstrukcja ta została ujęta w niedawnym przeglądzie badań do-

Adres do korespondencji: Sarah Hales, Princess Margaret Hospital
University Health Network

610 University Avenue, Room 16-747

Toronto, ON M5G 2M9, Kanada

e-mail: sarah.hales@uhn.on.ca

Tłumaczenie: Katarzyna Kałużna



Medycyna Paliatywna w Praktyce 2012; 6, 2, 77–98

Copyright © Via Medica, ISSN 1898–0678

konanym przez autorów niniejszej pracy, który wykazał, że istnieje 7 szeroko pojętych dziedzin konsekwentnie identyfikowanych przez pacjentów, rodziny oraz personel medyczny [4]. Są to: (1) funkcjonowanie fizyczne, (2) psychiczne, (3) społeczne, (4) doświadczenia duchowe i egzystencjalne, (5) rodzaj opieki zdrowotnej, (6) zamknięcie wszystkich spraw przed odejściem i przygotowanie do śmierci oraz (7) okoliczności śmierci. Taki podział podkreślają również eksperci, przedstawiający w zarysie „dobrą” śmierć [1]. Ocena jakości śmierci jest z definicji subiektywna, a na jej kształt wpływają liczne czynniki, między innymi kultura oraz rodzaj i stadium choroby. Pacjenci, członkowie rodziny, pozostali opiekunowie oraz personel medyczny w sposób indywidualny postrzegają tę ocenę.

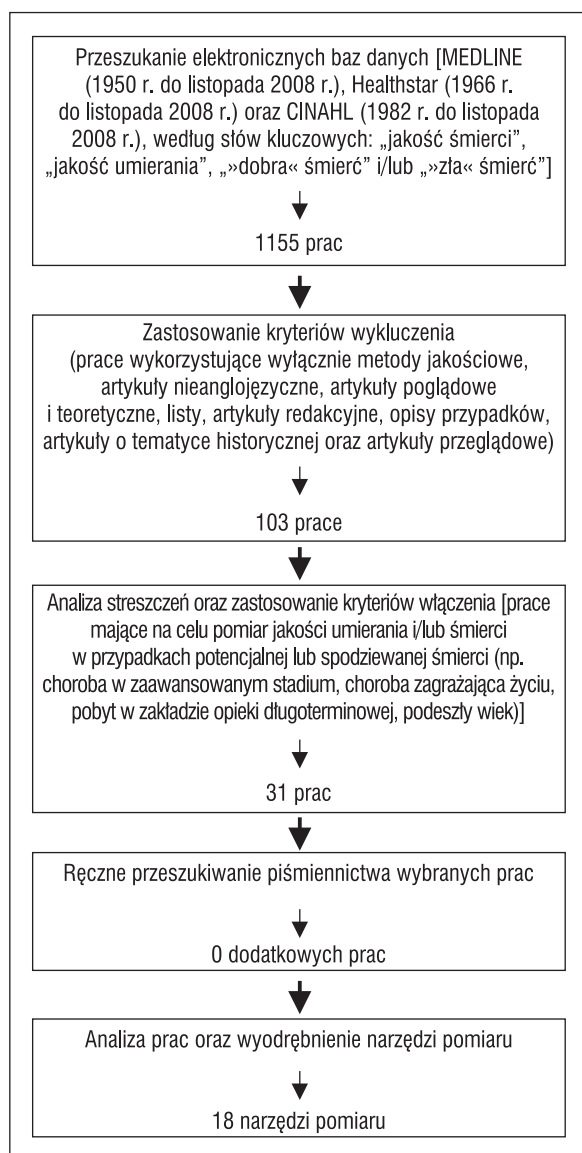
Jak wobec tego zmierzyć tak zdefiniowaną jakość umierania i śmierci? Badania prowadzone na przestrzeni kilku dziesięcioleci dostarczyły informacji na temat aspektów doświadczenia umierania i śmierci. Wyniki obszernych badań przeprowadzonych w Wielkiej Brytanii [5] oraz w Stanach Zjednoczonych [6, 7] wykazały częste występowanie bólu i innych objawów w ostatnich dniach poprzedzających śmierć, częste stosowanie procedur podtrzymujących życie w końcowym jego okresie oraz wysoki odsetek zgonów następujących w szpitalu. W badaniach tych pokazano, co się dzieje w końcowym okresie życia, natomiast nie zawarto informacji na temat tego, do jakiego stopnia osoby zaangażowane mogą rozpatrywać daną śmierć jako „dobrą” [8]. Ponieważ badanie jakościowe może dostarczyć danych dotyczących doświadczenia umierania niewielkiej liczby pacjentów, narzędzia pomiaru jakości umierania i śmierci są niezbędne, aby przeprowadzić ocenę na większą skalę. Jak dotąd w żadnym systematycznym przeglądzie nie przeprowadzono wyraźnej analizy pomiaru jakości umierania i śmierci. Celem niniejszej pracy jest zatem przeprowadzenie przeglądu i krytyczna ocena narzędzi pomiaru jakości umierania i śmierci, ze zwróceniem szczególnej uwagi na definicję tej jakości, na której oparto dane narzędzie.

Materiał i metody

Celem pracy jest analiza jakości aktualnie dostępnych narzędzi pomiaru jakości umierania i śmierci. Autorzy przeszukali opublikowane badania z zakresu opieki zdrowotnej w celu zidentyfikowania prac, które zawierały informacje o wstępnym przygotowaniu, walidacji lub wykorzystaniu narzędzi pomiaru jakości umierania i śmierci. Prace pochodziły z baz danych MEDLINE (1950 r. do listopada

2008 r.), Healthstar (1966 r. do listopada 2008 r.) oraz CINAHL (1982 r. do listopada 2008 r.), które przeszukano według słów kluczowych „jakość śmierci”, „jakość umierania”, „dobra śmierć” oraz „zła śmierć”. Analizie poddano również piśmiennictwo wybranych prac pod kątem potencjalnie istotnych cytowań. Kwalifikowano prace, które miały na celu zmierzenie jakości umierania i/lub śmierci w przypadku potencjalnej lub przewidywanej śmierci (np. choroba w zaawansowanym stadium rozwoju, choroba zagrażająca życiu, pobyt w zakładzie opieki długoterminowej, podeszły wiek). Wykluczono prace wykorzystujące wyłącznie metody jakościowe, artykuły nieanglojęzyczne, artykuły pogładowe i teoretyczne, listy, artykuły redakcyjne, opisy przypadków, artykuły o tematyce historycznej oraz artykuły przeglądowe. Pierwsza autorka niniejszej pracy (S.H.) przeszukiwała bazy, natomiast pozostali autorzy (C.Z. i G.R.) zweryfikowali wyselekcjonowane prace. Na rycinie 1 przedstawiono etapy selekcji prac.

Kryteria niniejszej pracy oparto na kryteriach opracowanych przez naukowy komitet doradczy firmy *Medical Outcomes Trust*, mających na celu ocenę stanu zdrowia oraz ocenę narzędzi pomiaru jakości życia [9]. Kryteria obejmowały: model pojęcia i model pomiaru, rzetelność, trafność, czułość w wykrywaniu zmian, interpretowalność, obciążenie respondentów i obciążenie związane z przeprowadzeniem pomiaru przez personel medyczny, sposób przeprowadzenia pomiaru (pacjent sam dokonuje oceny/ankieter dokonuje oceny, prowadząc wywiad z badanym — przyp. tłum.) oraz adaptacje kulturowe i językowe. Ponieważ publikacje na temat jakości umierania i śmierci ukazują się od niedawna, autorzy skupili się na modelu pojęciowym i modelu pomiaru, rzetelności, trafności i czułości w wykrywaniu zmian. Rozważania te uzupełnili o kryterium wielowymiarowości i subiektywności, opierając się na wcześniej opublikowanym przez nich przeglądzie literatury, ukazującym 7 subiektywnie nacechowanych dziedzin, zgodnie zidentyfikowanych jako fundamentalne dla istoty jakości umierania i śmierci [4]. Podczas procesu oceny autorzy w szczególności przeanalizowali, czy dane narzędzie: (1) było oparte na wcześniejszych teoriach, było rzetelne i trafne, czy też zostało skonstruowane na potrzeby określonego badania (*ad hoc*); (2) opierało się na zoperacjonalizowanej definicji jakości umierania i śmierci, wykorzystanej jako podstawa pojęciowa; (3) było skonstruowane na bazie empirycznej (np. na wcześniejszych badaniach, przeglądzie stosownej literatury, opinii ekspertów); (4) ujmowało liczne wymiary oraz subiektywny charakter



Rycina 1. Etapy selekcji prac

doświadczenia jakości umierania i śmierci; (5) było czułe w wykrywaniu zmian.

Wyniki

W wyniku przeszukania literatury zidentyfikowano 1155 prac, spośród których 103 uznano za odpowiednie do poddania dalszej analizie. Spośród nich 31 prac opublikowanych w latach 1988–2008, opisujących 18 różnych narzędzi pomiaru, spełniło kryteria niezbędne do włączenia, aby zmierzyć jakość umierania i śmierci (tab. 1 i 2). Jedenaście narzędzi testowano wyłącznie w populacjach w Stanach Zjednoczonych [10–20, 23–32], po jednym na Tajwanie [33–35], w Japonii [36, 38], we Włoszech [39], w Wielkiej Brytanii [40], dwa w Australii [21] i jedno zarówno w Stanach Zjednoczonych, jak

i w Kanadzie [22, 41]. Narzędzia wykorzystano do oceny jakości śmierci w następujących populacjach: chorzy na nowotwory [23–25, 33–36, 38, 39], pacjenci przebywający w domach spokojnej starości lub zakładach opieki długoterminowej [10, 11, 29–31], pacjenci dializowani [22, 26, 32, 41], pacjenci objęci opieką paliatywną lub hospicyjną [13, 21, 23, 28, 33–35], pacjenci, którzy nie zmarli w sposób nagły w miejscu zamieszkania, w hospicjach lub na oddziałach intensywnej opieki medycznej (OIOM) [12, 20] oraz pacjenci w podeszłym wieku [27]. Dwa narzędzia wykorzystano w badaniach quasi-eksperymentalnych z pomiarem początkowym i końcowym (*pretest–posttest*), przygotowanym, aby ocenić wpływ danej interwencji na jakość umierania i śmierci [16, 20, 29], natomiast pozostałe narzędzia wykorzystano jedynie w badaniach obserwacyjnych.

W przypadku 6 z 18 narzędzi pomiaru przeprowadzono analizę rzetelności i trafności (wszystkie od 2002 r.) (tab. 1). Kwestionariusz *Quality of Dying and Death questionnaire* (QODD) [12] lub jego zmodyfikowaną wersję zastosowano w 9 pracach; skala *Good-Death Scale* [33] pojawiła się w 3 pracach; *Good Death Inventory* (GDI) [36] — w 2 pracach; skala *Quality of Dying in Long-term Care* (QOD-LTC) [10] — w 2 pracach; w 1 pracy natomiast wykorzystano zarówno *Client Generated Index tool* (CGI) [43], jak i kwestionariusz *McGill Quality of Life questionnaire* (MQOL) [44], przeznaczone dla pełnomocników pacjenta po jego śmierci. W przypadku kwestionariusza QODD przeprowadzono najwięcej badań trafności i rzetelności ze wszystkich 6 opublikowanych narzędzi pomiaru. Spośród 18 poddanych analizie narzędzi w przypadku 12 skonstruowanych na potrzeby badania nie podano żadnej lub podano minimalną informację na temat procesu opracowania, rzetelności czy trafności (tab. 2).

Dowód na to, że narzędzie wywodzi się z modelu pojęciowego, stanowił opis pojęć, które miało ono oceniać [9]. Wyraźną definicję jakości umierania i śmierci podano zaledwie w 7 z 18 analizowanych narzędzi [12, 21, 23, 27, 33, 40]. Dwa opierały się na definicji, na ile dana śmierć była zgodna z wyobrażeniami pacjenta [12, 23]. W trzech kolejnych definicja odnosiła się do zbioru uprzednio zdefiniowanych kryteriów, takich jak umieranie bez odczuwania przykrych objawów, z otrzymanym wsparciem, bez uporczywej terapii [27, 40] lub z mniejszym cierpieniem, godnością, świadomością, akceptacją, przygotowaniem testamentu oraz bez przyspieszania czy opóźniania momentu śmierci przez personel medyczny [33]. Dwa narzędzia pomiaru

Tabela 1. Opublikowane i zwalidowane narzędzia pomiaru jakości umierania i śmierci

Autorzy pracy	Miejsce i badana populacja	Cel	Badana populacja/rodzaj zgonu	Źródło informacji/typ respondentów	Definicja jakości umierania i śmierci	Podstawy naukowe narzędzia	Charakterystyka narzędzia	Właściwości narzędzia	Ocena jakości umierania i śmierci
GDI Miyashita i wsp. (2008) [36]	Japonia: regionalne centrum onkologii	Opracować i zbadać narzędzie oceny śmierci z perspektywy osieroconych członków rodziny	189 zgonów pacjentów chorych na nowotwory	Członkowie rodziny	Brak	Oparte na badaniach jakościowych i narodowym badaniu ankietowym w Japonii oraz przeglądzie literatury	18 dziedzin, spośród których każda zawierała 3 lub więcej pytań dotyczących atrybutów „dobrej” śmierci, ocenianych w 7-punktowej skali od 1 (zdecydowanie się nie zgadzam) do 7 (zdecydowanie się zgadzam); diagnostyczna wykazana wynik dla każdej z dziedzin obliczany przez zsumowanie punktów atrybutów; wyniki ogólne obliczane 3 różnymi sposobami: suma punktów wszystkich atrybutów, suma punktów atrybutów 10 podstawowych dziedzin (komfort środowiskowy, poczucie „dobrej” przeżytego życia, umieranie w wybranym przez siebie miejscu, podtrzymywanie nadziei i radości, niezależność, komfort fizyczny i psychiczny, dobre stosunki z personelem medycznym, nieodczuwanie że jest się ciężarem dla innych, dobre stosunki z rodziną, poczucie bycia szanowanym jako osobą) oraz suma punktów atrybutów 8 dodatkowych dziedzin (komfort religijny i duchowy, wystarczające leczenie, kontrola nad przyszłością, poczucie, że warto żyć, nieświadomość śmierci, godność osobista i wygląd zewnętrzny, naturalna śmierć, przygotowanie do śmierci); wyższe wyniki wskazują na lepszą jakość śmierci	Trafność fasadowa oceniana przez 2 lekarzy, 2 pielęgniarki oraz 2 osoby niebędące profesjonalistami; zadowalająca trafność diagnostyczna wykazana w porównaniu ze skalą <i>Care Evaluation Scale</i> [37] oraz ogólną satysfakcją z opieki; wystarczająca spójność wewnątrzna (współczynnik alfa Cronbacha 0,74–0,95) oraz zadowalająca rzetelność (powtarzalności testu (test-retest reliability) (współczynnik korelacji wewnątrzklasowej 0,38–0,72);	Brak ogólnych wyników pomiaru GDI; średnia wartość wyników 18 dziedzin w granicach 2,7–5,5

cd. →

Tabela 1 cd. Opublikowane i zwalidowane narzędzia pomiaru jakości umierania i śmierci

Autorzy pracy	Miejsce i badana populacja	Cel	Badana populacja/rodzaj zgonu	Źródło informacji/typ respondentów	Definicja jakości umierania i śmierci	Podstawy naukowe narzędzia	Charakterystyka narzędzia	Właściwości narzędzia	Ocena jakości umierania i śmierci
Caprio i wsp. (2008) [11]	Stany Zjednoczone: domy spokojnej starości oraz ośrodki opiekuńcze/rodziny /domy opieki (QOD-LTC)	Oceńić związek między bólem, dusznością a postrzeganiem jakości umierania w opiece długoterminowej przez członków rodzin (QOD-LTC)	325 zgonów w domach spokojnej starości oraz ośrodkach opiekuńczych /domach opieki	Opiekunowie z kręgu rodziny	Brak	Jak wyżej	Jak wyżej	Jak wyżej	Średni wynik QOD-LTC dla próby wynosił 4,08 z odchyleniem standardowym 0,67; wyniki QOD-LTC były wyższe dla osób bez zaburzeń procesów poznawczych niż dla osób z zaburzeniami poznawczymi; nie wykazano różnicy w wynikach QOD-LTC w przypadku osób odczuwających ból i nieodczuwających bólu; stwierdzono wyższe wartości wyników QOD-LTC w przypadku osób z dusznością niż bez duszności (autorzy uznali, że duszność może alarmować personel medyczny o zaistnieniu potrzeby opieki)
Good-Death Scale									
Tsai i wsp. (2005) [33]	Tajwan: szpitalny oddział opieki paliatywnej	Zbadać związek między poziomem strachu przed śmiercią a skalą „dobrej” śmierci w dwóch grupach wiekowych	224 zgoni chorych na nowotwory leczonych paliatywnie	Zespół interdyscyplinarny	O „dobrej” śmierci mówi się, gdy cierpienie pacjenta jest zredukowane do minimum, a śmierci towarzyszy „atmosfera” godności; obejmuje świadomość, akceptację, przygotowanie testamentu oraz właściwą porę śmierci	Oparte na definicji „dobrej” śmierci Weismana (patrz definicja w sąsiedniej kolumnie)	5 czynników: świadomość umierania, spokojna akceptacja, przygotowanie testamentu, akceptacja właściwej pory śmierci/ przygotowanie do śmierci, stopień poczucia komfortu fizycznego; każdy czynnik oceniany w skali 0–3, a następnie sumowany w celu uzyskania ogólnego wyniku 0–15, wyższe wyniki wskazują na lepszą jakość śmierci	Brak	Nie wykazano istotnych różnic między grupami osób młodszych i osób w podeszłym wieku względem ogólnych wyników „dobrej” śmierci (średni wynik 13,44 dla osób < 65. rz. i 13,05 dla osób > 65. rz.); istotna ujemna współzależność między stopniem odczuwania strachu przed śmiercią i ogólnym wynikiem „dobrej” śmierci

cd. →

Tabela 1 cd. Opublikowane i zwalidowane narzędzia pomiaru jakości umierania i śmierci

Yao i wsp. (2007) [34]	Tajwan: szpitalny oddział opieki paliatywnej „dobrej” śmierci	Zbadać, czy umieranie w domu wpływa na prawdopodobieństwo „dobrej” śmierci	374 zgony chorych na nowotwory leczonych paliatywnie	Zespół interdyscyplinarny	Jak wyżej	Jak wyżej	Jak wyżej: oceny dotyczyły okresu po przyjęciu pacjentów na oddział oraz okresu przed śmiercią (zwykle dokonane retrospektywnie)	Rzetelność i trafność zaobserwowana wcześniej na oddziałach opieki paliatywnej na Tajwanie i [33]; dobra spójność wewnętrzna (współczynnik alfa Cronbacha 0,76)	Ogólna ocena „dobrej” śmierci w grupie osób umierających w domu była wyższa niż w grupie osób umierających w szpitalu, zarówno podczas przyjęcia do szpitala (12,80 v. 10,81, $p < 0,001$), jak i tuż przed śmiercią (14,13 v. 13,48, $p < 0,01$); jako niezależne odpowiedniki „dobrej” śmierci odnotowano wsparcie dla osób będących w żałobie, złagodzenie lęku, udział w podejmowaniu decyzji, wypełnienie ostatniej woli oraz czas przeżycia; za taki odpowiednik nie uznano miejsca śmierci
Cheng i wsp. (2008) [35]	Tajwan: szpitalny oddział opieki paliatywnej	Oceń, którzy pacjenci z nowotworami w podeszłym wieku w terminalnym okresie choroby nowotworowej spełniają kryteria „dobrej” śmierci, porównując starsze i młodsze wiekowo grupy oraz zgłębiając czynniki powiązane z wynikiem „dobrej” śmierci	355 chorych na nowotwory leczonych paliatywnie	Zespół interdyscyplinarny	Jak wyżej	Jak wyżej	Jak wyżej: oceny uzyskane po śmierci pacjentów	Rzetelność i trafność zaobserwowana wcześniej na oddziałach opieki paliatywnej na Tajwanie i [33] oraz [34]; trafność wewnętrzna określona przez grupę ekspertów; trafność faszadowa potwierdzona przez osieroconych członków rodziny; dobra spójność wewnętrzna (współczynnik alfa Cronbacha 0,71)	Ogólne oceny „dobrej” śmierci wzrosły znacząco zarówno dla grup osób w podeszłym wieku, jak i młodszych grup od czasu przyjęcia do momentu poprzedzającego śmierć; oceny nie różniły się istotnie w przypadku starszych (10,94) w porównaniu z młodszymi (10,84) grupami podczas przyjęcia do szpitala, ale były znacznie niższe w przypadku starszych (13,52) w porównaniu z młodszymi (14,17) tuż przed śmiercią; oceny osób w podeszłym wieku były znacząco niższe, jeśli chodzi o świadomość, moralność i właściwy czas śmierci niż oceny osób młodszych tuż przed śmiercią; jako niezależne odpowiedniki „dobrej” śmierci w grupie osób w podeszłym wieku odnotowano szacunek dla niezależności oraz słowa wsparcia

cd. →

Tabela 1 cd. Opublikowane i zwalidowane narzędzia pomiaru jakości umierania i śmierci

Autorzy pracy	Miejsce i badana populacja	Cel	Badana populacja/rodzaj zgonu	Źródło informacji/typ respondentów	Definicja jakości umierania i śmierci	Podstawy naukowe narzędzia	Charakterystyka narzędzia	Właściwości narzędzia	Ocena jakości umierania i śmierci
QODD Curtis i wsp. (2002) [12]	Stany Zjednoczone: osoby przebywające w swoim środowisku (tj. nieprzebywające w placówkach opiekuńczych, hospicjach itp.)	Opisać trafność kwestionariusza QODD	205 zgonów pacjentów, którzy nie zmarli w sposób nagły	Model pojęciowy obejmujący zarówno preferencje dotyczące dostawczania pacjentów przed śmiercią, jak i odczucia po śmierci; kwestionariusz zastosowano retrospektywnie wśród członków rodziny	Jakość umierania i śmierci to stopień zgodności między preferencjami pacjenta dotyczącymi umierania i momentu śmierci	Oparte na przeglądzie literatury, wywiadach jakościowych dotyczących obszarów umierania i śmierci oraz przeglądzie istniejących narzędzi	31 pytań i 16 dziedzin: objawy i opieka osobista, preferencje dotyczące leczenia, czas spędzony z rodziną, sprawy dotyczące osoby jako całości, przygotowanie do śmierci oraz moment śmierci; każde z pytań oceniane w skali od 0 (złe doświadczenia) do 10 (prawie idealne doświadczenia); średni wynik pomnożono przez 10 w celu uzyskania skali od 0 do 100, gdzie wyższe wyniki wskazywały na lepszą jakość śmierci	Dobra trafność teoretyczna, duża spójność wewnętrzna (współczynnik alfa Cronbacha 0,89)	Średnia wyników kwestionariusza QODD wyniosła 67,4, wyniki kształtowały się w granicach 26–97; wyższe wyniki były kojarzone ze śmiercią w domu, śmiercią w miejscu, w jakim żył sobie tego pacjent, mniejszym obciążeniem objawami, poprawą leczenia objawowego, komunikacją na temat preferencji leczenia, zastosowaniem się do preferowanego leczenia, satysfakcją rodziny odnośnie do komunikacji z personelem medycznym, dostępnością osoby z zespołu opieki medycznej w nocy lub w weekendy
Patrick i wsp. (2003) [13]	Stany Zjednoczone: osoby przebywające w swoim środowisku i osoby przebywające w hospicjum	Opisać jakość śmierci w badanej grupie populacyjnej (podobnie u Curtis i wsp. [12]) oraz badanej grupie hospicyjnej	205 zgonów pacjentów, przebywających w swoim środowisku, którzy nie zmarli w sposób nagły, oraz 62 zgony pacjentów przebywających w hospicjach	Najbliżsi pacjentów	Jak wyżej	Jak wyżej	Jak wyżej	Jak wyżej	Brak ogólnych wyników kwestionariusza QODD pacjentów hospicyjnych; wyższe wyniki osób z domowych hospicjów kojarzone z czasem, jaki pacjenci spędzali z personelem medycznym, tym, jak często personel objaśniał plan leczenia, jak często następowały zmiany planu leczenia, lepszą opieką, jakością życia i śmierci
Hodde i wsp. (2004) [14]	Stany Zjednoczone: szpitalny oddział intensywnej opieki medycznej (OIOM)	Określić praktyczność ocen jakości umierania i śmierci dokonanych przez pielęgniarki na OIOM-ie oraz określić czynniki wpływające na te oceny	178 zgonów pacjentów na OIOM-ach	Pielęgniarki pracujące na OIOM-ach	Brak	Pytania wybrane z kwestionariusza QODD dla pielęgniarek pracujących na OIOM-ie jako respondentów; oparte na grupach zgłoszowanych, pielęgniarki z OIOM-u; dodane zagadnienie dotyczące sedacji	14-pytaniowy kwestionariusz QODD dla pielęgniarek	Duża spójność wewnętrzna (współczynnik alfa Cronbacha 0,96)	Średni wynik QODD wyniósł 73,1, z odchyleniem standardowym 21,4; wyższe wyniki związane z obecnością kogoś bliskiego w czasie śmierci, nieprzeprawadaniem resuscytacji krateńiowo-oddechowej (CPR, <i>cardiopulmonary resuscitation</i>) w ostatnich 8 godzinach życia oraz otoczenie opieką przez zespół neurochirurgów lub neurologów

cd. →

Tabela 1 cd. Opublikowane i zwalidowane narzędzia pomiaru jakości umierania i śmierci

Mularski i wsp. (2004) [15]	Stany Zjednoczone: szpitalne OIOM-y	Zmierzyć zgodność między członkami rodziny w ocenach doświadczenia umierania ich najbliższych na OIOM-ie	38 zgonów pacjentów na OIOM-ach	Członkowie rodziny	Brak	Pytania wybrane z QODD do zastosowania na OIOM-ie	23-pytaniowy kwestionariusz QODD do oceny śmierci pacjentów na OIOM-ie	Średnia wartość rzetelności ocenianej metodą porównywalności wśród członków rodziny	Średnia ocen QODD na OIOM-ie wyniosła 60; średnia zgodność wśród członków rodziny
Treese i wsp. (2004) [16]	Stany Zjednoczone: szpitalny OIOM	Oceńić wprowadzenie formularza odstępstwa od dalszego podtrzymywania życia	117 zgonów pacjentów na OIOM-ach	Pielęgniarki pracujące na OIOM-ach	Brak	[14]	14-pytaniowy kwestionariusz QODD dla pielęgniarek	Nie wykazano czułości w wykrywaniu zmian	Średnia ocen QODD przed wprowadzeniem formularza 78,3, z odchyleniem standardowym 16,7 oraz średnia ocen po wprowadzeniu formularza 74,2, z odchyleniem standardowym 21,7; nie wykryto istotnych zmian w wynikach ocen QODD po interwencji
Mularski i wsp. (2005) [17]	Stany Zjednoczone: szpitalne OIOM-y	Zgłębić jakość doświadczenia umierania pacjentów zmarłych na OIOM-ie oraz z wyższymi ocenami jakości umierania	38 zgonów pacjentów na OIOM-ach	Członkowie rodziny	Brak	[15]	23-pytaniowy kwestionariusz QODD do oceny śmierci pacjentów na OIOM-ie	Jak wyżej	Średnia ocen QODD na OIOM-ie wyniosła 60, z odchyleniem standardowym 14; wyższe wyniki związane z kontrolą bólu, kontrolą zdarzeń, pogodzeniem się ze śmiercią oraz z godnością/szacunkiem dla samego siebie
Lewy i wsp. (2005) [18]	Stany Zjednoczone: szpitalne OIOM-y	Porównać postrzeganie jakości umierania i śmierci na OIOM-ach wśród pielęgniarek prowadzących oraz członków rodziny	68 zgonów pacjentów na OIOM-ach	Pielęgniarki, rezydenci, lekarze prowadzący i członkowie rodziny	Brak	Pytania wybrane z QODD do zastosowania na OIOM-ie	21-pytaniowy kwestionariusz QODD do oceny śmierci pacjentów na OIOM-ie	Miała rzetelność oceniana metodą porównywalności wśród pielęgniarek, lekarzy, rezydentów i rodziny	Średnia ocen QODD przeprowadzonego wśród rodzin pacjentów OIOM-u wyniosła 77,7 z odchyleniem standardowym 9,3, wśród lekarzy 81,5 z odchyleniem standardowym 17,3, wśród rezydentów 67,8 z odchyleniem standardowym 22,5, wśród pielęgniarek 66,9 z odchyleniem standardowym 16,3; wyniki różniły się znacznie między pielęgniarkami, lekarzami, rezydentami oraz członkami rodzin; w porównaniu z pielęgniarkami i rezydentami odpowiedzi lekarzy i rodziny były najbardziej przychylnie

cd. →

Tabela 1 cd. Opublikowane i zwalidowane narzędzia pomiaru jakości umierania i śmierci

Autorzy pracy	Miejsce i badana populacja	Cel	Badana populacja/rodzaj zgonu	Źródło informacji/typ respondentów	Definicja jakości umierania i śmierci	Podstawy naukowe narzędzia	Charakterystyka narzędzia	Właściwości narzędzia	Ocena jakości umierania i śmierci
Glavan i wsp. (2008) [19]	Stany Zjednoczone: szpitalne OIOM-y	Zidentyfikować wynikiące z kart choroby markery, które mogą być wykorzystane w celu poprawy opieki u schyłku życia	365 zgonów pacjentów na OIOM-ach	Członkowie rodziny	Brak	Pytania wybrane z QODD dla członków rodzin pacjentów zmarłych na OIOM-ach	22-pytaniowy kwestionariusz QODD do oceny śmierci pacjentów na OIOM-ie (QODD-22); 1-pytaniowy kwestionariusz oceniający całościowo jakość umierania i śmierci (QODD-1)	Jak wyżej	Średnia ocen QODD-22 to 61,8 z odchyleniem standardowym 23,8; średnia ocen QODD-1 to 6,9 z odchyleniem standardowym 3,1; wyższe wyniki QODD-22 związane z udokumentowaniem życzenia niepodtrzymywania życia, brakiem przeprowadzenia CPR w ostatniej godzinie życia, odstąpieniem od obecności rodziny w czasie śmierci oraz omówieniem podczas narady rodzinnej życzeń pacjenta odnośnie do wycofania aparatury podtrzymującej funkcje życiowe; dodatkowe zagadnienia związane z wyższym wynikiem QODD-1 obejmowały wykorzystanie ustandaryzowanych formularzy dotyczących postępowania w ostatnich momentach życia (Comfort Care Order) oraz przeprowadzenie narady rodzinnej
Curtis i wsp. (2008) [20]	Stany Zjednoczone: szpitalny OIOM	Ocenić skuteczność wieloaspektowej interwencji poprawy jakości w celu lepszego opieki paliatywnej na OIOM-ie	523 zgoni pacjentów na OIOM-ach	Członkowie rodziny i pielęgniarki	Brak	[14] i [15]	21-pytaniowy kwestionariusz QODD przygotowany dla członków rodziny oraz 14-pytaniowy kwestionariusz dla pielęgniarek; oba do oceny śmierci pacjentów na OIOM-ie	Kwestionariusz QODD przeznaczony dla pielęgniarek pracujących na OIOM-ie wykazał czułość w wykrywaniu zmian	Kwestionariusz QODD dla rodzin pacjentów przebywających na OIOM-ie wykazał tendencję do zmiany na lepsze (pre 62,3; post 67,1), ale nie była to różnica statystycznie istotna; QODD dla pielęgniarek pracujących na OIOM-ie wykazał znaczącą poprawę (pre 63,1; post 67,1; p < 0,01)

cd. →

Tabela 1 cd. Opublikowane i zwalidowane narzędzia pomiaru jakości umierania i śmierci

CGI i MQOL	Australia: organizacja domowej opieki paliatywnej	Oceń jakość umierania pacjentów objętych opieką paliatywną oraz porównać użyteczność i praktyczność narzędzi takich jak CGI i MQOL	14 zgonów chorych na nowotwory leczonych paliatywnie	Opiekunowie z kręgu rodziny/ /przyjaciół	Jakość śmierci to jakość życia pacjenta w ostatnich 2 dniach życia	CGI oraz MQOL to istniejące narzędzia opracowane w celu oceny jakości życia pacjentów	Zmodyfikowano CGI w taki sposób, aby respondent wymienił schorzenia współistniejące pacjenta oraz 5 obszarów najbardziej dotkniętych przez chorobę, oceniając obszary życia oraz schorzenia w skali od 1 do 10, na końcu pacjenci mogli nadać priorytety poprzez przypisanie 12 punktów na te obszary życia i te schorzenia, których wpływ na jakość życia chcieliby poprawić w pierwszej kolejności (wyższe wyniki oznaczają gorszą jakość śmierci); kwestionariusz z wcześniej wybranymi zmianami, włączając objawy fizyczne, dobre samopoczucie fizyczne i egzystencjalne oraz wsparcie (wyższe wyniki oznaczają lepszą jakość śmierci); w przypadku obu narzędzi pomiaru dokonano retrospektywnie, prosząc o wypełnienie kwestionariusza pełnoprawnych opiekunów pacjenta; oba narzędzia dotyczyły ostatnich 2 dni życia chorych	Autrzy powołali się na wcześniejsze doniesienia dotyczące właściwości obu narzędzi pomiaru, chociaż nie zaobserwowano badań rzetelności i trafności narzędzi podczas retrospektywnych pomiarów wśród opiekunów; w odniesieniu do pacjentów od 1 do 10, na końcu retrospektywnych pomiarów wśród opiekunów; wyniki CGI wykazywały tendencję w kierunku maksymalnie niekorzystnych, natomiast wyniki MQOL były wyśrodkowane; brak rzetelnych wyników	Z powodu trudności w postzezeganiu doświadczeń pacjentów przez opiekunów oraz skupienia się opiekunów na własnych doświadczeniach i refleksjach żadne z narzędzi nie wykazało się praktycznością jako instrument mierzący jakość śmierci; zanotowane wyniki CGI wykazywały tendencję w kierunku maksymalnie niekorzystnych, natomiast wyniki MQOL były wyśrodkowane; brak rzetelnych wyników
Bridge i wsp. (2002) [21]									

Tabela 2. Narzędzia pomiaru jakości umierania i śmierci skonstruowane na potrzeby badania

Autorzy pracy	Miejsce	Cel	Badana populacja /rodzaj zgonu	Źródło informacji /typ respondentów	Definicja jakości umierania i śmierci	Podstawy naukowe narzędzia	Charakterystyka narzędzia	Właściwości narzędzia	Ocena jakości umierania i śmierci
Dialysis Discontinuation Quality of Dying									
Cohen i wsp. (1995) [22]	Stany Zjednoczone: stacje dializ	Zbadać jakość umierania po zakończeniu dializoterapii	11 zgonów pacjentów dializowanych po przerwanym leczeniu	Ośrodki służby zdrowia	Brak	Oparte na opinii ekspertów oraz przeglądzie literatury	Trzy dziedziny: ból i cierpienie, psychospołeczne, krótszy czas trwania umierania; każda dziedzina dawała wynik od 1 do 5, następnie sumowano te wyniki, aby uzyskać ogólny wynik od 3 do 15; wyższe rezultaty wskazywały na lepszą jakość umierania	Duża rzetelność oceniana metodą porównywalności	Brak wyników; u 7/11 pacjentów jakość śmierci określono jako „dobrą”
Cohen i wsp. (2000) [41]	Stany Zjednoczone i Kanada: stacje dializ	Zbadać jakość umierania po zakończeniu dializoterapii	79 zgonów pacjentów dializowanych po przerwanym leczeniu	Ośrodki służby zdrowia	Brak	Jak wyżej	Jak wyżej	Jak wyżej	Wyniki kształtowały się w granicach 4–15 ze średnią 11,4 ($\pm 0,3$); u 38% badanych wykazano „bardzo dobrą” śmierć (> 12), u 47% „dobrą” śmierć ($> 8-12$), a u 15% „złą” śmierć (≤ 8)
The quality of death									
Wallston i wsp. (1988) [23]	Stany szpitalne i hospicja	Porównać jakość śmierci pacjentów poddanych opiece szpitalnej i hospicyjnej	Zgony pacjentów chorych na nowotwory (brak liczby zgonów)	Lekarze podstawowej opieki zdrowotnej	Jakość śmierci jest doświadczana w czasie 3 ostatnich dni życia, są to odczucia i wydarzenia, których któryś z członków rodziny przeżył	Oparte na danych od 1000 nieuleczalnie chorych dotyczących tego, jak chcieli, aby wyglądały ich ostatnie 3 dni życia	13 pytań: obecność osób z najbliższego otoczenia, sprawność fizyczna, uwolnienie od bólu, zdolność do podtrzymania normalnych czynności, możliwość pozostania tak długo w domu, jak to tylko możliwe, pozostawanie w zgodzie z Bogiem, śmierć we śnie, pozostawanie w pełni władz umysłowych, czynności	Brak	Średni wynik wyniósł 79,4 (z odchyleniem standardowym 21,8), zakres 1,4–136,1 (brak danych na temat możliwej maksymalnej punktacji); lepsza jakość śmierci wykazana u pacjentów hospicyjnych w porównaniu z pacjentami nieprzeżywającymi w hospicjum

cd. →

Tabela 2 cd. Narzędzia pomiaru jakości umierania i śmierci skonstruowane na potrzeby badania

Yancey & Greger (1990) [24]	Stany Zjednoczone: osoby przebywające w swoim środowisku	Określić, czy okoliczności śmierci w wyniku nowotworu wpłynęły na ustąpienie smutku osoby pozostającej przy życiu w pierwszym miesiącu po śmierci	43 zgony pacjentów chorych na nowotwory	Rodzina i przyjaciele pacjentów	Jak wyżej	Jak wyżej	Trafność teoretyczna wykazana z powodu znaczących różnic między wynikami jakości śmierci w zależności od sposobu opieki; współczynnik alfa Cronbacha 0,63	Średni wynik jakości śmierci: 65,3 w przypadku szpitala, 63,75 — domu, 53,18 — oddziału opieki długoterminowej; nie wykazano związku między jakością śmierci a ustąpieniem smutku u członków rodziny w pierwszym miesiącu po śmierci
Single-use instruments								
Ray i wsp. (2006) [25]	Stany Zjednoczone: centra onkologiczne	Zbadać sposób, w jaki podstawowa świadomość nieuleczalnej choroby oraz poczucie spokoju pacjentów wpłynęły na ich zdrowie psychiczne, planowanie dotyczące zaawansowanej opieki, jakość śmierci oraz żałobę opiekunów	Zgony pacjentów z zaawansowaną chorobą nowotworową (280 pacjentów wpisanych na listę, brak liczby pacjentów dopisanych do listy w późniejszym czasie)	Personel szpitala/ /hospicjum lub nieformalni opiekunowie (którzy opiekowali się pacjentem przed śmiercią)	Brak	Brak	Pojedyncze pytania: jakość śmierci/ostatni tydzień życia oceniane w skali od 0 (najgorsza z możliwych) do 10 (najlepsza z możliwych)	Średnie wyniki jakości śmierci kształtowały się w granicach 5,06–7,09; wyższe ogólne wyniki jakości śmierci u świadomych swego stanu i pogodzonych ze śmiercią pacjentów

cd. →

Tabela 2 cd. Narzędzia pomiaru jakości umierania i śmierci skonstruowane na potrzeby badania

Autorzy pracy	Miejsce	Cel	Badana populacja/rodzaj zgonu	Źródło informacji /typ respondentów	Definicja jakości umierania i śmierci	Podstawy naukowe narzędzia	Charakterystyka narzędzia	Właściwości narzędzia	Ocena jakości umierania i śmierci
Cohen i wsp. (2005) [26]	Stany Zjednoczone: stacje dializ	Opisać, w jaki sposób umarli pacjenci dializowani	86 zgonów pacjentów dializowanych	Członkowie rodziny	Brak	Oparte na przeglądzie istniejących instrumentów	Jako część kwestionariusza <i>Post-death Family Questionnaire</i> (PDFQ), jakość umierania oceniano poprzez pytanie, czy pacjent miał spokojną śmierć, w skali od 0 (nie), przez 1 (nie wiem) do 2 (tak); oraz czy umarł z godnością, w skali od 1 (zdecydowanie tak) do 5 (wcale)	Brak	U 64% spokojna śmierć; 58% zmarło w atmosferze „godności”
Ethunandan i wsp. (2005) [40]	Wielka Brytania: szpital	Oceń jakość doświadczenia śmierci pacjentów z nowotworami głowy i szyi	32 zgoni pacjentów z nowotworami głowy i szyi	Przeгляд danych administracyjnych	„Dobra” śmierć jest wolna od bólu, na przegładzie spokojna, pełna godności, w wybranym miejscu, przy obecności krewnych oraz bez stosowania daremnych interwencji	Oparte na przeglądzie literatury mającej na celu określenie ważnych wskaźników opieki	Opisane obszary związane ze śmiercią: objawy, miejsce śmierci, obecność krewnych, przeprowadzenie CPR i przyjęcie na OIOM, udokumentowane decyzje o podjęciu lub zaniechaniu zabiegów resuscytacyjnych; przyjęcie z powodu ostrego stanu pacjenta; nietrzymanie moczu lub kału, infekcja, krwawienie	Brak	Ustąpienie wszystkich objawów z wyjątkiem problemów neuropsychologicznych, 63% pacjentów zmarło w szpitalu, przy śmierci 22% osób był obecny krewny, w przypadku 65% osób wykazano udokumentowane decyzje o podjęciu lub zaniechaniu zabiegów resuscytacyjnych, żaden z pacjentów nie został przyjęty na OIOM i nie był poddany CPR, 53% pacjentów przyjęto z powodu ostrego stanu w ostatnim miesiącu życia
Carr (2003) [27]	Stany Zjednoczone: osoby przebywające w swoim środowisku	Opisać, jak śmierć starszych dorosłych wpływa na przystosowanie psychologiczne pozostałych przy życiu małżonków	210 zgonów osób, które zawarły związek małżeński w podeszłym wieku	Małżonkowie	„Dobra” śmierć charakteryzuje się komfortem fizycznym, wsparciem społecznym, akceptacją oraz odpowiednią opieką medyczną; powinna minimalizować cierpienie psychiczne umierających i ich rodzin	Brak	Obszary związane ze śmiercią obejmowały: akceptację bólu, uznanie właściwej pory śmierci, relacje małżeńskie, obecność rodziny, miejsce śmierci, stopień obciążenia rodziny, pełne/satisfakcjonujące życie; ogólna ocena „dobrej” śmierci obliczona przez zsumowanie ogólnej liczby atrybutów „dobrej” śmierci; wyniki w przedziale od 0 do 10	Brak	Brak ogólnych ocen „dobrej” śmierci; relacja między małżonkami a ból po stracie 6 miesięcy po śmierci współmałżonka
Ganzini i wsp. (2003) [28]	Stany Zjednoczone (Oregon): programy hospicyjne	Porównać zgoni pacjentów hospicyjnych, którzy przyspieszyli śmierć poprzez odmawianie hospicyjnych	140 doniesień pielęgniarzek o przyspieszonej śmierci pacjentów	Pielęgniarki	Brak	Brak	Pojedyncze pytania; jakość procesu umierania oceniana w skali od 0 (bardzo zła) do 9 (bardzo dobra)	Brak	Średnia ocena jakości śmierci pacjentów, którzy dobrowolnie odmówili przyjmowania pokarmów i płynów oraz którzy zdecydowali się na asystowaną śmierć

cd. →

Tabela 2 cd. Narzędzia pomiaru jakości umierania i śmierci skonstruowane na potrzeby badania

Keay i wsp. (2003) [29]	Stany Zjednoczone: domy spokojnej starości	203 zgony podopiecznych domów spokojnej starości	Analiza kart choroby	Brak	Oparte na konsensusie dyrektorów medycznych Maryland oraz lekarzy uznanych na poziomie krajowym; wskaźniki jakości opieki korespondowały z innymi narzędziami jakości opieki obecnymi we wcześniejszych badaniach pierwszego autora	Opisane obszary związane ze śmiercią obejmowały świadomość zbliżającej się śmierci, przygotowanie testamentu życia, kontrolę bólu, zastosowane leki przeciwbólowe, kontrolę duszności, kontrolę uciążliwych objawów, udokumentowaną higienę, udokumentowane wsparcie dla osób w żałobie; ogólny komfort pacjenta; brak sumarycznego ujęcia ilościowego	Brak	W ośrodkach, w których do końca przeprowadzono interwencję, wykazano znaczną poprawę wyników	wynosiła 8; 92% zgonów oceniono jako „dobre” (wynik 5–9), a zaledwie 8% jako „złe” (wynik 0–4); doświadczenia „złej” śmierci były związane ze znacznie wyższymi wskaźnikami cierpienia, bólu i młodszym wiekiem
Reynolds i wsp. (2002) [30]	Stany Zjednoczone: domy opieki paliatywnej	80 zgonów pacjentów domów spokojnej starości	Pielęgniarki, asystenci, członkowie rodziny	Brak	Oparte na przeglądzie literatury, innych na pytanie dotyczące tego, narzędziach oraz czy według respondentów zogniskowanych doświadczenie umierania pacjentów można było nazwać „dobrą” śmiercią — taką, jaką sobie wyobrażał	Brak	„Dobra” śmierć u 58% pacjentów		
Flacker i wsp. (2001) [31]	Stany Zjednoczone: domy opieki różnic w postępowaniu aspektów opieki u schyłku życia w ocenie różnych członków zespołu podstawowej opieki długoterminowej	27 zgonów pacjentów objętych opieką długoterminową medyczną	Zespół podstawowej opieki (lekarze, pielęgniarki, pomoce pielęgniarek)	Brak	Brak	Dobra rzetelność oceniana 1 metodą porównywalności, bez znaczących różnic i bólu) do 4 (spokojna) wśród respondentów	Średnie wyniki kształtowały się w granicach 3,67–3,72; wśród respondentów brak różnic dotyczących jakości śmierci		

cd. →

Tabela 2 cd. Narzędzia pomiaru jakości umierania i śmierci konstruowane na potrzeby badania

Autorzy pracy	Miejsce	Cel	Badana populacja/ rodzaj zgonu	Źródło informacji/ typ respondentów i śmierci	Definicja jakości umierania i śmierci	Podstawy naukowe narzędzia	Charakterystyka narzędzia	Właściwości narzędzia	Ocena jakości umierania i śmierci
Peruselli i wsp. (1999) [39]	Włochy: oddziały domowej opieki paliatywnej	Opisać miejsce, okoliczności i jakość śmierci pacjentów objętych domową opieką paliatywną	401 zgonów pacjentów objętych domową opieką paliatywną	Zespół opieki paliatywnej	Brak	Oparte na audycie wewnętrznym członków komitetu sterującego	Opisane obszary związane ze śmiercią obejmowały wybrane przez pacjenta miejsce śmierci, obecność kogoś bliskiego w czasie śmierci, spokój, kontrolę objawów (ból, duszność, wymioty), potrzebę podania środków uspokajających w trakcie ostatnich 12 godzin życia, pozostanie w stanie przytomności, świadomość sytuacji, w jakiej znalazł się pacjent, przeprowadzenie procedur ratujących życie, rytuały związane ze śmiercią, kontakt członków rodziny z personelem medycznym po śmierci pacjenta, medycznym u 56% pacjentów wykonano zabiegi inwazyjne, u 1% przeprowadzono procedury ratujące życie, 47% odbyło rytuały związane ze śmiercią	Brak	90% pacjentów zmarło w wybranym przez siebie miejscu, 2% w samotności, 31% spokojnie, 18% towarzyszył ból, 28% duszności, 12% wymioty, 25% było pod całkowitym wpływem farmakologicznych środków uspokajających, 34% zachowało świadomość aż do śmierci, 84% rodzin kontaktowało się z personelem medycznym po śmierci pacjenta, u 56% pacjentów wykonano zabiegi inwazyjne, u 1% przeprowadzono procedury ratujące życie, 47% odbyło rytuały związane ze śmiercią
Swartz i Perry (1993) [32]	Stany Zjednoczone: program dializ	Zbadać efekt wcześniejszego spisania testamentu życia przez chorych przewlekłe dializowanych	182 zgony chorych przewlekłe dializowanych	Zespół nefrologiczny oraz pozostający przy życiu członkowie rodziny	Brak	Brak	Pojedyncze pytania; respondenci dokonali subiektywnej oceny punktów końcowych dla poszczególnych przypadków w skali od 0 (niesatysfakcjonujący), przez 1 (satysfakcjonujący), do 2 (dobry); wyniki zsumowane w celu uzyskania wyniku złożonego ≤ 1 (niesatysfakcjonujący), 2 (satysfakcjonujący) i ≥ 2 (dobry)	Brak	50% zgonów oceniono jako „dobre”; lepsza jakość śmierci związana z przygotowaniem testamentu życia i odstąpieniem od leczenia, w odróżnieniu od przypadków nagłych oraz kiedy nie zostały ustalone życzenia chorego dotyczące okresu terminalnego

cd. →

zostały wykorzystane w badaniu definiującym jakość umierania i śmierci równoznacznie z jakością życia pacjenta w ciągu jego ostatnich 2 dni [21]. Pozostałe 11 narzędzi nie odnosiło się do wyraźnej definicji jakości umierania i śmierci [10, 11, 22, 25, 26, 28–32, 36, 38, 41].

W większości prac opisujących narzędzia pomiaru faza umierania i śmierci była definiowana jako ostatnie godziny [39], ostatnie dni [21, 23, 24, 33–35] lub tygodnie [12–20, 25, 28] życia. W przypadku kwestionariusza QODD [12–20] fazę tę opisano jako ostatni tydzień życia lub jako ostatni miesiąc, pod warunkiem że w ostatnim tygodniu życia pacjent był nieprzytomny lub nie reagował na bodźce. Jedno z narzędzi, wykorzystywane przy ocenie zgonów następujących po wstrzymaniu dializoterapii, definiowało fazę umierania jako czas od ostatniej dializy do śmierci [22, 41]. Inne z kolei odwoływało się do różnych ram czasowych, zmieniających się od tygodni do miesięcy w zależności od tego, jaki aspekt umierania i śmierci był oceniany [40]. Trzy narzędzia odnosiły się do „końcowego okresu życia” [36, 38], „ostatnich dni” [27] lub „zbliżającego się momentu śmierci” [32], natomiast 4 opisy narzędzi nie precyzowały ram czasowych [10, 11, 26, 30, 31].

Proces opracowania narzędzia pomiaru przedstawiono w przypadku 13 z 18 narzędzi [12–24, 26, 29, 30, 33–36, 38–41], natomiast nie dotyczyło to pozostałych 5 [25, 27, 28, 31, 32]. Dla 6 narzędzi opublikowano dowód trafności. Kwestionariusz QODD [12] oparto na przeglądzie literatury, badaniach jakościowych oraz przeglądzie istniejących narzędzi. Podstawą skali *Good-Death Scale* [33] były opinie ekspertów, że „dobra” śmierć wiąże się z mniejszym cierpieniem, godnością, świadomością, akceptacją, przygotowaniem testamentu oraz akceptacją właściwej pory śmierci. Skala GDI [36] opierała się na badaniach jakościowych i ilościowych oraz przeglądzie literatury, zaś QOD-LTC [10] na wcześniejszych badaniach oraz na *Quality of Life at the End of Life* (QUAL-E) [42]; zagadnienia wybrano tak, by odzwierciedlały całościowy proces umierania, jakość warunków opieki długoterminowej oraz przeprowadzenie pomiaru wśród respondentów zastępczych. Badacze definiowali również jakość umierania i śmierci równoznacznie z jakością życia w ciągu ostatnich 2 dni życia pacjenta, przystosowując CGI [43] oraz MQOL [44] do przeprowadzenia retrospektywnego pomiaru jakości przez pełnomocników pacjenta. Oba te narzędzia oparto na badaniach jakościowych oceniających jakość życia pacjenta.

Aby ocenić jakość umierania i śmierci, 5 z 18 narzędzi pomiaru (wszystkie opracowane na potrze-

by badania) miało postać pojedynczych pytań, pozwalając respondentom decydować, jakie kategorie zostaną uwzględnione w procesie oceniania [25, 28, 30–32]. W 2 z tych narzędzi do wyboru były odpowiedzi typu tak/nie (w odpowiedzi na pytanie, czy pacjent miał zapewnioną „dobrą” śmierć) [30] lub odpowiedzi typu niezadowolająca/zadowolająca / „dobra” śmierć [32]. W 3 z 5 narzędzi zadawano pojedyncze pytania z przekrojem od najgorszej możliwej do najlepszej możliwej śmierci [25], od bardzo „złej” do bardzo „dobrej” śmierci [28] lub od pełnej strachu, cierpienia i bólu do spokojnej śmierci [31].

Trzydzieści z 18 narzędzi oceniało liczne aspekty jakości umierania i śmierci, choć można było zauważyć zróżnicowanie w liczbie tych aspektów. Kwestionariusz QODD [12–20], skala *Good-Death Scale* [33–35], GDI [36, 38] oraz 3 narzędzia opracowane na potrzeby badania [22–24, 26, 41] oceniały niektóre aspekty z 7 dziedzin jakości umierania i śmierci, zidentyfikowanych wcześniej za pomocą przeglądu literatury [4]. Trzy narzędzia *ad hoc* oceniały liczne dziedziny, włączając objawy, miejsce śmierci, obecność krewnych, zastosowane interwencje, kontrolę objawów, testament życia oraz okoliczności śmierci, ale nie oceniały duchowego/egzystencjalnego doświadczenia i przygotowania do śmierci [29, 39, 40]. Skala QOD-LTC ujmowała wszystkie 7 dziedzin końcowego okresu życia poza objawami [10, 11], a CGI oraz MQOL wykorzystane w jednym z badań [21] nie uwzględniały żadnych aspektów z zakresu opieki zdrowotnej, zamknięcia wszystkich spraw przed odejściem i przygotowania do śmierci oraz jej okoliczności.

Żadne z 18 analizowanych narzędzi nie oceniało jakości umierania i śmierci przy udziale pacjentów w roli respondentów. Wyniki dotyczące jakości umierania i śmierci we wszystkich przypadkach otrzymywano dzięki retrospektywnym relacjom respondentów niebędących pacjentami: albo wyłącznie personelu medycznego [14, 16, 22, 23, 28, 30, 31, 33–35, 39, 41], czy opiekunów z kręgu rodziny/przyjaciół [11–13, 15, 17, 19, 21, 24, 26, 27, 36, 38], albo zarówno personelu medycznego, jak i opiekunów z kręgu rodziny [10, 18, 20, 25, 30, 32], a także dzięki analizie kart choroby/danych administracyjnych [29, 40]. Z 6 opublikowanych i zwalidowanych narzędzi pomiaru kwestionariusz QODD użyto dla personelu medycznego, opiekunów z kręgu rodziny lub połączenia obu tych grup; QOD-LTC zastosowano dla opiekunów z kręgu rodziny oraz łącznie opiekunów z kręgu rodziny i personelu medycznego; GDI oraz CGI/MQOL jedynie dla opiekunów z kręgu rodziny/przyjaciół. We wszystkich narzędziach doświadczenie końcowego okresu życia pacjenta oceniano po-

przez respondenta zastępczego, żadne z narzędzi nie miało na celu oceny doświadczenia samego respondenta.

Zaledwie 8 z 18 narzędzi usiłowało wyjaśnić indywidualne preferencje oraz wyobrażenia na temat doświadczenia umierania i śmierci. Trzy narzędzia (QODD [12–20], CGI, MQOL [21]) uwzględniały ocenę oraz wagę zagadnień. W kwestionariuszu QODD pytano respondentów, jak często lub czy w ogóle dane zdarzenie miało miejsce oraz jak oceniliby dany aspekt odczuwania umierania pacjentów, podczas gdy do CGI i MQOL włączono ocenę istotnych zmiennych indywidualnych. Pięć z narzędzi *ad hoc* opierało się na ocenie pojedynczych pytań, które teoretycznie powinny pozwolić respondentom nadać większą wagę tym aspektom umierania i śmierci, które uważali za najistotniejsze [25, 28, 30–32]. Pozostałe 10 narzędzi opisywało aspekty doświadczenia umierania i śmierci (np. miejsce śmierci, objawy, oświadczenia woli, resuscytację, procedury medyczne dotyczące końcowego okresu życia, wizyty w szpitalnej izbie przyjęć lub przyjęcie na oddział intensywnej terapii medycznej, wsparcie społeczne i stosunki międzyludzkie, doświadczenie egzystencjalne/duchowe, świadomość/akceptację/przygotowanie do śmierci), ale nie brało pod uwagę względnej wagi tych aspektów umierania i śmierci w odniesieniu do poszczególnych pacjentów [10, 11, 22–24, 26, 27, 29, 33–36, 38–41].

Zdolność reagowania na zmiany odnosi się do czułości danego narzędzia na zmianę [9]. Zaledwie 2 z 18 narzędzi (kwestionariusz QODD oraz 1 z narzędzi *ad hoc*) wykorzystano w badaniach quasi-eksperymentalnych z pomiarem początkowym i końcowym (*pretest–posttest*), przygotowanym, aby ocenić wpływ danej interwencji na jakość umierania i śmierci [16, 20, 29]. Kwestionariusz QODD poddano ocenie w 2 badaniach quasi-eksperymentalnych: jedno z badań dowiodło, że QODD, przystosowany dla pielęgniarek pracujących na OIOM-ie, był czuły na wpływ interwencji poprawy opieki paliatywnej na OIOM-ie [20], natomiast wyniki drugiego badania nie uległy zmianie, gdy na OIOM-ie wprowadzono formularz odstąpienia od dalszego podtrzymywania życia (*withdrawal of life support form*) [16]. Badania te miały moc statystyczną do wykrycia odpowiednio 10 oraz 7 punktów różnicy w kwestionariuszu QODD, natomiast nie miały dostatecznej mocy do wykrycia minimalnych, istotnych klinicznie różnic. Badanie oparte na narzędziu pomiaru jakości umierania i śmierci *ad hoc*, które miało na celu ocenę interwencji w postaci edukacji lekarzy pracujących w domu spokojnej starości, wykazało pozytywne wyniki, natomiast nie zawierało omówienia

dotyczącego wielkości efektu czy minimalnych istotnych różnic [29].

Pozostałe 12 narzędzi poddanych analizie wykorzystano jedynie w badaniach obserwacyjnych. Jedno z badań obejmowało badanie longitudinalne i prezentowało poprawę wyników jakości śmierci od czasu przyjęcia na oddział opieki paliatywnej do momentu poprzedzającego śmierć [35]. Dwadzieścia z 31 badań dostarczyło przekrojowych, sumarycznych wskaźników jakości umierania i śmierci, wykorzystując narzędzie pomiaru z pojedynczymi zagadnieniami lub oceniające wiele aspektów. W 19 z nich, stosując 11 różnych narzędzi, określono średnią jakość umierania i śmierci w przedziale od średniej do dobrej [11, 12, 14–20, 25, 31, 33–35] lub uznano, że większość wyników mieści się w przedziale od średnich do dobrych [22, 28, 30, 32, 41]. Zaledwie 1 z 20 badań omawiających podsumowanie wyników jakości śmierci nie wykazało ocen kształtujących się w przedziale od średnich do dobrych. Było to badanie autorstwa Bridge i wsp. [21], którzy aby ująć jakość umierania i śmierci, wykorzystali 2 narzędzia pomiaru jakości życia: CGI oraz MQOL.

Dyskusja

Doświadczenie jakości umierania i śmierci zmierzono przy wykorzystaniu szerokiej gamy metod ze zróżnicowanym poziomem dokładności. Ponad połowę zidentyfikowanych w tym systematycznym przeglądzie narzędzi skonstruowano na potrzeby badania, bez analizy rzetelności i trafności, chociaż w nowszych publikacjach zaobserwowano coraz większy nacisk na analizę oraz odniesienie do wcześniejszych teorii. Na wyraźnej definicji jakości umierania i śmierci opierała się mniej niż połowa analizowanych narzędzi. Można było również zaobserwować duże zróżnicowanie w definiowaniu fazy umierania i śmierci, która wahała się od godzin do miesięcy. Ta różnorodność w rygorze metodologicznym i pojęciowej klarowności ogranicza możliwość porównywania oraz wyciągania wniosków podczas korzystania z dostępnych narzędzi.

Pięć z analizowanych narzędzi oceniało jakość umierania i śmierci, wykorzystując pojedyncze zagadnienie. Taki sposób przeprowadzania pomiaru wiąże się z niewielkim obciążeniem respondentów czy personelu medycznego, jednak nie jest on rekomendowany, dopóki dziedzina poddawana ocenie nie będzie dobrze zdefiniowana, jak również jednoznaczna dla respondenta [45]. Zważywszy na złożoną naturę jakości umierania i śmierci, wielozagadnieniowe narzędzia mogą dostarczyć o wiele bardziej znaczących informacji.

Mimo że jakość umierania i śmierci jest postrzegana subiektywnie [4], większość analizowanych narzędzi nie dawała możliwości oceny czy też przypisania wagi zagadnieniom związanym z preferencjami pacjentów. Istnieją indywidualne różnice dotyczące takich aspektów umierania jak potrzeba odejścia w domu, śmierć w otoczeniu przyjaciół i rodziny czy śmierć z pełną świadomością i gotowością [46–48]. Podczas gdy istnieje potrzeba zwiększonej liczby badań niezbędnych do zrozumienia czynników wpływających na preferencje i doświadczenia dotyczące kresu życia (np. charakter i stadium choroby, czynniki socjodemograficzne, tło religijne i kulturowe, psychologia indywidualna oraz kontekst społeczny i kontekst opieki zdrowotnej), mające znaczenie narzędzia pomiaru jakości umierania i śmierci muszą uwzględniać przyjęte różnicowanie preferencji dotyczących doświadczenia końcowego okresu życia.

Ograniczeniem aktualnie dostępnych narzędzi mierzących wyniki jakości umierania i śmierci jest brak wykazanej czułości w wykrywaniu zmian. Jak dotąd tylko kwestionariusz QODD oraz jedno narzędzie *ad hoc* wykorzystano w badaniach innego typu, nie tylko przekrojowych i obserwacyjnych. Z 20 analizowanych prac zawierających podsumowanie oceny jakości umierania i śmierci w 19 badaniach, wykorzystujących 11 różnych narzędzi, oceny kształtowały się w przedziale od średnich do dobrych. W 1 pracy, w której wykazano niskie wyniki sumaryczne, stosowano narzędzie pomiaru jakości życia w celu oceny jakości śmierci, co może tłumaczyć sprzeczne wnioski [21]. Prawie jednakowe, umiejscowione w przedziale od średnich do dobrych oceny jakości umierania i śmierci są zaskakujące, biorąc pod uwagę fakt, że strach przed umieraniem i śmiercią stanowi główne źródło cierpienia pacjentów i ich rodzin. Nie jest do końca jasne, czy te pozytywne wyniki dokładnie odzwierciedlają jakość umierania i śmierci, czy też może pokazują błąd pomiaru lub retrospektywny brak obiektywizmu oceniających. Badania nad jakością życia pokazały, że opiekunowie przejawiają tendencję do odmiennego doświadczenia i oceny jakości niż pacjenci [49, 50].

W kilku pracach istnieje prawdopodobieństwo popełnienia błędu selekcji lub wystąpienia sytuacji, w której respondent udziela odpowiedzi, jakiej według niego oczekuje osoba przeprowadzająca wywiad, a nie odpowiedzi zgodnej z jego odczuciami. W pracach przedstawiających dane dotyczące przyjmowania pacjentów odsetek członków rodziny, którzy zgodzili się wziąć udział w badaniu, wahał się w granicach od 27% [12] do 57% [10]. Respondenci z pozytywnymi doświadczeniami mogli być bardziej

skłonni zgodzić się na uczestnictwo w tego rodzaju badaniach. Jest również możliwe, że ocena jakości umierania i śmierci została retrospektywnie zmieniona w związku z potrzebą rodziny i personelu medycznego do postrzegania końca życia w pozytywnych kategoriach. Poza tym wiele spośród badanych osób mogło doświadczyć lepszej opieki objawowej lub lepszego przygotowania do śmierci niż jest to powszechnie dostępne. Niezbędne są dalsze badania z wykorzystaniem dobrze rozwiniętych i zwalidowanych narzędzi, które powtórzyłyby wykazane do tej pory oceny, wahające się w granicach od wartości średnich do dobrych.

Niniejsza analiza dowiodła, że kwestionariusz QODD, wykorzystany w 9 z 31 analizowanych badań, jest zdecydowanie najszerzej rozpowszechnionym i zwalidowanym dostępnym narzędziem oceniającym liczne aspekty jakości umierania i śmierci. Autorzy zapewnili jasną, zoperacjonalizowaną definicję jakości umierania i śmierci oraz dostarczyli obszernych dowodów naukowych, na podstawie których opracowano ten instrument. Kwestionariusz QODD ujmuje ważne dziedziny jakości umierania i śmierci, jak również indywidualne preferencje dotyczące końcowego okresu życia. Czułość kwestionariusza w wykrywaniu zmian przedstawiono w jednym z 2 badań quasi-eksperymentalnych. Obecnie jest to najlepszy sumaryczny wskaźnik pozwalający ocenić jakość śmierci spowodowanej jakąkolwiek zagrożającą życiu chorobą, dający możliwość przeprowadzenia przyszłych analiz porównawczych w celu zbadania np. wpływu warunków leczenia oraz rodzaju choroby na doświadczenie umierania i śmierci.

Aby zwiększyć interpretowalność kwestionariusza QODD oraz innych narzędzi pomiaru jakości umierania i śmierci, należy przeprowadzić dalsze badania, które pozwolą zrozumieć czynniki wpływające na subiektywną ocenę jakości umierania i śmierci, a w szczególności — jak jednostki poznawczo oceniają jakość umierania i śmierci oraz jak punkt widzenia pacjentów może się różnić od punktu widzenia respondentów niebędących pacjentami. Jako że ocena umierania jest subiektywna, pozostaje niejasne, w jaki sposób respondenci jej dokonują. Podstawa dla oceny lub użyty komparator mogą znacząco zmieniać wyniki, co stanowi zagrożenie dla rzetelności i trafności narzędzia. Na przykład, oceny jakości oparte na porównaniu z wcześniej doświadczoną pełną bólu i cierpienia śmiercią mogą się bardzo różnić od ocen opartych na porównaniu z odpowiadającym ideałowi doświadczeniem śmierci. W literaturze dotyczącej jakości życia fenomen „przesunięcia” odpowiedzi (*response shift*) wyjaśniono przez zmieniającą się skalę porównawczą. Calman

[51] podsunął myśl, że jakość życia jest określona przez stopień zgodności między oczekiwaniami a doświadczeniem, co w przypadku zwiększania się stopnia zgodności prowadzi do postrzegania lepszej jakości życia. Aby lepiej zrozumieć podstawy tych ocen i tym samym podnieść interpretowalność wyników narzędzi pomiaru jakości życia [52], badacze zajmujący się jakością życia korzystali z przesłuchania poznawczego. Podobne badanie z wykorzystaniem narzędzi pomiaru jakości umierania i śmierci może poprawić interpretowalność tych narzędzi oraz podnieść świadomość dotyczącą sposobu, w jaki się ocenia umieranie i śmierć.

W badaniach nad jakością życia jako przyczynę tego, że relacje pacjentów są uznawane za „złote standardy”, wymienia się subiektywny charakter tej jakości. W zasadzie reguła ta może mieć zastosowanie także w przypadku oceny jakości umierania i śmierci, jednak uzyskanie takich informacji bezpośrednio od pacjentów bywa niemożliwe. W rzeczywistości wszystkie przeanalizowane prace opierały się na retrospektywnych ocenach respondentów niebędących pacjentami. Rzetelność oraz trafność tego typu doniesień pozostaje w dalszym ciągu pod znakiem zapytania [49, 50]. Relacje członków rodziny czy personelu medycznego mogą zależeć od wielu czynników, włączając ich subiektywny stan w momencie zdarzenia oraz w momencie jego przywołania, ich indywidualne doświadczenia, czas od momentu zdarzenia do momentu przywołania, motywację [50] oraz umiejętność wzięcia pod uwagę punktu widzenia innych osób. Respondenci mogą mieć również trudności w ocenie aspektów doświadczenia, które nie dają się łatwo zauważyć, takich jak doświadczenie duchowe i egzystencjalne, doświadczenie psychologiczne oraz zamknięcie wszystkich spraw przed odejściem i przygotowaniem do śmierci. Te czynniki mogą wpływać na oceny oraz powodować niskie do średnich wartości porównywalności uzyskanych przy stosowaniu takich narzędzi jak kwestionariusz QODD [15, 18].

Mimo tych potencjalnych ograniczeń retrospektywne relacje respondentów niebędących pacjentami są konieczne ze względów metodologicznych oraz klinicznie wartościowe. Uczestnictwo pacjentów w badaniach dotyczących końcowego okresu życia sprawia takie problemy jak trudność potencjalnej identyfikacji chorych znajdujących się w fazie umierania oraz wyzwania nieodłączne w badaniu subiektywnych doświadczeń u osób z postępującą fizyczną i poznawczą niesprawnością [53, 54]. Aby zapewnić wiarygodne informacje dotyczące jakości ich umierania i śmierci, pacjenci muszą mieć świadomość nadejścia końca oraz chęć do dyskusji

na temat zagadnień dotyczących śmierci. Prawdopodobnie najważniejsze jest to, że śmierć ostatecznie definiuje poprzedzające dni i tygodnie jako fazę umierania. Wiele aspektów umierania i śmierci, zwłaszcza okoliczności śmierci oraz możliwość zamknięcia wszystkich spraw przed odejściem i przygotowanie do śmierci, można najlepiej ująć retrospektywnie, kiedy istnieje możliwość nabrania dystansu oraz spojrzenia na złożony i traumatyczny zbiór zdarzeń.

Uzasadnione jest, że członkom rodziny oraz personelowi medycznemu poświęca się osobne badania dotyczące opieki w końcowym okresie życia. W zależności od warunków opieki medycznej członkowie personelu medycznego mogą spędzić większość czasu z pacjentami będącymi bliżej śmierci i z tego powodu mieć najwięcej informacji na temat doświadczenia końcowego okresu życia. Ze względu na ich wiedzę i doświadczenie mogą być również w dobrej pozycji, aby osądzić, czy doświadczenie umierania i śmierci było tak dobre, jak można było tego oczekiwać. Punkt widzenia członków rodziny jest również ważny klinicznie, zwłaszcza że osoby te są współodbiornymi opieki paliatywnej i opieki w końcowym okresie życia, są tymi, którzy podejmują decyzje, gdy pacjenci nie są do tego zdolni, jak również dźwigają ciężar głębokiego żalu. To czy i w jakim stopniu wyobrażenia rodziny i personelu medycznego dają się odróżnić od wyobrażeń pacjentów, stanowi niewiadomą i otwiera drogę dalszym badaniom.

W niniejszej pracy autorzy skupili się na podstawie pojęciowej i empirycznej, na wcześniejszych teoriach, zawartości i charakterze oraz rzetelności i trafności narzędzi pomiaru jakości umierania i śmierci. Niezbędne są dalsze prace badawcze, aby przeprowadzić analizę ocen jakości umierania i śmierci wahaających się od wartości średnich do dobrych (które można zaobserwować do tej pory) oraz rozważyć względną wartość pojedynczych zagadnień w porównaniu z wieloma aspektami, jak również porównać narzędzia ogólne z narzędziami specyficznymi. Konieczne wydaje się też określenie, czy są potrzebne adaptacje językowe i kulturowe oraz czy istnieje jakakolwiek korzyść związana ze sposobem przeprowadzenia pomiaru. Wymagane są także badania mające na celu ustalenie klinicznie istotnych standardów oraz określenie wyznaczników jakości umierania i śmierci, które pokierują opieką kliniczną i rozwojem strategii.

Rosnąca liczba oraz rygorystyczność publikowanych badań na temat jakości umierania i śmierci odzwierciedla jej rosnące znaczenie w opiece zdrowotnej. Spośród narzędzi pomiaru opracowanych

do tej pory kwestionariusz QODD został najszerzej przebadany i wydaje się najlepiej nadającym się do użytku ogólnym narzędziem sumarycznym, ujmującym ważne dziedziny jakości umierania i śmierci, jak również indywidualne preferencje dotyczące końcowego okresu życia. Możliwość zmierzenia doświadczenia jakości umierania i śmierci za pomocą takich narzędzi pozwoli na bardziej rygorystyczną i wyczerpującą ocenę opieki końcowego okresu życia, w której poświęca się uwagę całokształtowi doświadczenia umierania. Tak jak narzędzia pomiaru jakości życia zmieniły radykalnie rozwój leczenia chorób i zabiegów, tak i narzędzia pomiaru jakości umierania i śmierci mogą kształtować ocenę indywidualnych przypadków, programów klinicznych oraz polityki zdrowotnej dotyczącej opieki w końcowym okresie życia.

Podziękowania

Badanie przeprowadzono dzięki grantowi z Kanadyjskiego Instytutu Badań nad Zdrowiem (*Canadian Institutes of Health Research Operating Grant 74684*). W trakcie pisania niniejszej pracy dr Sarah Hales była pracownikiem naukowym Kanadyjskiego Stowarzyszenia Walki z Rakiem (*Canadian Cancer Society*), dzięki nagrodzie z Kanadyjskiego Narodowego Instytutu Raka (*National Cancer Institute of Canada*).

Piśmiennictwo

- Emanuel E.J., Emanuel L.L. The promise of a good death. *Lancet* 1998; 351: 21–29.
- Stewart A.L., Teno J., Patrick D.L., Lynn J. The concept of quality of life of dying persons in the context of health care. *J. Pain Symptom Manage.* 1999; 17: 93–108.
- Lorenz K.A., Lynn J., Dy S.M. i wsp. Evidence for improving palliative care at the end of life: a systematic review. *Ann. Intern. Med.* 2008; 148: 147–159.
- Hales S., Zimmermann C., Rodin G. The quality of dying and death. *Arch. Intern. Med.* 2008; 168: 912–918.
- Seale C., Cartwright A. *The year before death*. Brookfield, VT: Avebury, 1994.
- The SUPPORT Principal Investigators (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). *J. Am. Med. Assoc.* 1995; 274: 1591–1598.
- Lynn J., Teno J.M., Phillips R.S. i wsp. Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients. *Ann. Intern. Med.* 1997; 126: 97–106.
- Steinhauser K.E., Clipp E.C., Tulsky J.A. Evolution in measuring the quality of dying. *J. Palliat. Med.* 2002; 5: 407–414.
- Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust (2002). Assessing health status and quality-of-life instruments: attributes and review criteria. *Qual. Life Res.* 2002; 11: 193–205.
- Munn J.C., Zimmerman S., Hanson L.C. i wsp. Measuring the quality of dying in long-term care. *J. Am. Geriatr. Soc.* 2007; 55: 1371–1379.
- Caprio A.J., Hanson L.C., Munn J.C. i wsp. Pain, dyspnea, and the quality of dying in long-term care. *J. Am. Geriatr. Soc.* 2008; 56: 683–688.
- Curtis J.R., Patrick D.L., Engelberg R.A., Norris K., Asp C., Byock I. A measure of the quality of dying and death: initial validation using after-death interviews with family members. *J. Pain Symptom Manage.* 2002; 24: 17–30.
- Patrick D.L., Curtis J.R., Engelberg R.A., Nielsen E., McCown E. Measuring and improving the quality of dying and death. *Ann. Int. Med.* 2003; 139: 410–411.
- Hodde N.M., Engelberg R.A., Treece P.D., Steinberg K.P., Curtis J.R. Factors associated with nurse assessment of the quality of dying and death in the intensive care unit. *Crit. Care Med.* 2004; 32: 1648–1653.
- Mularski R., Curtis J.R., Osborne M., Engelberg R.A., Ganzini L. Agreement among family members in their assessment of the quality of dying and death. *J. Pain Symptom Manage.* 2004; 28: 306–315.
- Treece P.D., Engelberg R.A., Crowley L. i wsp. Evaluation of a standardized order form for the withdrawal of life support in the intensive care unit. *Crit. Care Med.* 2004; 32: 1141–1148.
- Mularski R.A., Heine C.E., Osborne M.L., Ganzini L., Curtis J.R. Quality of dying in the ICU. *Chest* 2005; 128: 280–287.
- Levy C.R., Ely W., Payne K., Engelberg R.A., Patrick D.L., Curtis J.R. Quality of dying and death in two medical ICUs. *Chest* 2005; 127: 1775–1783.
- Glavan B.J., Engelberg R.A., Downey L., Curtis J.R. Using the medical record to evaluate the quality of end-of-life S Hales et al. 143 care in the intensive care unit. *Crit. Care Med.* 2008; 36: 1138–1146.
- Curtis J.R., Treece P.D., Nielsen E.L. i wsp. Integrating palliative and critical care: evaluation of a quality improvement intervention. *Am. J. Respir. Crit. Care Med.* 2008; 178: 269–275.
- Bridge M., Roughton D.I., Lewis S. i wsp. Using caregiver-proxies to retrospectively assess and measure quality of dying of palliative care clients. *Am. J. Hosp. Palliat. Care* 2002; 19: 193–199.
- Cohen L.M., McCue J.D., Germain M., Kjellstrand C.M. Dialysis discontinuation: a good death? *Arch. Intern. Med.* 1995; 155: 42–47.
- Wallston K.A., Burger C., Smith R.A., Baugher R.J. Comparing the quality of death for hospice and nonhospice cancer patients. *Med. Care* 1988; 26: 177–181.
- Yancey D., Greger H.A. Determinants of grief resolution in cancer death. *J. Palliat. Care* 1990; 6: 24–31.
- Ray A., Block S.D., Friedlander R.J., Zhang B., Maciejewski P.K., Prigerson H.G. Peaceful awareness in patients with advanced cancer. *J. Palliat. Med.* 2006; 9: 1359–1368.
- Cohen L.M., Germain M.J., Woods A.L., Mirot A., Burleson J.A. The family perspective of ESRD deaths. *Am. J. Kidney Dis.* 2005; 45: 154–161.
- Carr D. A 'good death' for whom? Quality of spouse's death and psychological distress among older widowed persons. *J. Health Soc. Behav.* 2003; 44: 215–232.
- Ganzini L., Goy E.R., Miller L.L., Harvath T.A., Jackson A., Delorit M.A. Nurses' experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death. *N. Engl. J. Med.* 2003; 349: 359–365.
- Keay T.J., Alexander C., McNally K., Cruse E., Eger R.E. Nursing home physician educational intervention improves end-of-life outcomes. *J. Palliat. Med.* 2003; 6: 205–213.
- Reynolds K., Henderson M., Schulman A., Hanson L.C. Needs of the dying in nursing homes. *J. Palliat. Med.* 2002; 5: 895–901.
- Flacker J.M., Won A., Kiely D.K., Iloputaife I. Differing perceptions of end-of-life care in long-term care. *J. Palliat. Med.* 2001; 4: 9–13.

32. Swartz R.D., Perry E. Advance directives are associated with 'good deaths' in chronic dialysis patients. *J. Am. Soc. Nephrol.* 1993; 3: 1623–1630.
33. Tsai J.S., Wu C.H., Chiu T.Y., Hu W.Y., Chen C.Y. Fear of death and good death among the young and elderly with terminal cancers in Taiwan. *J. Pain Symptom Manage.* 2005; 29: 344–351.
34. Yao C.A., Hu W.Y., Lai Y.F., Cheng S.Y., Chen C.Y., Chiu T.Y. Does dying at home influence the good death of terminal cancer patients? *J. Pain Symptom Manage.* 2007; 34: 497–504.
35. Cheng S.Y., Hu W.Y., Liu W.J., Yao C.A., Chen C.Y., Chiu T.Y. Good death study of elderly patients with terminal cancer in Taiwan. *Palliat. Med.* 2008; 22: 626–632.
36. Miyashita M., Morita T., Sato K., Hirai K., Shima Y., Uchitomi Y. Good Death Inventory: a measure for evaluating good death from the bereaved family member's perspective. *J. Pain Symptom Manage.* 2008; 35: 486–498.
37. Morita T., Hirai K., Sakaguchi Y. i wsp. Measuring the quality of structure and process in end-of-life care from the bereaved family perspective. *J. Pain Symptom Manage.* 2004; 27: 492–501.
38. Miyashita M., Morita T., Sato K., Hirai K., Shima Y., Uchitomi Y. Factors contributing to evaluation of a good death from the bereaved family member's perspective. *Psycho. Oncol.* 2008; 17: 612–620.
39. Peruselli C., Di Giulio P., Toscani F. i wsp. Home palliative care for terminal cancer patients: a survey on the final week of life. *Palliat. Med.* 1999; 13: 233–241.
40. Ethunandan M., Rennie A., Hoffman G., Morey P.J., Brennan P.A. 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: 147–152.
41. Cohen L.M., Germain M.J., Poppel D.M., Woods A.L., Pekow P.S., Kjellstrand C.M. Dying well after discontinuing the life-support treatment of dialysis. *Arch. Intern. Med.* 2000; 160: 2513–2518.
42. Steinhauser K.E., Bosworth H.B., Clipp E.C. i wsp. Initial assessment of a new instrument to measure quality of life at the end of life. *J. Palliat. Med.* 2002; 5: 829–841.
43. Annells M., Brown M., Koch T. Client relevant care and quality of life: the trial of a Client Generated Index (CGI) tool for community nursing. *Int. J. Nurs. Stud.* 2001; 38: 9–16.
44. Cohen S.R., Mount B., Strobel M. i wsp. The McGill Quality of Life Questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability. *Palliat. Med.* 1995; 9: 207–219.
45. DeVellis R.F. Scale development, 2nd edn. Thousand Oaks, CA: Sage, 2003.
46. Hopkinson J., Hallett C. Good death? An exploration of newly qualified nurses' understanding of good death. *Int. J. Palliat. Nurs.* 2002; 8: 532–539.
47. Pierson C.M., Curtis J.R., Patrick D.L. A good death: a qualitative study of patients with advanced AIDS. *AIDS Care* 2002; 14: 587–598.
48. Vig E.K., Pearlman R.A. Good and bad dying from the perspective of terminally ill men. *Arch. Intern. Med.* 2004; 164: 977–981.
49. Sprangers M.A.G., Aaronson N.K. The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: a review. *J. Clin. Epidemiol.* 1992; 45: 743–760.
50. Addington-Hall J.M., McPherson C.J. After-death interviews with surrogates/bereaved family members: some issues of validity. *J. Pain Symptom Manage.* 2001; 22: 784–790.
51. Calman K.C. Quality of life in cancer patients — an hypothesis. *J. Med. Ethics* 1984; 10: 124–127.
52. McColl E., Meadows D., Barofsky I. Cognitive aspects of survey methodology and quality of life assessment. *Qual. Life Res.* 2003; 12: 217–218.
53. Jordhoy M.S., Kaasa S., Fayers P. i wsp. Challenges in palliative care research; recruitment, attrition and compliance: experience from a randomized controlled trial. *Palliat. Med.* 1999; 13: 299–310.
54. Addington-Hall J. Research sensitivities to palliative care patients. *Eur. J. Cancer Care (Engl.)* 2002; 11: 220–224.