


Marta Łabuś-Centek¹ , Damian Jagielski², Małgorzata Krajnik¹

¹Ludwik Rydygier Collegium Medicum in Bydgoszcz, Nicolaus Copernicus University in Toruń, Bydgoszcz, Poland

²Higher School in Bydgoszcz, Poland

The meaning of dignity patient question and changes in the approach to this issue of cancer patients during home hospice care

Abstract

Introduction M.H. Chochinov's dignity question: What do I need to know about you as a person to take the best care of you that I can? is a brief diagnostic and therapeutic intervention. The aim of the study was to assess how cancer patients assess the relevance of the question, how they answer and whether the evaluation of this method changes with the duration of home palliative care.

Patients and methods. The study involved 200 patients of the home hospice, who were divided into 2 groups. Group A comprised 100 patients receiving palliative care for up to 7 days, group B included 100 patients under care exceeding 7 days. All patients were posed a dignity question and 2 related ones: whether they consider this question important and whether it should be recommended in practice. In group A, the study was repeated after at least 21 days. Competent judges were then selected and the answers were assigned to specific categories.

Results. The most frequently chosen answer was the one from the category of request for medical staff's help or support, which was characterised by the greatest variability under the influence of time — exchange for an answer: nothing, you already know everything about me. The vast majority of the surveyed patients answered affirmatively to the question about the significance of interventions regarding the care for patients and agreed that the question should be recommended in practice.

Conclusions. In most patients the answers to the dignity question change with the duration of home palliative care, which may be related to deepening relations with medical staff. The dignity question has been considered significant regarding the patient care.

Palliat Med Pract 2020; 14, 2: 89–94

Key words: dignity, home hospice, dignity question, palliative care

Introduction

Palliative care is a new branch and most frequently concerns patients with advanced disease and adverse prognosis. According to the World Health Organisation, the main goal of palliative care is to improve

the quality of life of patients and their families [1]. Treatment of physical symptoms as well as psychosocial and spiritual support are of great importance, thus in palliative care it is crucial to treat the patient subjectively and to take all measures to ensure comfort — physical, psychological and spiritual.

Address for correspondence:

Marta Łabuś-Centek

Ludwik Rydygier Collegium Medicum in Bydgoszcz, Nicolaus Copernicus University in Toruń, Poland

ul. Jagiellońska 13-15, 85-067 Bydgoszcz

e-mail: martalabus@poczta.onet.pl



Palliative Medicine in Practice 2020; 14, 2, 89–94

Copyright © Via Medica, ISSN 2545–0425

DOI: 10.5603/PMPI.2020.0011

The patient’s sense of dignity is an increasingly frequent element of their well-being [2]. According to the Dictionary of the Polish Language, dignity is self-esteem and self-respect, i.e. values necessary for maintaining a good mood and stable self-esteem [3]. Scientists stress the importance of humanity in patients and the role of caring for their emotions and sense of safety [4].

One of the ways to ensure the patient’s well-being and dignity is H.M. Chochinov’s dignity question: “What do I need to know about you as a person to take the best care of you that I can?” [5], which seems to be a brief, simple and effective intervention [6]. The question helps to get to know the patient better and stresses the humanistic aspect of contact between the patient and the clinician [7]. Johnson et al. demonstrated that the use of the above-mentioned method is feasible and accepted by patients; moreover, it may contribute to the development of a patient-centred approach in medicine, also in hospital wards [8]. The aim of the study was to check whether patients see the sense of applying the dignity question and to what extent the answer to the question changes with the period of receiving home palliative care.

Patients and methods

The study was approved by the Bioethics Committee of Ludwik Rydygier Collegium Medicum in Bydgoszcz, Nicolaus Copernicus University in Toruń (KB 664/2014). The study involved 200 cancer patients in single home hospice, who were eligible for 2 groups. Group A comprised 100 patients receiving palliative care for up to 7 days, group B included 100 patients under care exceeding 7 days. Patients in group A were surveyed twice (1st visit; 2nd visit after at least 21 days after 1-st visit), whereas patients in group B — once during 1-st visit (Fig. 1). Questions were asked by the nurse taking care of all the surveyed patients.

The average age of the surveyed patients was 72.24 ± 11.44 years, range 19–99 years. The Karnofsky performance status scoring was 56.95 ± 12.16 , range 40–100. The characteristics of the surveyed patients are presented in Table 1.

The data were analysed for the whole group of 200 patients, regardless of duration of providing care (1st visit data of patients in groups A and B) and for patients in group A, taking into account the time factor as a modulator of change in patients’ answers (1st and 2nd visit data). Diagram and steps of the research process are presented in Figure 1.

The aim of the study was to assess the needs of patients receiving palliative care, taking into account

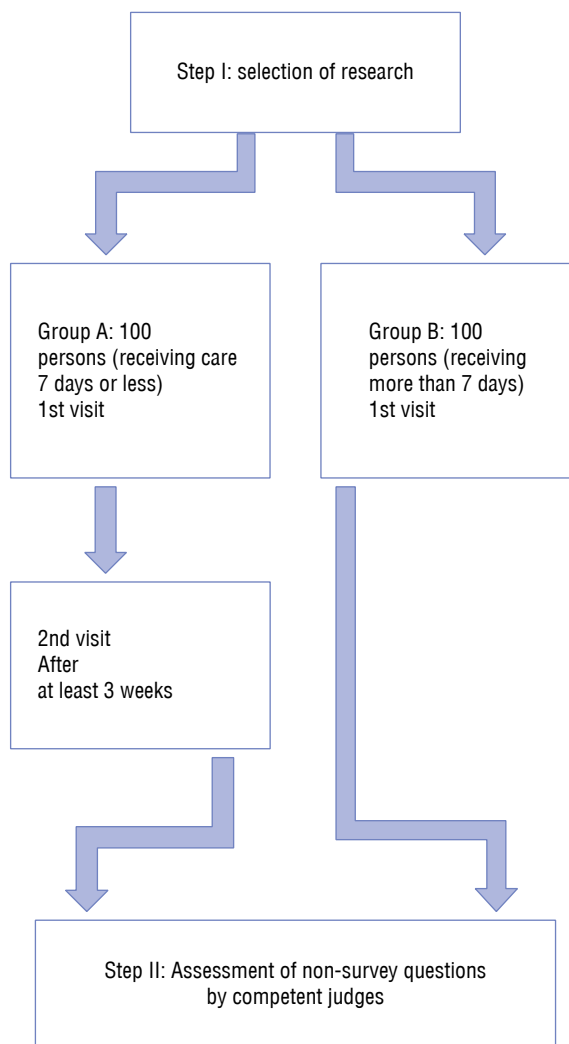


Figure 1. Study scheme

different variables, using several research tools. The article presents an assessment of perception of the dignity question’s reasonableness by the surveyed patients. The analysis included the patients’ answers to 3 questions:

1. “What do I need to know about you as a person to take the best care of you that I can?”
2. Do you think this above-mentioned question may be important regarding the care of other patients?
3. Do you think that the question should be recommended for practical use?

In the next step, patients’ answers were evaluated by competent judges: 5 nurses and 5 patients receiving palliative care who did not take part in the study and whose task was to read the text of transcripts of the answers given by the respondents and assign them to specific categories, which enabled to carry out a statistical analysis to better understand the answers and standardise the interpretation. The answers were coded as follows:

Table 1. Characteristics of the research group

Parameters	N	%
Sex		
1. Women	92	46.00
2. Man	108	54.00
Place of test		
Home hospice	192	97.46
Palliative care unit	3	1.50
Home hospice/palliative care unit	1	0.50
Home hospice/palliative medicine clinic	1	0.50
No data	3	1.50
Occupational status		
Disability pension/retirement pension	195	97.99
Professionally active	1	0.50
Unemployed person/others	2	1.00
Unemployed person	1	0.50
No data	1	0.50
Family and care situation		
Family	173	86.50
Carer	16	8.00
Family/carers	6	3.00
Carer/single person	1	0.50
Single person	4	2.00
Education		
Primary	41	20.60
Vocational	84	42.21
Secondary	63	31.66
Higher	11	5.53

Question 1. What do I need to know about you as a person to take the best care of you that I can?

A patient’s request for help and support for them and/or their family, e.g. the patient wants the leading team know and treat such symptoms as pain, nausea; take care of their relatives after their death.

1. Will to live, e.g. I want to live a little more.
2. “Nothing, you already know everything about me.”
3. Patient’s request for admission to the in-patient ward

4. I don’t know = I have no opinion
5. Information concerning the patient’s preferences resulting from their lifestyle and/or personality, e.g. I like punctuality, I value honesty, I don’t want anyone to do anything for me — I am independent, I’m only hearing-impaired.

Question 2. Do you think this above-mentioned question may be important regarding the care of other patients?

1. Yes
2. An individual approach to the patient must be taken into account
3. I don’t know
4. I guess not
5. No

Question 3. Do you think that the above-mentioned question should be recommended for practical use?

1. I think so
2. Yes
3. An individual approach to the patient must be taken into account
4. I don’t know
5. No.

Results

Table 2 presents the distribution of answers to question 1 according to the above-mentioned coding for 200 surveyed patients (group A and group B) during the first visit and for group A patients during 1st and 2nd visit. Figure 2 shows the differences in the answers given by patients in group A during 1st and 2nd visit.

There is noticeable and significant change in the frequency of the choice of answers from category 1 (patient’s request for help and support for them-

Table 2. Answers to the question: What do I need to know about you as a person to take the best care of you that I can?

Codes: categories of patients’ answers	Group A and B — visit 1: n (%)	Group A — 1st visit: n (%)	Group A — 2nd visit: n (%)	Comparison in group A between 1st and 2nd visit, chi ² , p < 0.05
1: patient’s request for help and support for themselves and their family	79 (39.9)	56 (56.00)	10 (10.20)	23.36
2: will to live	23 (11.62)	9 (9.00)	0 (0.00)	5.05
3: nothing, you already know everything about me	46 (23.23)	4 (4.00)	82 (83.67)	63.94
4: request for admission to the in-patient ward	3 (1.52)	1 (1.00)	1 (1.02)	0
5: I don’t know	27 (13.64)	17 (17.00)	4 (4.08)	4.41
6: information on patient preferences	20 (10.10)	13 (13.00)	1 (1.02)	5.46
No answer	2 (1.01)	0 (0.00)	2 (2.041)	

Percentage of answers chosen by the group A for question 1 during 1st visit (dark colour) and 2nd visit (bright colour)

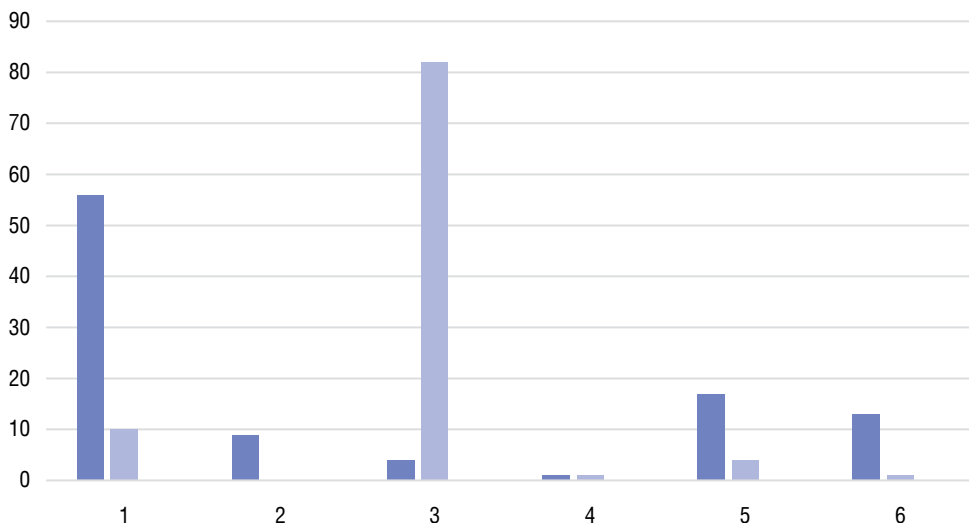


Figure 2. The differences in the answers given by group A patients during 1st and 2nd visit

Table 3. Answers to the question: Do you think this above-mentioned question may be important regarding the care of other patients?

Codes: categories of patients' answers	Group A and B — visit 1: n (%)	Group A — 1st visit: N (%)	Group A — 2nd visit: N (%)	Comparison in group A between 1st and 2nd visit, χ^2 , $p < 0.05$
1: yes	165 (82.50)	82 (82.00)	92 (92.00)	2.25
2: an individual approach to the patient must be taken into account	2 (1)	0 (0.00)	0 (0.00)	0
3: I don't know	25 (12.50)	14 (14.00)	5 (5.00)	2.25
4: I guess not	3 (1.50)	3 (3.00)	2 (2.00)	0.09
5: no	5 (2.50)	1 (1.00)	1 (1.00)	0
No answer	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	

selves and their family) to category 3 (nothing, you already know everything about me), along with the duration of palliative care.

Table 3 shows the results in the same group configuration for question 2.

Table 4 analogously shows the data for question 3.

Discussion

The analysis of patients' answers to particular questions enable us to obtain relevant information. Answers to question 1 ("What do I need to know about you as a person to take the best care of you that I can?") indicate the need for patients to get help from the medical staff of the home hospice — such an answer was chosen by nearly 40% of all patients and 56% of newly admitted patients. The least fre-

quently chosen answer was the will to be admitted to the in-patient ward, which is in line with the recommendations of the European Society for Palliative Care [9]. As far as the change of answer due to duration of home hospice care is concerned, the most statistically significant correlation was found in answer 3 ("nothing, you already know everything about me"). In the first survey, 4% of patients chose that answer, whereas in the second survey — 82% of patients. Such a change in the choice of answers seems to be a logical consequence of deepening relations with the medical staff as a result of longer acquaintance. A statistically significant relationship also exists with regard to the choice of answers 1, 2, 5 and 6.

As regards answer 1 (request for help and support for the patient and/or their family), 56% of patients gave such answer in the first survey, whereas in the

Table 4. Answers to the question: Do you think that the above-mentioned question should be recommended for practical use?

Codes: categories of patients' answers	Group A and B — visit 1: n (%)	Group A — 1st visit: N (%)	Group A — 2nd visit: N (%)	Comparison in group A between 1st and 2nd visit, χ^2 , $p < 0.05$
1: I think so	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (1.00)	0.49
2: yes	156 (78.00)	79 (79.00)	92 (92.00)	3.24
3: an individual approach to the patient must be taken into account	1 (0.50)	0 (0.00)	0 (0.00)	0
4: I don't know	32 (16.00)	16 (16.00)	5 (5.00)	3.24
5: no	11 (5.50)	5 (5.00)	2 (2.00)	0.01
No answer	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	

second survey only 10% of patients, which probably results from meeting the expectations regarding help, hence the need for it is less. An alternative explanation may be that the question was asked again and the patients considered that they had already answered it. When it comes to answer 2, initially that option (will to live) was chosen by 9% of patients, while in the second survey it did not appear even once, which may be related to the tendency of the vast majority of patients to prefer answer 3 (nothing, you already know everything about me). The frequency of answer 5 (I don't know/I have no opinion) in the second survey decreased from 17% to 4% of patients, which may also be related to the process of strengthening the relations between patients and medical staff. In the case of answer 6 (information concerning the patient's preferences resulting from lifestyle or personality), there was a similar decrease (from 13% to 1% of patients), which may also be a consequence of strengthening the bond between the patient and the clinician. The existence of such correlation is also confirmed by other reports [10].

When it comes to question 2 (Do you think that the above-mentioned question may be important regarding the care of other patients?), the vast majority of patients (over 80%), both in the entire population and in particular subgroups, chose answer 1 (yes). However, the correlation between the duration of care and changes in answers in group A was each time insignificant or low. Such a choice of answers may be considered to be confirmed by Chochinov's statement that the dignity question contributes to reveal the patient's personality and bring back good experiences, as well as the fact that it is helpful for family and health care workers [11]. A study conducted in Austria confirmed that the content and tone of the question asked, despite different responses (sometimes nervousness and reluctance), were mostly perceived as an expression of interest in

the patient. The benefits for the clinician, who decides to ask the question concerning the obtaining relevant information, planning the care adjusted to the patient, was also emphasised [12].

The distribution of answers to question 3 is similar (Do you think that this above-mentioned question should be recommended in practical use?) — the most frequently chosen option was answer 2 (yes) in both patient groups. Again, the relationship between duration of home hospice care and the choice of answers was of minor significance. Thus the vast majority of patients (77–92%) confirm the need for posing that question, which indicates that recognising and respecting their dignity is very significant for them. The loss of dignity is one of the frequently mentioned factors contributing to the desire to accelerate one's own death [13, 14]. On the basis of the results obtained, it can be concluded that care for preserving and strengthening the sense of dignity of the patient should be considered as important as treatment of somatic symptoms. The use of a brief and simple intervention, which is a dignity question, can improve well-being of the patient and contribute to a deeper relation with medical staff; clinicians who use the dignity question can recognise psychological and spiritual dimensions in patients.

Conclusions

Cancer patients under the care of home hospice considered the dignity question to be important and worthy of recommendation in practical use. The answers to the question changed in relation to the duration of care, which may indicate both the importance of deepening the relations with medical staff and the increase in the sense of safety correlated with longer duration of home hospice care. For 5 out of 6 possibilities of answers, the change was statistically

significant. It is advisable to conduct further research on the dignity question, especially with the participation of patients in Polish conditions.

Conflict of interests


Authors declare no conflict of interest.

Funding

This study has no funding.

References

1. 2020 WHO. www.who.int/cancer/palliative/definition/en/.
2. Chochinov HM. Dignity in care: time to take action. *J Pain Symptom Manage*. 2013; 46(5): 756–759, doi: [10.1016/j.jpainsymman.2013.08.004](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.08.004), indexed in Pubmed: 24099895.
3. WN PWN SA. Copyright 1997-2020. www.sjp.pwn.pl.
4. Chochinov HM. The secret is out: patients are people with feelings that matter. *Palliat Support Care*. 2013; 11(4): 287–288, doi: [10.1017/S1478951513000503](https://doi.org/10.1017/S1478951513000503), indexed in Pubmed: 24650506.
5. Johnston B, Pringle J, Gaffney M, et al. The dignified approach to care: a pilot study using the patient dignity question as an intervention to enhance dignity and person-centred care for people with palliative care needs in the acute hospital setting. *BMC Palliat Care*. 2015; 14: 9, doi: [10.1186/s12904-015-0013-3](https://doi.org/10.1186/s12904-015-0013-3), indexed in Pubmed: 25883533.
6. Julião M, Courelas C, Costa MJ, et al. The Portuguese versions of the This Is ME Questionnaire and the Patient Dignity Question: tools for understanding and supporting personhood in clinical care. *Ann Palliat Med*. 2018; 7(Suppl 3): S187–S195, doi: [10.21037/apm.2018.04.04](https://doi.org/10.21037/apm.2018.04.04), indexed in Pubmed: 29860855.
7. Arantzamendi M, Belar A, Martínez M. Promoting patient-centred palliative care: a scoping review of the patient dignity question. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2016; 10(4): 324–329, doi: [10.1097/SPC.0000000000000237](https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000237), indexed in Pubmed: 27607756.
8. Johnston B, Gaffney M, Pringle J, et al. The person behind the patient: a feasibility study using the Patient Dignity Question for patients with palliative care needs in hospital. *Int J Palliat Nurs*. 2015; 21(2): 71–77, doi: [10.12968/ijpn.2015.21.2.71](https://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.2.71), indexed in Pubmed: 25715162.
9. Davies E, Higginson IJ. (ed.). *Better Palliative Care for Older People*. World Health Organization Regional Office for Europe, Copenhagen 2004.
10. Heath S. End-of-Life patient satisfaction hinges of longer hospice care. *Patient Satisfaction News*. 5 January 2018.
11. Chochinov HM, McClement S, Hack T, et al. Eliciting Personhood Within Clinical Practice: Effects on Patients, Families, and Health Care Providers. *J Pain Symptom Manage*. 2015; 49(6): 974–80.e2, doi: [10.1016/j.jpainsymman.2014.11.291](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.11.291), indexed in Pubmed: 25527441.
12. Kitta A, Adamidis F, Unseld M, et al. Retrospective qualitative pilot study incorporating patients' personal life aspects on admission to palliative care : What should we know about patients to give them the best possible care? *Wien Klin Wochenschr*. 2019; 131(21-22): 576–581, doi: [10.1007/s00508-019-01552-5](https://doi.org/10.1007/s00508-019-01552-5), indexed in Pubmed: 31576427.
13. Monforte-Royo C, Crespo I, Rodríguez-Prat A, et al. The role of perceived dignity and control in the wish to hasten death among advanced cancer patients: A mediation model. *Psychooncology*. 2018; 27(12): 2840–2846, doi: [10.1002/pon.4900](https://doi.org/10.1002/pon.4900), indexed in Pubmed: 30251342.
14. Łabuś-Centek M, Krajnik M. Dlaczego chory prosi o przyspieszenie swojej śmierci. *Med Prakt*. 2019(2): 128–133.

Marta Łabuś-Centek¹ , Damian Jagielski², Małgorzata Krajnik¹¹Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu, Collegium Medicum im. Ludwika Rydygiera w Bydgoszczy²Bydgoska Szkoła Wyższa, Bydgoszcz, Polska

Sens pytania godnościowego i zmiany w podejściu do tego zagadnienia chorych na nowotwory podczas opieki hospicjum domowego

Artykuł jest tłumaczeniem pracy: Łabuś-Centek M., Jagielski D., Krajnik M. The meaning of dignity patient question and changes in the approach to this issue of cancer patients during home hospice care. *Palliat. Med. Pract.* 2020 tom 14, nr 2: 89–94. Należy cytować wersję pierwotną.

Piśmiennictwo znajduje się na stronie 94.

Streszczenie

Wstęp. Pytanie godnościowe M.H. Chochinova: Co powinienem o Panu/Pani wiedzieć, żeby się lepiej Panem/Panią opiekować?, to krótka interwencja diagnostyczna i terapeutyczna. Celem badania była ocena, w jaki sposób chorzy na nowotwory oceniają przydatność pytania, jakich udzielają odpowiedzi i czy ocena tej metody zmienia się wraz z czasem sprawowania domowej opieki paliatywnej.

Pacjenci i metody. W badaniu wzięło udział 200 pacjentów hospicjum domowego podzielonych na 2 grupy. Do grupy A włączono 100 chorych objętych opieką paliatywną w okresie do 7 dni, do grupy B — 100 chorych, u których okres opieki wynosił powyżej 7 dni. Wszystkim chorym zadano pytanie godnościowe i dwa pytania powiązane: czy uznają to pytanie za istotne i czy powinno być zalecane w praktyce. U chorych z grupy A badanie powtórzono po upływie co najmniej 21 dni. Następnie wytypowano sędziów kompetentnych i przydzielono odpowiedzi do określonych kategorii.

Wyniki. Najczęściej wybierana była odpowiedź z kategorii prośby o uzyskanie pomocy lub wsparcia ze strony personelu, którą cechowała największa zmienność pod wpływem czasu — zamiana na odpowiedź: nic, wszystko już o mnie wiecie. Zdecydowana większość badanych chorych odpowiedziała twierdząco na pytanie o istotność interwencji w opiece and pacjentami i zgodziła się, że pytanie powinno być zalecane w praktyce.

Wnioski. Odpowiedzi na pytanie godnościowe u większości pacjentów zmieniają się z czasem sprawowania domowej opieki paliatywnej, co może mieć związek z pogłębieniem relacji z personelem. Pytanie godnościowe zostało uznane za istotne w opiece nad chorymi.

Palliat Med Pract 2020; 14, 2: 95–100

Słowa kluczowe: godność, hospicjum domowe, pytanie godnościowe, opieka paliatywna

Wstęp

Opieka paliatywna należy do młodych dziedzin i dotyczy najczęściej pacjentów z zaawansowaną cho-

robą i niekorzystnym rokowaniem. Według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO, *World Health Organization*) głównym celem opieki paliatywnej jest poprawa jakości życia pacjentów i ich rodzin [1]. Istotne jest zarówno

Adres do korespondencji:

Marta Łabuś-Centek

Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu, Collegium Medicum im. Ludwika Rydygiera w Bydgoszczy, Polska
ul. Jagiellońska 13–15, 85–067 Bydgoszcz

e-mail: martalabus@poczta.onet.pl



Palliative Medicine in Practice 2020; 14, 2, 95–100
Copyright © Via Medica, ISSN 2545–0425

leczenie objawów fizycznych, jak i wsparcie psychospołeczne i duchowe, dlatego w opiece paliatywnej istotne jest podmiotowe traktowanie pacjenta i podjęcie wszelkich działań, w celu zapewnienia komfortu, zarówno fizycznego, jak i psychicznego oraz duchowego.

Coraz częściej elementem dobrego samopoczucia pacjenta jest poczucie godności [2]. Według Słownika Języka Polskiego PWN, godność to poczucie własnej wartości i szacunek do samego siebie, czyli wartości niezbędne dla zachowania dobrego nastroju i stabilnej samooceny [3]. Naukowcy podkreślają znaczenie człowieczeństwa u pacjentów i rolę dbałości o emocje i poczucie bezpieczeństwa [4].

Jednym ze sposobów zadbania o dobrostan i godność pacjenta stanowi pytanie godnościowe M.H. Chochinova: Co powinienem o Panu/Pani wiedzieć, żeby się lepiej Panem/Panią opiekować? [5], które wydaje się być krótką, prostą i skuteczną interwencją [6]. Pytanie pomaga lepiej poznać pacjenta i podkreśla humanistyczny aspekt kontaktu pomiędzy pacjentem a klinicystą [7]. Johnson i wsp. wykazali, że stosowanie powyższej metody jest możliwe do wykonania i akceptowane przez pacjentów. Ponadto, może przyczynić się do rozwoju podejścia skoncentrowanego na pacjencie w medycynie, także na oddziałach szpitalnych [8].

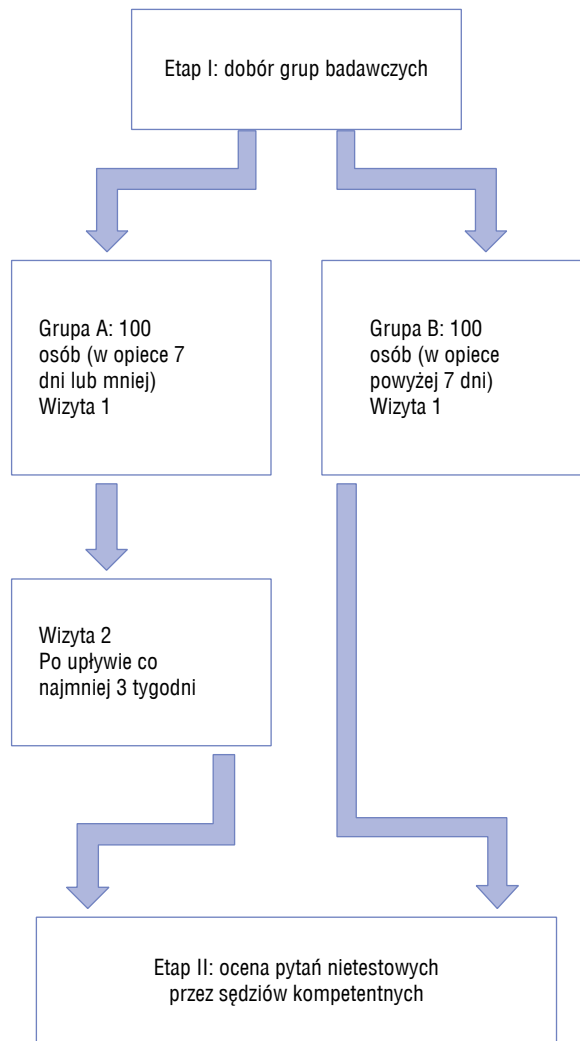
Celem pracy była sprawdzenie, czy pacjenci widzą sens zastosowania pytania godnościowego, ponadto, czy i w jakim stopniu odpowiedź na pytanie zmienia się wraz z okresem objęcia domową opieką paliatywną.

Pacjenci i metody

Na prowadzenie badania uzyskano zgodę Komisji Bioetycznej Collegium Medicum im. Ludwika Rydygiera w Bydgoszczy, UMK w Toruniu (KB 664/2014). W badaniu wzięło udział 200 chorych na nowotwory w jednym hospicjum domowym, których zakwalifikowano do dwóch grup. Do grupy A włączono 100 chorych objętych opieką paliatywną w okresie do 7 dni, do grupy B — 100 chorych, u których opieka trwała dłużej niż 7 dni. Chorzy z grupy A badani byli 2-krotnie (wizyta 1; wizyta 2 po upływie co najmniej 21 dni od wizyty 1), natomiast chorzy z grupy B — jeden raz podczas 1 wizyty (ryc. 1). Pytania zadawał pielęgniarz sprawujący opiekę nad wszystkimi badanymi chorymi.

Średnia wieku badanych chorych wynosiła $72,24 \pm 11,44$ lata, zakres 19–99 lat. Stan sprawności według skali Karnofsky wyniósł $56,95 \pm 12,16$, zakres 40–100. Charakterystykę badanych chorych przedstawiono w tabeli 1.

Dane analizowano zarówno dla całej grupy 200 chorych, niezależnie od czasu sprawowanej opieki (dane z wizyty 1 chorych z grupy A i z grupy B) i dla chorych z grupy A, uwzględniając czynnik czasu,



Rycina 1. Schemat badania

jako modulator zmiany odpowiedzi pacjentów (dane z wizyty 1 i z wizyty 2). Schemat i etapy procesu badawczego przedstawiono na rycinie 1.

Celem badania była ocena potrzeb pacjentów objętych opieką paliatywną, biorąc pod uwagę różne zmienne, z wykorzystaniem kilku narzędzi badawczych. W artykule przedstawiono ocenę postrzegania sensowności pytania godnościowego przez badanych pacjentów. Do analizy włączono odpowiedzi chorych na 3 pytania:

1. Co powinienem o Panu/Pani wiedzieć, żeby się lepiej Panem/Panią opiekować?
2. Czy sądzi Pan/Pani, że powyższe pytanie może być ważne w opiece nad innymi chorymi?
3. Czy uważa Pan/Pani, że pytanie powinno być zalecane w praktycznym zastosowaniu?

W następnym etapie odpowiedzi pacjentów zostały ocenione przez sędziów kompetentnych: 5 pielęgniarek i 5 pacjentów objętych opieką paliatywną, którzy nie brali udziału w badaniu, których zadaniem było przeczytanie tekstu transkrypcji udzielonych przez badanych

Tabela 1. Charakterystyka grupy badawczej

Parametr	N	%
Płeć		
1. Kobieta	92	46,00
2. Mężczyzna	108	54,00
Miejsce badania		
Hospicjum domowe	192	97,46
Oddział opieki paliatywnej	3	1,50
Hospicjum domowe/oddział opieki paliatywnej	1	0,50
Hospicjum domowe/poradnia medycyny paliatywnej	1	0,50
Brak danych	3	1,50
Sytuacja zawodowa		
Renta/emerytura	195	97,99
Aktywny zawodowo	1	0,50
Osoba bezrobotna/inne	2	1,00
Osoba bezrobotna	1	0,50
Brak danych	1	0,50
Sytuacja rodzinno-opiekuńcza		
Rodzina	173	86,50
Opiekun	16	8,00
Rodzina/opiekun	6	3,00
Opiekun/osoba samotna	1	0,50
Osoba samotna	4	2,00
Wykształcenie		
Podstawowe	41	20,60
Zawodowe	84	42,21
Średnie	63	31,66
Wyższe	11	5,53

odpowiedzi i przypisanie ich do określonych kategorii, co umożliwiło przeprowadzenie analizy statystycznej w celu lepszego zrozumienia odpowiedzi i ujednoczeniu interpretacji. Odpowiedzi zakodowano w następujący sposób:

Pytanie 1. Co powinienem o Panu/Pani wiedzieć, żeby się lepiej Panem/Panią opiekować?

1. Prośba pacjenta o uzyskanie pomocy i udzielenia wsparcia dla chorego i/lub jego rodziny, np. aby

- zespół prowadzący znał i leczył objawy: ból, nudności; aby zaopiekował się bliskimi po jego śmierci.
2. Wola życia, np. chcę jeszcze trochę pożyć.
3. „Nic, wszystko już o mnie wiecie”.
4. Prośba pacjenta o przyjęcie na oddział stacjonarny.
5. Nie wiem = nie mam zdania.
6. Informacje o upodobaniach pacjenta wynikających z trybu życia i/lub charakteru, np. lubię punktualność, cenię szczerść, nie chcę, aby mnie w czymkolwiek wyręczać — jestem samodzielna, niedostaję.

Pytanie 2. Czy sądzi Pan/Pani, że powyższe pytanie może być ważne w opiece nad innymi chorymi?

1. Tak
2. Trzeba uwzględnić indywidualnie do pacjenta
3. Nie wiem
4. Chyba nie
5. Nie

Pytanie 3. Czy uważa Pan/Pani, że powyższe pytanie powinno być zalecane w praktycznym zastosowaniu?

1. Chyba tak
2. Tak
3. Trzeba uwzględnić indywidualnie do pacjenta
4. Nie wiem
5. Nie

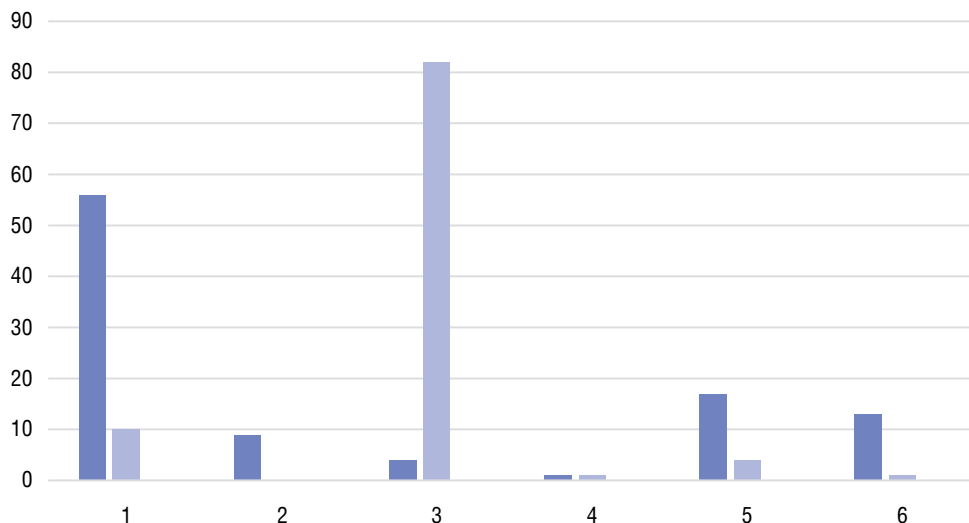
Wyniki

W tabeli 2 przedstawiono rozkład odpowiedzi na pytanie nr 1 według powyższego kodowania dla 200 badanych chorych (grupa A i grupa B) podczas pierwszej wizyty i dla chorych z grupy A podczas wizyty 1 i wizyty 2. Na rycinie 2 przedstawiono różnice w odpowiedziach udzielanych przez pacjentów z grupy A podczas wizyty 1 i 2.

Tabela 2. Odpowiedzi na pytanie: Co powinienem o Pani/Panu wiedzieć, żeby się lepiej Panem/Panią opiekować?

Kody: kategorie odpowiedzi pacjentów	Grupa A i B — wizyta 1: n (%)	Grupa A — wizyta 1: N (%)	Grupa A — wizyta 2: N (%)	Porównanie w grupie A pomiędzy wizytą 1. a 2., chi2, p < 0,05
1: prośba pacjenta o pomoc i wsparcie dla siebie i rodziny	79 (39,9)	56 (56,00)	10 (10,20)	23,36
2: wola życia	23 (11,62)	9 (9,00)	0 (0,00)	5,05
3: nic, już wszystko o mnie wiecie	46 (23,23)	4 (4,00)	82 (83,67)	63,94
4: prośba o przyjęcie na oddział stacjonarny	3 (1,52)	1 (1,00)	1 (1,02)	0
5: nie wiem	27 (13,64)	17 (17,00)	4 (4,08)	4,41
6: informacja o upodobaniach pacjenta	20 (10,10)	13 (13,00)	1 (1,02)	5,46
Brak odpowiedzi	2 (1,01)	0 (0,00)	2 (2,041)	

Odeśtek odpowiedzi dla pytania 1 wybieranych przez grupę A podczas wizyty 1 (ciemny kolor) i 2 (jasny kolor)



Rycina 2. Różnice w odpowiedziach udzielanych przez chorych z grupy A podczas wizyty 1 i wizyty 2

Tabela 3. Odpowiedzi na pytanie: Czy sądzi Pan/Pani, że powyższe pytanie może być ważne w opiece nad innymi chorymi?

Kody: kategorie odpowiedzi pacjentów	Grupa A i B — wizyta 1: n (%)	Grupa A — wizyta 1: n (%)	Grupa A — wizyta 2: n (%)	Porównanie w grupie A pomiędzy wizytą 1. a 2., χ^2 , $p < 0,05$
1: tak	165 (82,50)	82 (82,00)	92 (92,00)	2,25
2: trzeba uwzględnić indywidualnie do pacjenta	2 (1)	0 (0,00)	0 (0,00)	0
3: nie wiem	25 (12,50)	14 (14,00)	5 (5,00)	2,25
4: chyba nie	3 (1,50)	3 (3,00)	2 (2,00)	0,09
5: nie	5 (2,50)	1 (1,00)	1 (1,00)	0
Brak odpowiedzi	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	

Zauważalna i istotna jest zmiana częstości wyboru odpowiedzi z kategorii 1 (prośba pacjenta o pomoc i wsparcie dla siebie oraz rodziny) na 3 (nic, już wszystko o mnie wiecie) wraz z okresem sprawowania opieki paliatywnej.

W tabeli 3 przedstawiono wyniki w takiej samej konfiguracji grup dla pytania 2.

W tabeli 4 analogicznie przedstawiono dane dla pytania 3.

Dyskusja

Analiza odpowiedzi pacjentów na poszczególne pytania pozwala na uzyskanie istotnych informacji. Odpowiedzi na pytanie 1. (Co powinienem o Panu/Pani wiedzieć, żeby się lepiej Panem/Panią opiekować?) wskazują na potrzebę pacjentów uzyskania pomocy od personelu medycznego hospicjum domowego

— taką odpowiedź wybrało blisko 40% wszystkich pacjentów i 56% chorych nowoprzyjętych. Odpowiedzią najrzadziej wybieraną była wola przyjęcia na oddział stacjonarny, co jest zgodne z zaleceniami Europejskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej [9]. Jeśli chodzi o zmianę odpowiedzi pod wpływem czasu opieki hospicjum domowego, najbardziej istotną statystycznie korelację stwierdzono w odpowiedzi 3. („nic, wszystko już o mnie wiecie”). W pierwszym pomiarze odpowiedź taką wybrało 4% pacjentów, natomiast w drugim pomiarze — 82% chorych. Taka zmiana w wyborze odpowiedzi wydaje się logiczną konsekwencją pogłębienia relacji z personelem na skutek dłuższej znajomości. Zależność istotna statystycznie występuje również w odniesieniu do wyboru odpowiedzi 1., 2., 5. i 6.

W odniesieniu do odpowiedzi 1. (prośba o uzyskanie pomocy i udzielenie wsparcia dla chorego

Tabela 4. Odpowiedzi na pytanie: Czy uważa Pan/Pani, że powyższe pytanie powinno być zalecane w praktycznym zastosowaniu?

Kody: kategorie odpowiedzi pacjentów	Grupa A i B — wizyta 1: n (%)	Grupa A — wizyta 1: n (%)	Grupa A — wizyta 2: n (%)	Porównanie w grupie A pomiędzy wizytą 1. a 2., χ^2 , $p < 0,05$
1: chyba tak	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,00)	0,49
2: tak	156 (78,00)	79 (79,00)	92 (92,00)	3,24
3: trzeba uwzględnić indywidualnie do pacjenta	1 (0,50)	0 (0,00)	0 (0,00)	0
4: nie wiem	32 (16,00)	16 (16,00)	5 (5,00)	3,24
5: nie	11 (5,50)	5 (5,00)	2 (2,00)	0,01
Brak odpowiedzi	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	

i/lub jego rodziny), w pierwszym pomiarze odpowiedzi takiej udzieliło 56% chorych, natomiast w drugim jedynie 10% pacjentów, co prawdopodobnie wynika ze spełnienia oczekiwań odnośnie pomocy, stąd potrzeba taka jest mniejsza. Alternatywnym wyjaśnieniem może być fakt, że pytanie było zadawane ponownie i pacjenci uznali, że już udzielili na nie odpowiedzi. W odpowiedzi 2., początkowo wybierało tę opcję (wola życia) 9% pacjentów, natomiast w drugim pomiarze, nie pojawiła się ona ani razu, co można wiązać z tendencją zdecydowanej większości chorych do preferowania odpowiedzi 3. („nic, wszystko już o mnie wiecie”). Częstość wyboru odpowiedzi 5. („nie wiem/nie mam zdania”) w drugim pomiarze spadła z 17% do 4% chorych, co również może mieć związek z procesem zacieśniania relacji pacjentów z personelem. Również w przypadku odpowiedzi 6. (informacje o upodobaniach pacjenta wynikające ze stylu życia lub charakteru) nastąpił podobny spadek (z 13% do 1% chorych), który również może być następstwem zacieśniania więzi pomiędzy pacjentem a klinicystą. Istnienie takiej zależności potwierdzają również inne doniesienia [10].

Na pytanie 2 („Czy sądzi Pan/Pani, że powyższe pytanie może być ważne w opiece nad innymi chorymi?”), zdecydowana większość pacjentów (powyżej 80%), zarówno całej badanej populacji, jak i w poszczególnych podgrupach, wybrała odpowiedź 1 (tak). Natomiast korelacja pomiędzy czasem opieki a zmianami odpowiedzi w grupie A była każdorazowo niska. Za potwierdzenie takiego wyboru odpowiedzi można uznać stwierdzenie Chochinova, że pytanie godnościowe przyczynia się do ujawnienia osobowości pacjenta i przywołania dobrych doświadczeń, a także fakt, że jest pomocne dla rodziny i pracowników ochrony zdrowia [11]. W przeprowadzonym badaniu w Austrii potwierdzono, że pomimo różnych reakcji na zadane pytanie (niekiedy

było to zdenerwowanie i opór), jego treść i ton była w większości odebrana jako wyraz zainteresowania pacjentem. Podkreślano również korzyści dla klinicysty, który decyduje się zadać pytanie: uzyskanie istotnych informacji, zaplanowanie opieki dostosowanej do pacjenta [12].

Podobny jest rozkład odpowiedzi na pytanie 3. („Czy uważa Pan/Pani, że powyższe pytanie powinno być zalecane w praktycznym zastosowaniu?”) — najczęściej wybieraną opcją była odpowiedź 2. („tak”) w obydwu grupach chorych. Również w tym przypadku zależność pomiędzy czasem opieki hospicjum domowego a wyborem odpowiedzi była niewielka. Tak, więc zdecydowana większość pacjentów (77–92%) potwierdza potrzebę stosowania pytania, co wskazuje jak ważne jest, aby ich godność była dostrzeżona i respektowana. Utrata godności jest jednym z często wymienianych czynników przyczyniających się do pragnienia przyspieszenia własnej śmierci [13, 14]. Na podstawie uzyskanych wyników można stwierdzić, że dbałość o zachowanie i wzmacnianie poczucia godności pacjenta, należy uznać za równie istotne, jak leczenie objawów somatycznych. Zastosowanie krótkiej i prostej interwencji, jaką stanowi pytanie godnościowe, może poprawić samopoczucie pacjenta i przyczynić się do nawiązania głębszej relacji z personelem medycznym, ponadto klinicyści stosujący pytanie godnościowe dostrzegają wymiar psychiczny i duchowy chorych.

Wnioski

Chorzy na nowotwory objęci opieką hospicjum domowego uznali pytanie godnościowe za istotne i godne zalecenia w praktycznym zastosowaniu. Odpowiedzi na pytanie zmieniały się pod wpływem czasu opieki, co może wskazywać na znaczenie pogłębiania relacji z personelem i zwiększenie poczucia bezpieczeństwa z upływem czasu opieki hospicjum

domowego. W przypadku 5 na 6 możliwości odpowiedzi, zmiana okazała się istotna statystycznie. Wskazane jest prowadzenie dalszych badań nad pytaniem godnościowym, zwłaszcza z udziałem pacjentów w warunkach polskich.

Konflikt interesów

Autorzy deklarują brak konfliktu interesów.

Finansowanie

Badanie nie było finansowane.