

Małgorzata Krajnik¹, Amelia Szymanowska², Anna Adamczyk¹, Joanna Kozaka³, Marcin Skrzypski³, Barbara Szostakiewicz³, Ewa Jassem²

¹Katedra i Zakład Opieki Paliatywnej, Collegium Medicum w Bydgoszczy, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

²Klinika Alergologii, Katedra Pneumonologii Akademii Medycznej w Gdańsku

³Klinika Onkologii i Radioterapii Akademii Medycznej w Gdańsku

Jak najbliżsi pamiętają umieranie chorych na raka płuca po 2–8 latach? Badanie jakościowe oparte na wywiadach z członkami rodzin

Przedrukowano za zgodą z: *Advances in Palliative Medicine* 2008; 7

Streszczenie

Wstęp. Celem badania była ocena, jak bliscy pamiętają umieranie chorych na raka płuca kilka lat po ich śmierci.

Materiał i metody. Zaproszenie do udziału w badaniu przekazano telefonicznie rodzinom 45 chorych, którzy zmarli do 7 lat po radykalnej resekcji niedrobnokomórkowego raka płuca. Tylko 20 z zaproszonych osób zgodziło się rozmawiać o umieraniu i śmierci ich najbliższych. Dla pozostałych ten temat był ciągle zbyt bolesny. Podczas spotkania z dwoma badaczami uczestników poproszono, aby w swobodny sposób odnieśli się do problemów poruszonych w kwestionariuszu Oceny Umierania Chorych na Raka Płuca oraz spróbowali określić jakość umierania według skali *The Quality of Dying Apgar (QODA)*.

Wyniki. Krewni 15 pacjentów uważali, że byli w stanie rozpoznać okres umierania ich bliskich na podstawie nasilenia objawów, „typowego” wyglądu, zmiany zachowania lub szczególnych słów, jakie od nich usłyszeli. Mediana punktacji w skali oceniającej jakość umierania według QODA wynosiła 6,5/10 (przedział 3–9). Niższe oceny zanotowano w przypadku pacjentów umierających w szpitalu, których rodziny były nieobecne w czasie zgonu, a także jeśli objawy leczono w niedostateczny sposób. Jedynie rodziny 5 pacjentów uważały łagodzenie bólu i innych objawów w ostatnich dniach życia za zadowalające. Pozostali pamiętali, że ból (n = 9), duszność (n = 8), splątanie (n = 4) lub inne objawy zaburzały umieranie w znacznym lub bardzo nasilonym stopniu. Krewni 3 chorych stwierdzili, że umieranie ich bliskich nie było „pełne godności” przede wszystkim z powodu bardzo nasilonych objawów fizycznych, drastycznych zaniedbań pielęgnacyjnych w szpitalu i poczucia opuszczenia w momencie zgonu. Wszyscy uczestnicy badania byli w stanie opisać postawę lekarzy i pielęgniarek, a nawet powtórzyć wypowiedzi, które od nich usłyszeli.

Wnioski. W badaniu pokazano, że nawet po kilku latach wiele słów, gestów i zachowań chorych z okresu ich umierania przechowywanych jest w pamięci ich rodzin. Członkowie rodzin pamiętają też, jak zachowywał się personel medyczny i jakich słów używał. Opiekując się umierającymi, należy uwzględnić, że sposób, w jaki się to robi, ma dla ich bliskich duże znaczenie i może ich albo wzmacniać, albo osłabiać na długie lata.

Medycyna Paliatywna w Praktyce 2008; 2: 121–130

Słowa kluczowe: rak płuca, scenariusz umierania, świadomość zbliżania się śmierci, badanie jakościowe

Adres do korespondencji: dr med. Małgorzata Krajnik
Katedra i Zakład Opieki Paliatywnej, Collegium Medicum w Bydgoszczy
Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu
ul. Skłodowskiej-Curie 9, 85–094 Bydgoszcz
tel./faks (0 52) 585 34 61, e-mail: malgorzata.krajnik@wp.pl



Medycyna Paliatywna w Praktyce 2008, 2, 3, 121–130
Copyright © 2008 Via Medica, ISSN 1898–0678

Wstęp

W Polsce, podobnie jak i w innych krajach, rak płuca stanowi najczęstszą przyczynę śmierci z powodu choroby nowotworowej [1, 2]. Oprócz stałego wzrostu zachorowania rośnie także wskaźnik liczby zgonów. Pomimo dostępności właściwych metod leczenia w Polsce mniej niż 10% pacjentów przeżywa 5 lat, przede wszystkim z powodu zbyt późnego rozpoznania choroby [2, 3]. Jednak nawet w najbardziej rozwiniętych krajach odsetek wyleczonych jest także niski i wynosi około 13% [4, 5]. W świetle tych danych epidemiologicznych zadziwia fakt, że piśmiennictwo dotyczące scenariuszy umierania chorych na raka płuca jest bardzo ubogie. Szczególna uwaga, jaką poświęca się ostatnim tygodniom czy dniom życia chorego, wynika z tego, że okres umierania nie jest po prostu kontynuacją wcześniejszych etapów. Pojawiają się zupełnie nowe problemy i przyczyny cierpienia zarówno dla umierającego, jak i jego najbliższych [6]. To, jak chory umiera, decyduje o ocenie poprzedniego okresu życia, dokonywanej przez niego i najbliższych. Chorzy umierający „źle” mają poczucie utraty sensu i wartości ostatniego okresu życia oraz bezsensowności walki z rakiem. Nieflagodzone cierpienie w ostatnich dniach przed śmiercią chorego zapada głęboko w pamięć jego najbliższych na wiele lat. Celem niniejszego badania była ocena, w jaki sposób rodziny wspominają okres umierania kilka lat po śmierci swoich bliskich.

Materiał i metody

Badaniem jakościowym objęto członków rodzin pacjentów, którzy zmarli w okresie do 7 lat po radykalnym leczeniu chirurgicznym niedrobnokomórkowego raka płuca. Korzystano z bazy przygotowanej na potrzeby innego badania (grant: KBN 3 P05C 0423) zawierającej dane 240 chorych operowanych w Klinice Torakochirurgii Akademii Medycznej w Gdańsku w latach 1996–2000. Do maja 2005 roku zmarło 163 pacjentów z tej grupy, jednak do udziału w badaniu zaproszono tylko tych członków rodzin, którzy mieszkali na terenie Gdańska lub okolic i z którymi istniała możliwość kontaktu. Wybierano tego członka rodziny, który podany był w szpitalnej historii choroby jako najbliższy krewny lub został wyznaczony przez samego pacjenta. Kontakt telefoniczny nawiązywano wtedy, gdy od śmierci bliskiej osoby minęły co najmniej 2 lata, lecz nie więcej niż 8 lat. Jeśli aktualny numer telefoniczny nie był dostępny, wysyłano list z zaproszeniem. Notowano wszystkie powody od-

mów uczestniczenia w wywiadach. Badanie przeprowadzono po uzyskaniu zgody miejscowej Komisji Bioetycznej (nr KB/200/2005). Wszyscy uczestnicy podpisali świadomą zgodę na udział w tym projekcie.

Specjalnie dla tego badania opracowano kwestionariusz Oceny Umierania Chorych na Raka Płuca (OUC-RP), służący do analizy ważnych aspektów ostatnich miesięcy życia, scenariuszy umierania oraz wsparcia ze strony personelu medycznego z perspektywy członków rodzin, którzy opiekowali się umierającymi. Zakres problematyki był szeroki, oparty na obserwacjach pochodzących z innych badań jakościowych obejmujących chorych na raka płuca, przewlekłą obturacyjną chorobę płuc lub niewydolność serca [7–9]. Ponadto oceniano jakość umierania w opinii krewnych, korzystając ze skali *The Quality of Dying Apgar* (QODA) (tab. 1). Narzędzie to, oparte na pediatrycznym instrumencie oceny stanu noworodków, początkowo wykorzystywano do pomiaru jakości umierania chorych w końcowym stadium niewydolności nerek [10]. Jednak ze względu na prostotę i możliwość szybkiej analizy przy jednoczesnym ujęciu głównych problemów wydaje się, że tę skalę można również wykorzystać w celu oceny, jak uczestnicy badania pamiętają umieranie swoich bliskich. Każdy z 5 parametrów (ból, inne objawy, planowanie na przyszłość, pokój i godność oraz czas agonii) był punktowany w skali 0–2 i uwzględniany w sumarycznej analizie. Podczas spotkania z wybranym członkiem rodziny dwóch wyszkolonych badaczy (2 lekarzy lub lekarz i psycholog) zadawało pytania z kwestionariusza OUC-RP i notowało odpowiedzi. Uczestnicy badania byli zachęceni do swobodnych wypowiedzi we właściwy dla siebie sposób. Proszono ich również o ocenę jakości umierania według skali QODA w połączeniu z opisowym komentarzem do każdego z jej parametrów.

Wyniki i dyskusja

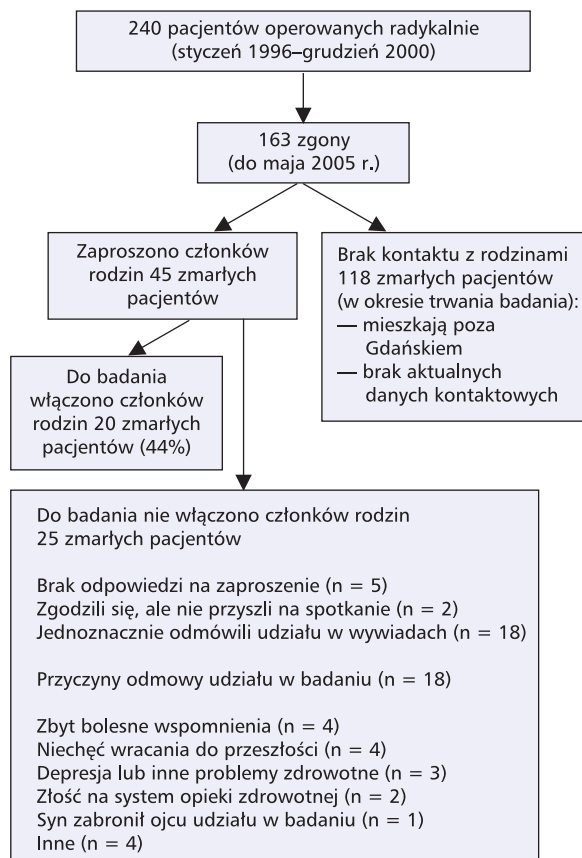
Analiza ogólna

Do badania zaproszono członków rodzin 45 pacjentów, którzy zmarli 2–7 lat po radykalnym zabiegu chirurgicznym niedrobnokomórkowego raka płuca (ryc. 1). Spośród tej grupy krewni 25 zmarłych odmówili udziału w wywiadach. Najczęstszymi powodami niechęci do rozmawiania na te tematy były zbyt żywe i wciąż bolesne emocje, opór przed wracaniem do wspomnień lub też własne problemy zdrowotne (np. depresja).

Spośród 20 zmarłych, których krewni wyrazili zgodę na udział w wywiadach, 14 było mężczyznami, 13 chorowało na raka płaskonabłonkowego,

Tabela 1. Ocena jakości umierania według *The Quality of Dying Apgar* [10]

Parametr	Skala
Ból (w ostatnim tygodniu życia)	0 — ból bardzo nasilony i powodujący cierpienie 1 — w jakimś stopniu ból powoduje cierpienie 2 — brak bólu lub nie jest źródłem cierpienia
Inne objawy (w ostatnim tygodniu życia)	0 — objaw bardzo nasilony i powodujący cierpienie 1 — w jakimś stopniu objaw powoduje cierpienie 2 — brak objawu lub nie jest on źródłem cierpienia
Planowanie naprzód (w ostatnim tygodniu życia) W jakim stopniu starano się postępować zgodnie z wolą pacjenta, jeśli chodzi o wybór: czy stosować postępowanie ukierunkowane na wydłużanie życia za wszelką cenę, nawet gdy oznacza to więcej bólu i dyskomfortu, czy skupić się na leczeniu bólu i łagodzeniu dyskomfortu, jak to tylko możliwe, nawet gdy oznacza to rezygnację z wydłużania życia za wszelką cenę?	0 — brak formalnego przedstawiciela chorego lub wola chorego nie została udokumentowana czy też przedstawiona słownie personelowi medycznemu sprawującemu opiekę 1 — pośrednio 2 — wyznaczono formalnego przedstawiciela chorego lub jego wola została udokumentowana czy też przedstawiona słownie personelowi medycznemu sprawującemu opiekę
Pokój/godność (w ostatnim tygodniu życia) Czy udało się spełnić to, co chory zamierzał, co było dla niego ważne, zgodne z jego wolą? Czy chory był świadomy, logiczny, był w stanie pożegnać się z bliskimi, dokończyć zaczęte sprawy, zaspokoić swoje duchowe potrzeby? Czy chory umarł tam, gdzie chciał? Czy pozostawił rodzinę pojednaną?	0 — w większości brak pokoju/godności 1 — w większości z pokojem/z godnością 2 — z pokojem/w pełni z godnością
Czas agonii Czy agonია była przeciągana?	0 — przeciągana 1 — pośrednio 2 — nieprzeciągana



Rycina 1. Algorytm włączania do badania członków rodzin

a 7 na gruczolakoraka (tab. 2). Mediana wieku wynosiła 57,5 roku (przedział 45–71), a mediana przeżycia pooperacyjnego — 20,5 miesiąca (przedział 1–85). Najczęstszym miejscem nawrotu był mózg (n = 7), następnie kości (n = 4) i wątroba (n = 3).

Według oceny rodziny mediana czasu umierania wynosiła 8,5 dnia, z przedziałem od 0 (krócej niż 1 dzień) do 30 dni. W domu zmarło 10 pacjentów, w szpitalu — 9, w hospicjum — 1. W 8 przypadkach w momencie śmierci pacjenta nie było przy nim żadnego z członków rodziny (7 umarło w szpitalu, 1 — w hospicjum). Wyniki badania przedstawiono w tabelach 3 i 4.

Jak rodziny pamiętają umieranie ich bliskich?

Właściwie prowadzone pomiary jakości umierania mogą przyczynić się do poprawy opieki w końcowym okresie życia. Wielu badaczy podkreśla ograniczenia wynikające z opierania się na ocenie dokonywanej przez członków rodziny, ponieważ jest ona modyfikowana przez emocje, wpływający czas oraz inne czynniki [11]. W niniejszym badaniu przedmiotem oceny nie była jakość umierania, lecz ocena, jak członkowie rodzin pamiętają te doświadczenia przeżyte kilka lat wcześniej. Analiza dotyczyła 3 problemów:

Tabela 2. Charakterystyka zmarłych pacjentów

Lp.	Inicjały pacjenta	Płeć	Wiek (lata)	Wynik badania histopatologicznego	pT	pN	pM	Przeżycie pooperacyjne (miesiące)	Miejsce wznowy
1	Z.R.	K	62	Gruzołakorak	1	1	0	37	Mózg
2	J.K.	M	70	Gruzołakorak	2	1	0	1	Mózg
3	K.B.E.	M	59	Rak płaskonabłonkowy	2	1	0	27	Pęcherz moczowy
4	A.G.	K	45	Gruzołakorak	2	1	0	12	Brak
5	T.P.	M	64	Rak płaskonabłonkowy	2	0	0	61	Drugie płuco
6	H.K.	K	70	Rak płaskonabłonkowy	2	0	0	34	Mózg
7	J.L.	M	71	Rak płaskonabłonkowy	4	2	0	10	Prostata
8	T.N.	M	69	Rak płaskonabłonkowy	2	1	0	18	Wątroba
9	J.S.	M	63	Rak płaskonabłonkowy	2	1	0	5	Mózg, wątroba
10	K.B.	M	60	Rak płaskonabłonkowy	2	0	0	8	Kości, ściana jamy brzusznej
11	J.R.	M	69	Gruzołakorak	2	2	0	15	Miejskowa
12	C.S.	M	59	Rak płaskonabłonkowy	2	1	0	85	Kości, miejscowa
13	Z.M.	K	65	Gruzołakorak	2	0	0	24	Nerka
14	C.B.	M	69	Gruzołakorak	2	1	0	6	Wątroba
15	A.C.	M	68	Rak płaskonabłonkowy	2	1	0	34	Brak
16	J.D.	M	49	Rak płaskonabłonkowy	2	1	0	18	Kości
17	Z.M.E.	K	58	Gruzołakorak	3	2	0	27	Mózg
18	S.P.	K	46	Rak płaskonabłonkowy	2	0	0	1	Mózg
19	W.K.	M	60	Rak płaskonabłonkowy	2	0	0	11	Mózg, drugie płuco
20	R.C.	M	53	Rak płaskonabłonkowy	3	1	0	4	Kości
Łącznie		6 K / /14 M	Mediana 13 — rak płaskonabłonkowy, 7 — gruzołakorak (45–71)					Mediana = 20,5 (1–85)	7 — mózg, 4 — kości, 3 — wątroba, 2 — drugie płuco, 2 — miejscowa, 4 — inne, 2 — brak

K — kobieta, M — mężczyzna

- czy, i jeśli tak, to na jakiej podstawie, rodzina rozpoznała, że rozpoczyna się proces umierania;
- jak w chwili badania krwi oceniają warunki umierania ich bliskiego;
- jak pamiętają relacje, wsparcie czy innego typu kontakty z personelem medycznym z tego okresu.

Wyglądał, jakby miał umrzeć...

Członkowie rodzin 3 zmarłych pacjentów byli zaskoczeni niespodziewaną śmiercią swoich bliskich: *To stało się tak nagle.* (córka pani J.K.); *W przeddzień chciał zjeść zupełnie na obiad i rozmawiał ze mną przez komórkę.* (żona pana J.R.); *Zmarła w czasie snu.* (mąż pani Z.M.E.).

Krewni 2 pacjentów, mimo że byli świadomi nieuchronności bliskiej śmierci chorego, mieli jednak nadzieję, że stanie się to później. Żona pana C.S. wierzyła w to nawet wtedy, gdy mąż powiedział do niej: *Nie płacz, bo każdy musi umrzeć.* Córka pani Z.M. powiedziała: *Gdybym wiedziała, że Mama umrze, nie pozwoliłabym się wyprosić z oddziału (w nocy).*

Natomiast rodziny 15 pacjentów uważały, że rozpoznały początek umierania na podstawie nasilenia objawów, „typowego” wyglądu, zmiany zachowania lub szczególnych słów wypowiedzianych przez ich bliskich. Spośród 15 członków rodzin 12 zauważyło nasilenie objawów (tab. 3), a 5 opisało szczególny wygląd: *Miała sine stopy i wysoką gorączkę.* (mąż pani Z.R.); *Miał duże cienie pod oczami i wyglądał, jakby miał umrzeć.* (żona pana T.P.); *Miał inne, szkliste oczy.* (żona pana J.S.); *Zmieniły się rysy twarzy.* (żona pana A.C.); *Miała łagodny wyraz twarzy.* (mąż pani S.P.).

Spośród 15 uczestników badania 8 rozpoznało, że ich bliski wkrótce umrze na podstawie jego zachowania: *Patrzyła w jeden punkt i mało rozmawiała.* (mąż pani Z.R.); *Nie interesowało go otoczenie ani telewizja, ani nowy szczeniak.* (żona pana K.B.E.); *Dzień przed śmiercią miał przyływ energii. Wstał z łóżka, podszedł do okna i odsunął firanki.* (żona pana J.S.); *Gdy przyjechało pogotowie, nie pozwolił się odessać ani podać furosemidu. Lekarz uszanował jego wolę.* (córka pana K.B.); *Miał przecucie, że coś się dzieje.* (żona pana C.B.); *Zachowywał się tak, jakby wiedział, że nie*

Tabela 3. Proces umierania pacjenta opisywany przez członków rodziny

Inicjały pacjenta	Dni	Objawy podczas umierania	Obecność rodziny podczas zgonu	Miejsce zgonu	Czy i po czym rodzina rozpoznała bliskość umierania?
Z.R.	14	Oslabienie, obniżony nastrój, szybki oddech	Mąż, matka, dzieci	Dom	<i>Patrzyła w jeden punkt i mało rozmawiała. Miała sine stopy i wysoką gorączkę.</i>
J.K.	0	Kaszel wykrztuśny, osłabienie, pobudzenie, wyniszczenie	Żona, dzieci	Dom	<i>To stało się tak nagle.</i>
K.B.E.	7	Ból, kaszel wykrztuśny, osłabienie	Żona, dzieci	Dom	<i>Był znacznie osłabiony. Nie interesowało go otoczenie ani telewizja, ani nowy szczeniak; zaczął „odchodzić”.</i>
A.G.	7	Ból, duszność, kaszel wykrztuśny, osłabienie, suchość jamy ustnej, brak apetytu, nudności/wymioty, obniżony nastrój, pobudzenie, splątanie, rzęzenia, szybki oddech, zaparcia, wyniszczenie, gorączka	Nikt	OCh	<i>Traciła świadomość.</i>
T.P.	10	Duszność, osłabienie, brak apetytu, obniżony nastrój, pobudzenie, zaburzenia oddawania moczu, zaparcia, gorączka	Nikt	OIOM	<i>Był nieprzytomny, stosowano mechaniczne wspomaganie przez 10 dni. Miał duże cienie pod oczami i wyglądał jakby miał umrzeć.</i>
H.K.	2	Ból, osłabienie, brak apetytu, brak pragnienia, poty, splątanie, szybki oddech, zaburzenia oddawania moczu, odleżyny, zapalenie jamy ustnej	Mąż, dzieci	Dom	<i>Pogorszył się kontakt słowno-logiczny. Miała złudzenia.</i>
J.L.	30	Ból, duszność, osłabienie, brak apetytu, brak pragnienia, lęk, obniżenie nastroju, pobudzenie, splątanie, zaburzenia oddawania moczu, wymioty, zaparcia, wyniszczenie	Nikt	OCW	<i>Bardzo dużo spał. Był zdezorientowany (myślał, że mieszka gdzie indziej), zapominał, do czego służyć przedmioty. Prosił o morfinę, bo był „bardzo zbólowany”.</i>
T.N.	7	Ból, osłabienie, suchość jamy ustnej, brak apetytu, obniżony nastrój, splątanie, szybki oddech, zaburzenia oddawania moczu, zaparcia, wyniszczenie, obrzęki	Żona, dzieci	Dom	<i>Był bardzo osłabiony, wyniszczony, bez apetytu. Był splątany (kładał się na podłogę do spania) i przygnębiony (trzymał głowę spuszczoną).</i>
J.S.	14	Oslabienie, brak apetytu, brak pragnienia, lęk, obniżenie nastroju, czkawka, poty, kaszel wykrztuśny, splątanie, rzęzenia, zaburzenia oddawania moczu, wymioty, zaparcia, wyniszczenie, gorączka	Żona	Dom	<i>Miał inne, szkliste oczy. Nie poznawał żony. Rozumiał mowę, ale nie mógł mówić; powiedział: <i>Już na mnie pora i muszę odejść.</i> Według żony widać było po nim, że się boi. <i>Dzień przed śmiercią miał przyływ energii. Wstał z łóżka, podszedł do okna i odsunął firanki. Miał uczucie „pieczenia, gorąca wszędzie”.</i></i>
K.B.	1	Oslabienie, suchość jamy ustnej, brak apetytu, splątanie, rzęzenia, odleżyny, zaparcia, wyniszczenie	Żona, dzieci	Dom	<i>Zaczął podsypiać. Były rzęzenia i było słychać „gotowanie się w płucach”. <i>Gdy przyjechało pogotowie, nie pozwolił się odessać ani podać furosemidu. Lekarz uszanował jego wolę. Na 7 godzin przed śmiercią powiedział: <i>Zamknij drzwi, bo oni tu wszyscy są.</i></i></i>
J.R.	1	Duszność, osłabienie, brak apetytu, lęk, suchy kaszel, wyniszczenie	Nikt	OCW	<i>Nic nie świadczyło o tym, że będzie umierać. <i>W przeddzień chciał zjeść zupę na obiad i rozmawiał ze mną przez komórkę.</i></i>

OCh — oddział chirurgii; OCW — oddział chorób wewnętrznych; OIOM — oddział intensywnej opieki medycznej

Tabela 3. (cd.) Proces umierania pacjenta opisywany przez członków rodziny

Inicjały pacjenta	Dni	Objawy podczas umierania	Obecność rodziny podczas zgonu	Miejsce zgonu	Czy i po czym rodzina rozpoznała bliskość umierania?
C.S.	14	Duszność, osłabienie, suchość jamy ustnej, brak apetytu, obniżony nastrój, pobudzenie, szybki oddech, zaparcia, wyniszczenie	Nikt	Hospicjum	Rodzina nie widziała wyraźnych oznak. Miał duszność (<i>dusił się</i>) i był pobudzony; pocieszał żonę: <i>Nie płacz, bo każdy musi umrzeć.</i>
Z.M.	2	Duszność, osłabienie, suchość jamy ustnej, brak apetytu, pobudzenie, splątanie, szybki oddech, owrzodzenia, nudności/wymioty, zaparcia, wyniszczenie	Nikt	OCh	Nie było to jasne dla rodziny; miała fusowate wymioty i została zabrana do szpitala z podejrzeniem niedrożności przewodu pokarmowego; zabronili ją poić; 12 godzin przed śmiercią prosiła o wizytę księdza; 10 godzin przed śmiercią straciła przytomność; o północy córka została wyproszona przez ordynatora z oddziału chirurgii. <i>Gdybym wiedziała, że Mama umrze, nie pozwoliłabym się wyprosić.</i>
C.B.	1	Oslabienie, suchość jamy ustnej, brak apetytu, obniżony nastrój, rzęzenia, zaburzenia oddawania moczu, zaparcia, zaburzenia równowagi	Dzieci, wnuki	Dom	<i>Miał przeczucie, że coś się dzieje.</i> Miał kłopoty z równowagą, często wychodził do toalety (poprosił córkę o doprowadzenie go tam); zmarł szybciej, niż uprzedzał ich o tym lekarz, tak jakby <i>„uciekł przed cierpieniem”</i> .
A.C.	6	Ból, duszność, osłabienie, brak apetytu, brak pragnienia, zaburzenia oddawania moczu, zaparcia, wyniszczenie	Nikt	OCh	<i>Miał duszność. Zmieniły się rysy twarzy.</i> Powiedział do sąsiada, żeby żona przyjechała: <i>Niech jeszcze na nią popatrzę.</i>
J.D.	1	Ból, duszność, kaszel wykrztuśny, rzęzenia, wyniszczenie	Nikt	OCW	Z powodu nasilenia duszności został zabrany do szpitala. <i>Zachowywał się tak, jakby wiedział, że nie wróci do domu.</i> Powiedział żonie, że się pożegnał z ich 10-letnią córką.
Z.M.E.	0	Wyniszczenie	Mąż	Dom	<i>To było nagłe. Zmarła w czasie snu.</i>
S.P.	30	Ból, osłabienie, nudności/wymioty, lęk, obniżony nastrój, wyniszczenie	Mąż	OCh	Narastające gwałtowne osłabienie i bóle głowy; nagle straciła wzrok i miała ograniczoną świadomość. <i>Miała łagodny wyraz twarzy.</i>
W.K.	7	Pobudzenie, splątanie, niedowłady, odleżyny	Żona	OCW	Trzy dni przed śmiercią oznajmił, że odnalazł wewnętrzny spokój. <i>Patrzył na naszą młodszą córkę (8 lat), jakby chciał jej dać swoją siłę.</i> Chciał, by żona zabrała go do domu, powiedział, że jak pójdzie do domu, będzie brał leki, ale żona się obawiała, a lekarze odradzali.
R.C.	3	Ból, duszność, kaszel wykrztuśny, osłabienie, suchość jamy ustnej, brak apetytu, brak pragnienia, nudności/wymioty, obniżony nastrój, bezsenność, rzęzenia, szybki oddech, zaburzenia oddawania moczu, zaparcia, krwioplucie, wyniszczenie	Żona, matka	Dom	Powiedział rodzinie: <i>Żegnajcie, już odchodzę.</i> Trzymał matkę i żonę za ręce, gdy umierał.

OCh — oddział chirurgii; OCW — oddział chorób wewnętrznych; OIOM — oddział intensywnej opieki medycznej

Tabela 4. Ocena jakości umierania w opinii członków rodzin na podstawie skali *The Quality of Dying Apgar* [10]

Inicjały pacjenta	Objawy przeszkadzające w umieraniu	Ocena opieki medycznej	Ból w ostatnich dniach	Inne objawy	Planowanie	Pokój/godność	Czy agonia była przeciągana	Jakość umierania
Z.R.	Brak	Dobra	2	2	0	2	2	8
J.K.	Brak	Bardzo dobra	2	2	1	2	2	9
K.B.E.	Ból	Dobra	0	1	1	2	2	6
A.G.	Duszność	Bardzo dobra	1	0	1	2	2	6
T.P.	Utrata przytomności	Dobra	2	0	0	2	2	6
H.K.	Ból, splątanie	Dobra	0	1	2	2	2	7
J.L.	Ból, duszność, splątanie	Zła	0	0	1	0	2	3
T.N.	Splątanie, ból, cierpienie egzystencjalne	Dobra	1	0	2	2	2	7
J.S.	Duszność, rzężenia, ból	Dobra	1	0	1	2	2	6
K.B.	Duszność	Bardzo dobra	2	1	2	2	2	9
J.R.	Brak	Dobra	2	2	1	2	2	9
C.S.	Duszność, ból	Bardzo dobra	1	0	2	2	2	7
Z.M.	Zaparcia	Dobra	2	1	1	2	2	8
C.B.	Ból	Trudno powiedzieć	1	2	1	2	2	8
A.C.	Duszność, ból	Dobra	0	0	1	1	2	4
J.D.	Duszność	Zła	2	0	1	2	2	7
Z.M.E.	Brak	Bardzo dobra	2	2	0	2	2	8
S.P.	Brak	Bardzo dobra	2	2	1	2	2	9
W.K.	Splątanie	Niewystarczająca	2	1	1	1	2	7
R.C.	Duszność, suchy kaszel, ból	Bardzo dobra	0	0	1	2	2	5

wróci do domu. (żona pana J.D.); *Patrzył na naszą młodszą córkę (8 lat), jakby chciał jej dać swoją siłę. Poprosił, aby zabrać go do domu.* (żona pana W.K.); *Trzymał nas za ręce, gdy umierał.* (matka pana R.C.).

Sześciu umierających powiedziało „szczególne słowa” zapamiętane przez ich bliskich: *Już na mnie pora i muszę odejść.* (pan J.S.); *Zamknij drzwi, bo oni tu wszyscy są.* (pan K.B.); *Niech jeszcze na nią popatrzę.* (pan A.C., który poprosił sąsiada, aby przyjechała do niego żona); *Powiedział mi, że pożegnał się z naszą córką.* (żona pana J.D.); *Trzy dni przed śmiercią oznajmił, że odnalazł wewnętrzny spokój.* (żona pana W.K.); *Żegnajcie, już odchodzę* (pan R.C.).

Przytoczone relacje członków rodzin dotyczące nasilenia objawów fizycznych oraz zmiany zachowań umierających są zgodne z publikowanymi wcześniej obserwacjami [12–14]. U chorego na raka, który zaczyna umierać, często współwystępują następujące objawy: nasilające się osłabienie, wyniszczenie, brak apetytu oraz pragnienia, senność lub zaburzenia świadomości, zmniejszone zainteresowanie otoczeniem. Większość z nich roz-

wija się stopniowo, najczęściej przez kilka tygodni [15]. Gdy ich pojawienie się ma charakter nagły, należy rozważyć przyczyny potencjalnie odwracalne, takie jak krwawienie, zakażenie czy hiperkalcemia. Zgodnie z wytycznymi *Liverpool Integrated Care Pathway for the Dying Patient* (LCP) pierwszym krokiem do zastosowania aktywnej i właściwej opieki nad umierającym jest rozpoznanie procesu umierania [16]. Według LCP taką diagnozę stawia się na podstawie następujących kryteriów: chory nie ma siły wstać z łóżka; jest w półśpiączce; przyjmuje tylko krople płynów; nie jest w stanie połykać tabletek.

W ostatnich godzinach życia, czasem dniach, tętno jest coraz słabiej wyczuwalne i stopniowo obniża się ciśnienie tętnicze [12, 17, 18]. Ponadto oddech się spłyca, jest wolniejszy, zmienny w amplitudzie, często występuje oddech Cheyne-Stokesa. W związku z utratą kontroli zwieraczy może dochodzić do nietrzymania moczu i stolca. Zazwyczaj powoli chory traci przytomność, mimo że oczy może mieć cały czas otwarte (wynika to z zapadnięcia się gałek ocznych i niemożności domknięcia

powiek). Skóra jest coraz zimniejsza i lepka w dotyku, może pojawiać się sinica na kończynach oraz wokół ust. Ostatecznie dochodzi do zatrzymania czynności układu krążenia oraz oddechowego, a także do zaniku odruchu rogówkowego. Członkowie rodzin, z którymi rozmawiano, wymieniali wiele z tych objawów, zaznaczając, że ich pojawienie się zinterpretowali jako umieranie.

Jednak tym, co jeszcze bardziej zwróciło uwagę autorów niniejszej pracy, były oznaki subiektywnego wyczuwania zbliżającej się śmierci nawet u tych chorych, którzy nie byli poinformowani o swoim stanie. W latach 90. wprowadzono pojęcie tak zwanej świadomości zbliżania się śmierci (*nearing death awareness*) [16]. Tą nazwą określa się różne zjawiska, które utwierdzają pacjenta w przekonaniu, że będzie umierał. Chory nagle może poprosić o szybszy wypis do domu, żeby zdążyć tam umrzeć albo żegna się z lekarzem, „bo widzą się po raz ostatni”, choć najczęściej jest to jednak widzenie zmarłych, bliskich mu osób. Działa to zazwyczaj uspokajająco, chociaż niektórzy pacjenci obawiają się halucynacji. Jeśli chory ufa swojemu lekarzowi na tyle, żeby mu o tym powiedzieć, można go uspokoić, że inni też tak to odczuwają i nie jest to zjawisko nieprawidłowe, a ponadto upewnić, że to dobrze, że ktoś bliski „tam” na niego czeka...

Życ i umrzeć godnie

W 1998 roku *American Society of Clinical Oncology* (ASCO) wraz z innymi amerykańskimi medycznymi towarzystwami naukowymi uzgodniły zalecenia mające na celu zapewnienie chorym jak najlepszych warunków umierania (*core principles for end-of-life care*) [20]. Opracowano także wiele parametrów oceniających proces umierania, ale warto przyjrzeć się tym, które Cohen i wsp. [10] przystosowali dla pacjentów w końcowym stadium niewydolności nerek. Skala QODA jest krótka i przejrzysta, a ujęte w niej aspekty dotyczą także chorych na raka. Uczestnicy niniejszego badania oceniali 5 parametrów: ból, inne objawy, planowanie naprzód, pokój i godność oraz czas agonii, a następnie komentowali swój wybór. Sumaryczna ocena wydawała się zadowolająca — mediana 6,5/10 (przedział 3–9). Niższe oceny zanotowano w przypadku zgonów w szpitalu, bez obecności rodziny i przy braku złagodzenia objawów fizycznych (tab. 4). Tylko 5 krewnych uważało, że ból i inne objawy były leczone w sposób zadowolający (obie oceny równe 2). W pozostałych przypadkach rodziny pamiętały, że ból (n = 9), duszność (n = 8), splątanie (n = 4) i inne objawy zaburzały umieranie w znaczny lub bardzo nasilony sposób. Nikt nie określił agonii jako przeciąganej, nawet żona pana T.P., który przez 10 dni był

wentylowany mechanicznie na Oddziale Intensywnej Opieki Medycznej. Tylko w przypadku 4 pacjentów była znana ich wola dotycząca miejsca umierania lub rezygnacji czy też kontynuacji intensywnych działań przedłużających życie i została ona uszanowana (punktacja równa 2). Natomiast rodziny 16 pacjentów albo nie rozmawiały z nimi na te tematy, albo też przyznały, że chorzy umarli nie tam, gdzie sobie życzyli.

Jedynie córka pana J.L. uważała, że umieranie jej ojca było pozbawione godności (punktacja równa 0), przede wszystkim z powodu nasilonych objawów, braku właściwej opieki w szpitalu i opuszczenia w momencie śmierci. Podobną argumentację podawała żona pana A.C., która ten parametr oceniła na 1. Drugą osobą, która zastosowała tę samą punktację, była żona pana W.K., która tłumaczyła swój wybór drastycznymi zaniedbaniami w pielęgnacji w szpitalu (*Leżał przez dobę w kale, nieumyty.*). Natomiast członkowie rodzin 17 pacjentów opisali umieranie jako pełne godności i pokoju (punktacja równa 2), mimo że zauważyli zaniedbania w pielęgnacji i niedostateczne łagodzenie objawów fizycznych. Czy oznacza to, że akceptują definicję godności człowieka jako wartości obiektywnej? Czy też raczej wzmacnianie w sobie przekonania, że kochana osoba zmarła w sposób pełny godności, jest dla nich niezbędne, aby dalej żyć?

Kardiolog spędził przy jej łóżku kilka godzin...

Członkowie rodzin 16 pacjentów ocenili opiekę medyczną jako dobrą lub bardzo dobrą, nawet jeśli leczenie objawowe nie było zadowolające. Ich komentarze wskazują na duże znaczenie podejścia lekarzy i pielęgniarek do chorych i ich bliskich oraz sposobu komunikowania się z nimi.

Uczestnicy badania pamiętają wiele dobrych zdarzeń: *Kardiolog spędził przy jej łóżku kilka godzin.* (córka pani Z.M.); *Przychodzili z hospicjum na każde wezwanie.* (mąż pani Z.R.); *Pozwolili mi zostać na noc.* (córka pani J.K.); *Anestezjolog bardzo się starał nam wytłumaczyć, nawet demonstrował reakcję chorego na ból.* (żona pana T.P.); *Lekarz (z karetki pogotowia) uszanował jego wolę.* (córka pana K.B., który nie pozwolił na odessanie wydzieliny z dróg oddechowych w ostatnich godzinach życia); *Przychodził co drugi dzień na kontrolę leczenia zewnątrzoponowego* (córka pana K.B. o anestezjologu, który odwiedzał ich w domu z własnej inicjatywy); *Nie spisał go na straty.* (żona pana J.D. o torakochirurgu, który leczył jej męża).

Były także i złe wspomnienia o personelu medycznym: *Firma pogrzebowa przyjechała bardzo szybko, za szybko, żeby zabrać ciało z oddziału.* (córka pana J.K.); *Lekarz, który przyjechał stwierdził zgon, nie widział zwłok.* (córka pana K.B.E.);

Tu tylko księdza potrzeba, a nie morfiny. (pielęgniarka na oddziale powiedziała to do córki pana J.L., gdy ta spytała, dlaczego ojciec nie otrzymał leków przeciwbólowych); *Beznadziejne pielęgniarki zjadające czekoladki.* (córka pana J.L. o braku zainteresowania pielęgniarek w szpitalu); *Zniesiono ją na kocu jak worek ziemniaków.* (córka pani Z.M. o zespole pogotowia ratunkowego); *O północy zostałam wyproszona przez ordynatora z oddziału chirurgii.* (córka pani Z.M., która zmarła 2 godziny po tym, jak jej córka opuściła szpital); *Panu i tak nic nie pomoże.* (żona pana J.D. wspomina słowa chirurga skierowane do jej męża po operacji); *Nie było leków przeciwbólowych w szpitalu. Lekarka miała pretensję, że zostałam na noc w szpitalu.* (żona pana J.D.); *W raku płuca chory umiera przez uduszenie.* (tak córce pana A.G. odpowiedział lekarz w szpitalu, gdy spytała go, jak będzie umierał jej ojciec; po 8 latach nadal pamięta to zdanie).

To jest zbyt bolesne

Członkowie rodzin 25 zmarłych odmówili udziału w badaniu. Siedmiu z nich albo nie odpowiedziało na zaproszenie, albo pomimo początkowej zgody nie przyszło na spotkanie. Natomiast 18 zdecydowanie odmówiło uczestniczenia w wywiadach. Najczęstszymi powodami niechęci do rozmawiania na te tematy były zbyt żywe i wciąż bolesne emocje (*To jest zbyt bolesne; Nie mogę się zgodzić na rozmowę, bo jest to dla mnie zbyt duży stres, próbuję się pozbierać po śmierci męża.*) lub opór przed wracaniem do wspomnień (*Nie chcę przypominać sobie tego, co się stało; To, co przeżyliśmy, było straszne, nie chcę o tym rozmawiać, nie chcę odgrzebywać tego od nowa.*). Trzech krewnych jako powód odmowy podawało własne problemy zdrowotne (*Jestem chora na serce; Leczę się z powodu depresji.*). Niektóre wyjaśnienia brzmią, jak poważne oskarżenia (*W szpitalach i hospicjach zabijają ludzi; Doktor prowadząca mojej żony nie powinna leczyć ludzi; Mam wielki żal do Akademii.*). Prawdopodobnie, jeśli ci członkowie rodzin zgodziliby się na udział w badaniu, jego wyniki byłyby jeszcze bardziej dramatyczne.

Wnioski

Zwykle wyobrażamy sobie „dobrą śmierć” jako mającą głęboki sens i wartość, zgodną ze standardami etycznymi, kulturowymi oraz najlepszym postępowaniem klinicznym. Nie powinno być w niej miejsca na dolegliwości czy problemy, których można uniknąć, a cierpienie chorego i jego najbliższych

powinno być minimalizowane. I właśnie taka śmierć sprzyja zamknięciu pewnego etapu, odejściu i pogodzeniu się z nim. Tak właśnie postrzegana „dobra śmierć” jest jednym z podstawowych celów medycyny paliatywnej. W niniejszym badaniu pokazano, że nawet po kilku latach wiele słów, gestów i zachowań chorych z okresu ich umierania przechowywane jest w pamięci ich rodzin. Członkowie rodzin pamiętają też, jak zachowywał się personel medyczny i jakich słów używał. Opiekując się umierającymi, należy uwzględnić, że sposób, w jaki się to robi, ma dla ich bliskich duże znaczenie i może ich albo wzmacniać, albo osłabiać na długie lata.

Piśmiennictwo

1. Murray C.J., Lopez A.D. Mortality by cause for eight regions of the world: global burden of disease study. *Lancet* 1997; 349: 1269–1276.
2. Parkin D.M. Global cancer statistics in the year 2000. *Lancet Oncol.* 2001; 2: 533–543.
3. Didkowska J., Wojciechowska U., Tarkowski W., Zatoński W. Nowotwory złośliwe w Polsce w 2000 roku. Zakład Epidemiologii i Prewencji Nowotworów. Krajowy Rejestr Nowotworów, Centrum Onkologii, Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie, Warszawa 2003.
4. Engeland A., Borge T., Haldorsen T., Tretli S. Prognosis of patients with lung cancer diagnosed in Norway, 1954–1993. *Cancer Causes Control* 1998; 9: 57–65.
5. Schottenfeld D. Etiology and epidemiology of lung cancer. W: Pass H.I., Mitchell J.B., Johnson D.H., Turrisi A.T., Minna J.D. red. *Lung cancer. Principles and practice.* Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia 2000: 389–397.
6. Krajnik M. Dying scenarios in lung cancer patients. *Polska Medycyna Paliatywna* 2003; 3: 281–299 (www.advpm.eu).
7. Edmonds P., Karlsem S., Khan S., Addington-Hall J. A comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory diseases and lung cancer. *Palliat. Med.* 2001; 15: 287–295.
8. Murray S.A., Boyd K., Kendall M., Worth A., Benton T.F., Clausen H. Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. *BMJ* 2002; 325: 929–934.
9. Murray S.A., Kendall M., Boyd K., Worth A., Benton T.F. Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliat. Med.* 2004; 18: 39–45.
10. Cohen L.M., Poppel D.M., Cohn G.M., Reiter G.S. A very good death: measuring quality of dying in end-stage renal disease. *J. Pall. Med.* 2001; 4: 167–172.
11. Mularski R., Curtis R., Osborne M., Engelberg R.A., Ganzini L.G. Agreement among family members in their assessment of the quality of dying and death. *J. Pain Symptom Manage.* 2004; 28: 306–315.
12. Ferris F.D., von Gunten C.F., Emanuel L.L. Competency in end-of-life care: last hours of life. *J. Pall. Med.* 2003; 6: 605–613.
13. Working Party on Clinical Guidelines in Palliative Care. *Changing Gear — Guidelines for Managing the Last Days of Life in Adults.* National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services. Land & Unwin Ltd., Northamptonshire 1997.

14. Krajnik M., Zylicz Z. Palliative care — care for the dying, home care, the last days of life. W: Sykes N., Fallon M.T., Patt R.B. red. Clinical pain management. Cancer pain. Arnold, London 2003: 105–111.
15. Teno J.M., Weitzen S., Fennell M.L., Mor V. Dying trajectory in the last year of life: does cancer trajectory fit other diseases? *J. Pall. Med.* 2001; 4: 457–464.
16. Ellershaw J., Wilkins S. Care of the dying. A pathway to excellence. Oxford University Press, Oxford 2008.
17. Fürst C.J., Doyle D. The terminal phase. W: Doyle D., Hanks G., Cherry N., Calman K. red. Oxford textbook of palliative medicine. Wyd. 3. Oxford University Press, Oxford 2004: 1119–1133.
18. von Gunten C.F. Teaching the family what to expect when the patient is dying. *Fast Facts and Concepts* (www.eperc.mcw.edu).
19. Callanan M., Kelley P. Final gifts. Poseidon Press, New York 1992.
20. ASCO Policy Statement. Cancer care during the last phase of life. *J. Clin. Oncol.* 1998; 16: 1986–1996.