



Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej ul. M. Curie-Skłodowskiej 7a,
15-096 Białystok
Tel/fax: (085) 7485528, email: zzom@umwb.edu.pl,
Kierownik: prof. dr hab. med. Elżbieta Krajewska-Kulak

Wydział Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku

Białystok. 16.10.2019.

OCENA
rozprawy doktorskiej mgr Pawła Witta
nt. „JAKOŚĆ ŚMIERCI I UMIERANIA CHORYCH OBJĘTYCH DOMOWĄ OPIEKĄ
PALIATYWNĄ W OCENIE RODZIN I BLISKICH CHOREGO”

W ostatnich latach coraz częściej podkreśla się znaczenie jakości umierania i śmierci, nie tylko w kontekście pacjentów i ich rodzin, ale także personelu medycznego oraz podmiotów odpowiedzialnych za organizowanie i świadczenie usług zdrowotnych

Generalnie wiadomo, że ludzie mają wiele oczekiwań dotyczących samego momentu śmierci oraz procesu umierania, stąd w literaturze coraz częściej zwraca się uwagę na zjawisko tzw. „dobrej śmierci” i „jakości umierania”, szczególnie u pacjentów, u których wiadomo, że rokowanie jest niepomyślne, a proces leczenia przyczynowego choroby podstawowej został zakończony. Termin „dobra śmierć” stał się typowym elementem rzeczywistości. Używany jest przez osoby, które sprawują opiekę nad umierającymi i obecny jest w piśmiennictwie zarówno medycznym, jak również filozoficznym i psychologiczno-społecznym. Nie można jednak w tym miejscu pominąć faktu, że wielu osobom termin ten jednoznacznie kojarzy się z eutanazją. Nie można też pominąć pytania - czy można jednak mówić o śmierci w kategoriach dobra i zła? Bo jeżeli śmierć może być dobra, to może być także i zła. Ale czy może być śmierć lepsza i gorsza? Śmierć może być nagła, tragiczna lub spodziewana, poprzedzona długą chorobą... czy więc wartościowanie w kategoriach dobra i zła dotyczyć powinno okoliczności, które jej towarzyszą? Jak to ocenić? Kto jest w stanie to ocenić – osoba umierająca, jego najbliżsi, otoczenie, lekarz, pielęgniarka? Czy w ogóle ktoś ma do tego prawo?

W opinii osób, które w ramach opieki paliatywnej zespołowo zajmują się umierającymi chorymi, najważniejsza jest dbałość i ciągle staranie o to, aby czas

przed śmiercią pacjenta był, na ile to możliwe, wypełniony poczuciem bezpieczeństwa, pozbawiony cierpienia i przeżyty aktywnie do samego końca. Taka opieka może być dobra lub zła, lepsza lub gorsza i właśnie chyba w takim kontekście powinno być definiowane pojęcie „dobrej śmierci”.

Jakość umierania i śmierci odnosi się do oceny ostatnich dni życia oraz momentu śmierci. Jest pojęciem złożonym, nie tylko obejmującym doświadczenie w wielu dziedzinach: fizycznej, psychicznej, społecznej, duchowej i egzystencjalnej, ale także uwzględniającym również inne ważne elementy, takie jak: charakter opieki zdrowotnej, okoliczności i przygotowanie do śmierci.

Niestety w literaturze przedmiotu brakuje prac oryginalnych dotyczących bardzo trudnego, intymnego okresu umierania i samego momentu śmierci u chorych w stanie terminalnym. W związku z powyższym badanie Doktoranta można traktować jako cenne i wnoszące wkład w istniejącą „lukę badawczą” w tym zakresie.

Przedstawiona mi do recenzji rozprawa doktorska mgr Pawła Witta obejmuje 126 stron maszynopisu, w tym 69 rycin, 14 tabel, 52 pozycje piśmiennictwa oraz aneks zawierający ankietę autorską.

Układ pracy jest typowy dla rozprawy doktorskiej i zawiera streszczenia w języku polskim i angielskim, wstęp, trzy rozdziały dotyczące problematyki doktoratu, cel pracy, materiał i metody, wyniki badań, dyskusję, wnioski, spis tabel i rycin oraz wykaz piśmiennictwa i aneks.

W pierwszym rozdziale pt. *Umieranie i śmierć w życiu człowieka*, Doktorant charakteryzuje śmierć - jako etap końca życia, umieranie - jako proces w opiece paliatywnej oraz omawia śmierć i umieranie w kontekście religii. W drugim rozdziale, pt. *Domowa opieka paliatywna*, przybliży rolę domowej opieki paliatywnej dla pacjentów dorosłych, opisuje rozwój i organizację domowej opieki paliatywnej oraz jednostki chorobowe kwalifikujące do przyjęcia pacjenta do hospicjum domowego. Dokonuje także charakterystyki wielodyscyplinarnego zespołu domowej opieki paliatywnej. Trzeci rozdział Doktorant w całości poświęcił problemom/zasadam komunikacji z pacjentem w obliczu śmierci, uznając je jako istotny element opieki paliatywnej. Rozdziały powyższe stanowią rzeczowe wprowadzenie czytelnika do badań własnych.

Głównymi celami podjętych przez Doktoranta badań było zbadanie jakości procesu umierania i samego momentu śmierci u chorych w stanie terminalnym, którzy

byli objęci bezpłatną domową opieką paliatywną.

Uważam, że w tym miejscu powinny być umieszczone hipotezy badawcze na które powołuje się Doktorant na stronach 90 i 91 oraz pytania badawcze, do których odnosi się na stronach 92, 96, 98 i 100.

W rozdziale szóstym rozprawy Doktorant przedstawił metody oraz materiał badań. Badaniem zostały objęte rodziny oraz osoby bliskie, które opiekowały się pacjentami, u których zakończono leczenie przyczynowe i wobec braku szans na wyleczenie zostali oni skierowani do leczenia objawowego w ramach domowej opieki paliatywnej. Łącznie, od początku 2016 roku do IV kwartału 2018 roku, w Ośrodku Hospicjum Domowe Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej Zgromadzenia Księżych Marianów, gdzie Doktorant jest zatrudniony na stanowisku pielęgniarza oraz psychoonkologa i opiekował się większością badanych pacjentów, Doktorantowi udało się zebrać 150 kwestionariuszy.

Grupę badaną stanowili zmarli pacjenci pełnoletni (powyżej 18. roku życia) zakwalifikowani do domowej opieki paliatywnej kontraktowanej w ramach świadczeń z Narodowego Funduszu Zdrowia, niezależnie od rozpoznania. Respondentem badania ankietowego byli opiekunowie osoby zmarłej. Nie musiała być to osoba pełnoletnia, ponieważ często, co podkreśla Doktorant, jeżeli osoba chora nie posiada współmałżonka lub nie jest on w stanie zrezygnować z pracy zawodowej, proces opieki nad pacjentem w terminalnym stanie spada na dzieci pacjenta (młodzież).

Z badania wyłączono pacjentów, którzy pozostawali bez kontaktu logicznego minimum siedem dni przed śmiercią, ale nie wyłączano tych, którzy nie mogli się komunikować werbalnie na miesiąc przed zgonem. Drugą grupą wyłączenia byli pacjenci, którzy powyżej siedmiu dni przed śmiercią trafili do hospicjum stacjonarnego lub szpitala. Trzecią grupą była śmierć pacjenta w domowej opiece paliatywnej w okresie krótszym niż siedem dni od momentu przyjęcia do hospicjum domowego.

Materiał do pracy Doktorant pozyskiwał za pomocą anonimowego zwalidowanego kwestionariusza QODD – *The Quality of Dying and Death*, który był rozprowadzany za pomocą trzech sposobów - ankietę wypełniał opiekun, autor pracy przeprowadzał wywiad telefoniczny zaznaczając odpowiedzi w arkuszach lub ankietą była wysyłana drogą mailową i wypełniana online. Jak podkreśla Doktorant proces zbierania zwrotnego ankiet był niestety trudno przewidywalny, ponieważ czasem zdarzały się ok. trzy zgony w tygodniu, a czasem nie było ani jednego przez kilka tygodni.

Doktorant podaje, że kwestionariusz został przetłumaczony na język polski, ale w ocenie recenzenta brakuje podania kto, kiedy i w jaki sposób dokonał walidacji kwestionariusza na język polski.

Do badania Doktorant użył kwestionariusza z 31 pytaniami, które podzielono na trzy grupy:

- Grupa I: *Czy zdarzenie miało miejsce w ciągu ostatnich 7 dni życia, a jeżeli chory/a nie mógł/mogła się komunikować w ciągu ostatnich 7 dni życia, to ostatni miesiąc życia?*
- Grupa II: *Czy zdarzenie miało w ogóle miejsce?*
- Grupa III: *Czy zdarzenie miało miejsce w dowolnym momencie przed śmiercią?*

Pytania dotyczące pacjenta pogrupowane zostały w obszary: objawy i kontrola osobista, przygotowanie do śmierci, moment śmierci, przebieg choroby, kontakty z rodziną oraz podejście całościowe. Na 28 z 31 pytań respondent udzielał odpowiedzi w skali punktowanej od 0 do 5, gdzie: 0 oznacza nigdy; 1 – oznacza sporadycznie; 2 – oznacza raz na jakiś czas; 3 – oznacza często; 4 – oznacza bardzo często; 5 – oznacza cały czas, zaś na 3 pytania respondent odpowiada tak/nie. W ankiecie zawarte są dwie metryczki – jedna dotyczy osoby wypełniającej, druga zmarłego pacjenta. Osoba wypełniająca podawała dane dotyczące osoby wypełniającej (rodzina opiekun) – płeć, wiek, wykształcenie, rodzaj wykonywanego zawodu (medyczny, niemiedyczny), miejsce zamieszkania oraz osoby zmarłej będącej pod opieką hospicjum domowego – płeć, wiek, wykształcenie, miejsce zamieszkania, rodzaj choroby (nowotworowa, nienowotworowa), czas przebywania pod opieką hospicjum domowego (tygodnie), czas od śmierci pacjenta do czasu wypełnienia ankiety (tygodnie).

Analizy statystyczne zostały dokonane przy użyciu oprogramowania TIBCO Statistica 13.3. Uważam, że opis statystyki z pkt. 72. (str. 89) stosowniej by było umieścić w podrozdziale 6.4. (str. 30/31).

Warunki prowadzonego badania oraz użyte środki nie budzą zastrzeżeń i są zgodne z wymogami dla tego typu prac badawczych.

Wyniki pracy zostały opracowane i zebrane w postaci 69 rycin oraz 14 tabel. Warto by może było jednak pokusić się o podanie kilku zadań omówienia wyników zaprezentowanych w tabelach i rycinach na stronach 31-88.

W omówieniu badań Doktorant wykazał, że jest obeznany z fachowym

piśmiennictwem. Dyskusja nie jest może najobszerniejsza, ale także temat nowatorski, stąd w literaturze przedmiotu można znaleźć jedynie prace dotyczące głównie wieloaspektowej jakości życia, jakości opieki i jakości leczenia, a nie ma badań dotyczących jakości umierania oraz jakości samego momentu śmierci.

Uzyskane wyniki pozwoliły Doktorantowi na sformułowanie ośmiu wniosków. Okazało się, że mimo prowadzonego leczenia przeciwbólowego, prawie połowa chorych odczuwała dolegliwości bólowe, ale większość chorych nie odczuwała duszności, jako jednego z najbardziej dotkliwych objawów somatycznych. Chorzy w domowej opiece paliatywnej kontrolowali sytuację, w której się znajdowali, a prawie 80% z nich miało poczucie godności i szanowało samego siebie. Mniej niż połowa chorych miała możliwość samodzielnego spożywania posiłków, kontrolę nad mikcją i wypróżnieniem. Prawie połowa chorych prowadziła rozmowy w taki sposób, że sugerowały one odbiorcy pogodzenie się ze śmiercią. W większości chorzy ci odczuwali jednak lęk przed śmiercią i martwili się lękiem bliskich. Ponad 80% chorych nie poprowadziło z lekarzem rozmowy na temat końca życia. Większość chorych spędzało czas z partnerem lub bliską osobą oraz z dziećmi, z przyjaciółmi, biorąc udział w ważnych wydarzeniach. Większość pacjentów była uśmiechnięta, a nawet śmiała się. Jedynie 20% chorych rozmawiało na temat ceremonii pogrzebu. Zdecydowana większość chorych miała możliwość pożegnania się z bliskimi. Większość chorych wyzbyło się negatywnych uczuć, ale 30% chorych odczuwało jednak potrzebę przyspieszenia śmierci. Zdecydowana większość chorych mimo swojego stanu zdrowia miało cel w życiu. Za istotny efekt praktyczny rozprawy uważam potwierdzenie możliwości wykorzystania kwestionariusza pomiaru jakości umierania oraz śmierci są bardzo duże i jest to narzędzie nieskomplikowane oraz statystycznie czułe, jest ważnym z punktu widzenia praktycznego. Jak podkreśla Doktorant, kwestionariusz może być wykorzystany nie tylko w medycynie i opiece paliatywnej, ale praktycznie w każdej specjalności, gdzie umierają pacjenci, służąc do porównywania jakości umierania i śmierci pomiędzy paliatywną opieką domową, a stacjonarną, między ośrodkami, czy rodzajami szpitala (wojewódzki, kliniczny, instytut).

Wszystkie wnioski znajdują potwierdzenie w przeprowadzonych badaniach własnych Doktoranta.

Piśmiennictwo składa się z odpowiednio dobranych pozycji, ze sporą liczbą wydawnictw podręcznikowych, co wynika z pewnością z braku prac oryginalnych

o podobnej tematyce. Sugerowałabym też przy przygotowywaniu pracy do druku podawać w pracach drukowanych w czasopismach naukowych numeru i stron danego artykułu, a nie tylko roku i tomu.

Doktorant nie ustrzegł także pewnych niedociągnięć w postaci błędów interpunkcyjnych i stylistycznych.

Poczynione uwagi w żaden sposób nie umniejszają jednak wartości ocenianej rozprawy, a całość pracy dokumentuje umiejętność badawczą Doktoranta, a tak trudnym temacie jakie się podjął do oceny.

Reasumując, oceniam rozprawę doktorską mgr Pawła Witta, za istotną w zakresie badań z obszaru medycyny paliatywnej. Badania nad jakością umierania i śmierci w opiece paliatywnej rozpoczęły się pod koniec XX w., a pierwszą pracę dotyczącą tego zagadnienia opublikowano dopiero w roku 1994 roku. W ostatnich latach nastąpił postęp w zagranicznych badaniach nad jakością umierania i śmierci w opiece paliatywnej, a to poskutkowało nieco liczniejszymi publikacjami w tym zakresie. Jakkolwiek jednak ocena jakości umierania i śmierci stanowi bardzo istotny obszar opieki paliatywnej, ponieważ w literaturze przedmiotu, a zwłaszcza w polskojęzycznej, jest niewiele badań poświęconych tej tematyce. W związku z powyższym za ważne z punktu widzenia praktycznego uważam wykazanie przez Doktoranta, iż pacjenci w starszym wieku prezentowali gorszą jakość śmierci i umierania w zakresie objawów choroby i kontroli osobistej, jak również relacji rodzinnych, natomiast wykazywali lepsze przygotowanie do śmierci. Jakość śmierci i umierania nie była powiązana z czasem przebywania pod opieką hospicjum domowego oraz nie różniła się istotnie pomiędzy osobami zamieszkującymi wieś i Miasto. Mężczyźni w badaniu prezentowali istotnie wyższe wyniki podskali Rodzina, niż kobiety – oznacza to, że jakość śmierci i umierania u mężczyzn w tym zakresie była istotnie lepsza niż u kobiet. Osoby z rozpoznaniem choroby nowotworowej prezentowały istotnie lepszą jakość śmierci i umierania w zakresie podskali Objawy i kontrola osobista oraz Moment śmierci. Z kolei osoby, których opiekunowie wykonywali zawód niemedyczny prezentowali istotnie lepszą jakość śmierci i umierania w zakresie podskali Podejście całościowe i Siła obserwowanej zależności. Osoby z wykształceniem średnim, niż osoby z wykształceniem podstawowym, natomiast istotnie lepszą jakość życia w podskali Rodzina. Wykształcenie nie miało natomiast wpływu na jakość śmierci i umierania w podskali Objawy i Kontrola osobista, Moment śmierci, Przebieg opieki medycznej,

Przygotowanie do śmierci i Podejście całościowe.

Pamiętać jednak należy, że cechy jakości umierania oraz śmierci mogą się różnić w zależności od populacji, formy opieki, systemu opieki zdrowotnej, kultury oraz grupy społecznej, stąd istnieje konieczność prowadzenia dalszych badań w powyższej tematyce.

Na tej podstawie stwierdzam, że przedłożona mi do oceny praca doktorska Pana mgr Pawła Witta nt. **„JAKOŚĆ ŚMIERCI I UMIERANIA CHORYCH OBJĘTYCH DOMOWĄ OPIEKĄ PALIATYWNĄ W OCENIE RODZIN I BLISKICH CHOREGO”** spełnia wszystkie wymagania stawiane rozprawom doktorskim.

Mam więc zaszczyt przedłożyć Wysokiej Radzie Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego w Warszawie pozytywną ocenę rozprawy wraz z wnioskiem o dopuszczenie mgr Pawła Witta do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Prof. dr hab. n. med. Elżbieta Krajewska-Kufak

*Prodziekan ds. studenckich Dziekan Wydziału Nauk o Zdrowiu UMB
Kierownik Zakładu Zintegrowanej Opieki Medycznej UMB*