

Mgr Natalia Czyżowska
Katedra Psychologii
Uniwersytet Pedagogiczny im. KEN
w Krakowie

W poszukiwaniu atrybutów dobrej śmierci

In search of attributes of a good death

Abstrakt:

W ostatnich latach można zaobserwować wzrost zainteresowania problematyką związaną z opieką paliatywną i hospicyjną, jednak wciąż stosunkowo niewiele uwagi poświęca się dobrej śmierci. Celem tego artykułu jest próba odpowiedzi na pytania jak rozumiane jest pojęcie dobrej śmierci (jakie są jej atrybuty) i czy jest ono w ten sam sposób definiowane przez pacjentów, ich rodziny oraz personel medyczny. Chociaż dotychczasowe wyniki badań wskazują na istnienie pewnych wspólnych atrybutów, koncepcja dobrej śmierci jest dynamiczna i indywidualna. Wydaje się, że osiągnięcie dobrej śmierci jest możliwe w przypadku rozpoznania i pogodzenia potrzeb obu zaangażowanych stron – zarówno pacjentów jak i członków ich rodzin.

Słowa kluczowe: pojęcie dobrej śmierci, atrybuty dobrej śmierci

Abstract:

In recent years, there has been an increase in interest in issues related to palliative and hospice care however, still relatively little is said of a good death. The aim of this article is to try to answer the question how the concept of good death is understood and if it is defined in the same way by patients, their families and medical staff. Although studies indicate some common elements, the concept of a good death is dynamic and individual. It seems that achieving a good death is possible in the case of recognizing and reconciling the needs of both parties (patients and their families).

Key words: a good death, attributes of a good death

Wprowadzenie

W ostatnim latach można zaobserwować wzrost zainteresowania problematyką dotyczącą opieki paliatywnej i hospicyjnej, a co za tym idzie potrzebami osób u kresu życia i choć co raz więcej wiadomo na temat możliwości zapewnienia pacjentom jak największego komfortu w ostatnim okresie życia, to wydaje się, że wciąż stosunkowo niewiele mówi się dobrej śmierci, której zapewnienie jest przecież jednym z najważniejszych zadań opieki paliatywnej. Jak rozumiane jest pojęcie dobrej śmierci? Czy jest ona tak samo definiowana przez pacjentów, ich rodziny oraz personel medyczny, czy może każda z tych grup ma inne oczekiwania w tym zakresie? Jakie działania powinny zostać podjęte, aby

zapewnić danej osobie dobrą śmierć? Zwraca się uwagę, iż nawet w środowisku badawczym nie ma pełnej zgody dotyczącej tego czym jest lub jaka powinna być dobra śmierć. W niektórych artykułach można się spotkać z tym, iż pojęcie dobrej śmierci występuje zamiennie z takimi określeniami jak: dobre umieranie (*dying well*), spokojna śmierć (*peaceful death*), godna śmierć (*dignified death*) czy pożądana śmierć (*desired death*), w innych natomiast terminy te mają odmienne znaczenia i nie można ich traktować jako synonimicznych (Kehl, 2006).

Wydaje się, że dobra śmierć może być również nieco odmiennie rozumiana przez samych pacjentów, a inaczej np. przez personel hospicyjny. W badaniach z 1996 roku, pacjenci mówiąc o dobrej śmierci, zwracali uwagę na to, że chcieliby umierać bez bólu, a spora grupa osób biorących udział w badaniu przyznała, że chciałyby odejść we śnie. Dla większości personelu dobra śmierć była związana z odpowiednim opanowaniem objawów oraz zaangażowaniem rodziny (także prezentowaniem przez bliskich pacjentów postawy akceptacji dla sytuacji) (Payne, Langley–Evans, 1996).

W 1997 roku Institute of Medicine, Committee on Care at the End of Life zaproponował definicję przyzwoitej/dobrej śmierci, w której podkreślił, iż jest to taka śmierć, która jest wolna od niepokoju i cierpienia zarówno dla pacjentów, ich rodzin jak i osób sprawujących nad nimi opiekę, jest ona zgodna z życzeniami pacjenta i jego bliskich oraz ze standardami klinicznymi, kulturowymi i etycznymi. Zła śmierć utożsamiona została natomiast z niepotrzebnym cierpieniem, lekceważeniem życzeń i wartości, które są ważne dla pacjenta i jego rodziny oraz z sytuacją, w której uczestnicy lub obserwatorzy mają poczucie, iż przekroczone zostały normy przyzwoitości (Field, Cassel, 1997). W 1999 roku w trakcie debaty zorganizowanej w Wielkiej Brytanii przez Age Concern (grupę organizacji pożytku publicznego zajmujących się przede wszystkim potrzebami osób starszych) sformułowano 12 zasad dobrej śmierci, które zebrane zostały w tabeli nr 1.

Badacze zwracają uwagę, iż zaproponowane zasady niewątpliwie są godne uwagi i powinny być uwzględniane przez instytucje zajmujące się opieką nad osobami u kresu życia oraz całą służbę zdrowia (Smith, 2000).

W ostatnich latach pojawia się jednak coraz więcej danych dotyczących tego jak może być rozumiana dobra śmierć i jakie elementy się na nią składają. Warto zatem bardziej szczegółowo przyjrzeć się temu problemowi, aby jak najpełniej zrozumieć oczekiwania osób znajdujących się u kresu życia oraz ich rodzin w kontekście możliwości zapewnienia im dobrej śmierci.

Tabela 1. Zasady dobrej śmierci

Zasady dobrej śmierci
Wiedzieć kiedy nadchodzi śmierć i rozumieć czego można się spodziewać.
Móc zachować kontrolę nad tym co się dzieje.
Mieć zapewnioną godność i prywatność.
Mieć kontrolę nad bólem i innymi objawami.
Mieć wybór i kontrolę nad miejscem, w którym następuje śmierć (w domu lub w innym miejscu) .
Mieć dostęp do informacji i wszelkiego rodzaju potrzebnych ekspertyz.
Mieć dostęp do wszelkiego potrzebnego wsparcia duchowego i emocjonalnego.
Mieć dostęp do opieki hospicyjnej w dowolnym miejscu (nie tylko w szpitalu) .
Mieć kontrolę nad tym kto jest obecny i kto będzie towarzyszył w odchodzeniu.
Móc wydawać z wyprzedzeniem dyrektywy, które zapewnią poszanowanie życzeń osoby umierającej.
Mieć czas na pożegnanie.
Być w stanie odejść, kiedy nadejdzie czas i nie mieć bezcelowo przedłużanego życia.

Źródło: Debate of the Age, The Millennium Papers, *The future of health and care of older people: the best is yet to come*, (1999), London: Age Concern England.

Warto podkreślić, iż jest to istotne nie tylko ze względu na osoby umierające, ale również ma to ogromne znaczenie dla członków ich rodzin. Jak pokazują badania nawet po 8 latach od śmierci bliskiej osoby krewni potrafią określić czy umieranie ich bliskich było pełne godności czy też ich potrzeby nie były zaspokojone w wystarczający sposób (np. objawy nie były opanowane w stopniu, który pozwalałby na spokojne odchodzenie) jak również dokładnie pamiętają postawę personelu medycznego, a nawet konkretne wypowiedzi jego członków (Krajnik i in. 2008).

1. Atrybuty dobrej śmierci – przegląd badań

W 2006 roku przeprowadzono analizę ponad 40 artykułów odwołujących się do pojęcia dobrej śmierci, w wyniku której udało się wskazać jej kilkanaście atrybutów (Kehl, 2006). Warto podkreślić, iż w analizie uwzględniono badania opisujące zarówno perspektywę pacjentów i personelu medycznego (lekarzy, pielęgniarek) jak również literaturę socjologiczną. Wydaje się, że najważniejszy

wniosek płynący z tej analizy dotyczy tego, że rozumienie pojęcia dobrej śmierci jest kwestią mocno indywidualną i może zmieniać się w czasie (Patrick i in. 2001; Vig i in. 2002), co oznacza, że to co byłoby preferowane w sytuacji odchodzenia przez jedną osobę (np. śmierć we śnie), dla innej może być czymś niepożądanym (Pierson i in. 2002). Drugi istotny problem, na który zwrócono uwagę, to kwestia postrzegania śmierci jako procesu (*process*) lub jako zdarzenia (*event*). Niektórzy autorzy traktują śmierć jako proces, a co za tym idzie, zakładają, iż jakość umierania może się zmieniać w czasie tego procesu (Steinhauser i in. 2002).

Atrybutem dobrej śmierci, co do którego zgadzali się zarówno lekarze, pielęgniarki jak i pacjenci i który został uznany za najważniejszy, było sprawowanie kontroli (*being in control*). Chodziło tutaj zarówno o kwestię poszanowania wyborów i życzeń pacjenta (Cohen i in. 2001), jasnego podejmowania decyzji (Patrick i in. 2002) jak również możliwość sprawowania kontroli nad miejscem odchodzenia oraz decydowania o tym, kto będzie przy tym obecny bądź nie (Grogono, 2000). Bycie w komforcie (*being comfortable*) okazało się kolejnym istotnym atrybutem dobrej śmierci, co do którego panowała największa zgodność pomiędzy pacjentami i lekarzami. Obejmowało ono leczenie objawów fizycznych (takich jak ból czy duszność), emocjonalnych (niepokój, lęk), poznawczych (możliwość pozostawania świadomym) oraz duchowych. W dalszej kolejności wskazywano na: poczucie domknięcia (*sense of closure*) związane z możliwością pożegnania się, dokończenia różnych spraw (np. uczestnictwo w zbliżających się wydarzeniach rodzinnych; uporządkowanie kwestii prawnych i finansowych; zajęcie się testamentem) oraz przygotowania się do śmierci (Tong i in. 2003); uznanie wartości osoby umierającej (*value of dying person recognized*), które obejmowało traktowanie pacjenta z godnością (Steinhauser, Clipp i in. 2000), całościowo – uwzględniając fizyczne, emocjonalne, społeczne i duchowe aspekty jego funkcjonowania, z poszanowaniem jego indywidualności (Pierson i in. 2002) oraz dbałość o to, aby do końca mógł żyć pełnią życia (Gazelle, 2001); zaufanie do osób sprawujących opiekę (*trust in care providers*), które odnosiło się do dostępności odpowiedniej opieki (Pierson i in. 2002), dobrej komunikacji oraz dobrej relacji personelu z pacjentem i jego rodziną, a także nieoceniającego podejścia personelu do decyzji podejmowanych przez pacjenta i jego najbliższych (Tong i in. 2003); uznanie zbliżającej się śmierci (*recognition of impending death*) obejmujące zarówno świadomość zbliżającej się śmierci jak i jej akceptację (Smith, 2000); poszanowanie przekonań/wierzeń i wartości (*beliefs and values honored*) – co może mieć szczególne znaczenie dla osób należących do różnego rodzaju mniejszości, zminimalizowanie obciążenia (*burden minimized*) – chodziło tutaj przed wszystkim o odciążenie rodziny, która sprawuje opiekę nad osobą umierającą, wolność od kłopotów finansowych (Patrick i in. 2001) oraz o zachowanie

niezależności przez samego pacjenta (Tong i in. 2003); dobre relacje (*relationships optimized*) – pojawiły się tutaj takie aspekty jak: spędzanie wystarczającej ilości czasu z członkami rodziny i przyjaciółmi oraz dobra komunikacja z ważnymi osobami (Kristjanson i in. 2001), a także otrzymywanie odpowiedniego wsparcia od najbliższych oraz szerszej społeczności (McNeil, 1998); stosowność śmierci (*appropriateness of death*) - obejmowała kwestie związane z wiekiem, w którym jest osoba umierająca oraz adekwatnym stosowaniem bądź nie sprzętu medycznego oraz zabiegów medycznych; pozostawienie dziedzictwa (*leaving a legacy*), czyli zostanie zapamiętanym oraz to w jaki sposób zostanie się zapamiętanym (Steinahuser, Clipp i in. 2000; Vig i in. 2002), a także pozostawienie po sobie spuścizny emocjonalnej/ finansowej bądź społecznej; opieka rodziny/opieka nad rodziną (*family care*) obejmująca zaangażowanie rodziny w opiekę nad osobą umierającą zgodnie z ich własnym wyborem, a także fakt, iż obok pacjenta również rodzina powinna zostać objęta właściwą opieką (Steinhauser, Clipp i in. 2000).

W japońskich badaniach, w których wzięła udział bardzo duża grupa osób – 2548 z populacji ogólnej oraz 513 członków rodzin, którzy przeżyli w ostatnim czasie śmierć bliskiej osoby - za pomocą analizy czynnikowej udało się wyodrębnić 18 komponentów dobrej śmierci, z czego 10 okazało się być uznanych za bardzo ważne przez obie badane grupy (Miyashita i in. 2007):

1) *Komfort fizyczny i psychiczny* (przy czym warto zwrócić uwagę, iż zarówno osoby badane z populacji ogólnej jak i osoby w żałobie za bardziej istotne uznały bycie wolnym od dyskomfortu psychicznego niż fizycznego);

2) *Umieranie w ulubionym miejscu*;

3) *Dobre relacje z personelem medycznym* (na które składają się takie elementy jak: zaufanie do lekarza i omawianie z nim szczegółów swojego leczenia; posiadanie pielęgniarki, z którą chory czuje się komfortowo; posiadanie wokół siebie ludzi, którzy mogą wysłuchać chorego; otrzymywanie opieki od tego samego lekarza i pielęgniarki; posiadanie lekarza lub pielęgniarki, z którym/którą można porozmawiać o swoich obawach związanych ze śmiercią);

4) *Utrzymywanie nadziei i przyjemności* (rozumiane jako: doświadczanie przyjemności w życiu codziennym; życie z nadzieją i pozytywnym nastawieniem)

5) *Nie bycie ciężarem dla innych* (wolność od kłopotów finansowych; nie bycie ciężarem dla członków rodziny oraz problemem dla innych osób);

6) *Dobre relacje z rodziną* (na które składają się takie elementy jak: spędzanie wystarczającej ilości czasu z rodziną; posiadanie członków rodziny, z którymi można porozmawiać o swoich uczuciach; wsparcie ze strony rodziny; wiara, że nasza rodzina dobrze poradzi sobie po śmierci; obecność rodziny w momencie odchodzenia);

7) *Sprawność poznawcza i fizyczna* (bycie świadomym i kompetentnym poznawczo; możliwość samodzielnego jedzenia oraz wykonywania codziennych czynności);

8) *Komfort środowiskowy* (życie w spokojnych warunkach i w miejscu, w którym czujemy się jak w domu);

9) *Bycie szanowanym jako osoba* (jednostka nie jest traktowana jak przedmiot ani jak dziecko, a jej wartości są szanowane przez innych);

10) *Poczucie spełnionego życia/poczucie, iż życie zostało „domknięte”/ „ukończone”* (ani osoba umierająca ani jej rodzina nie odczuwa żalu w związku z zaistniałą sytuacją, a sama jednostka uważa swoje życie za spełnione i niczego nie żałuje).

Do ciekawych wniosków doszli badacze z Singapuru, którzy przeprowadzili wywiady z członkami rodzin pogrążonych w żałobie, prosząc ich o wskazanie czym była dobra śmierć dla bliskich im osób, a czym dla nich samych jako opiekunów (Lee i in. 2013). Zwrócili oni uwagę, że osoby w żałobie podkreślały, iż u kresu życia ich bliskich ważne było dla nich udzielenie pacjentowi zgody na śmierć - tak aby pacjent nie musiał się o nich martwić - jak również to, aby osoba umierająca doceniła opiekę, którą była przez nich otaczana, co oznacza, iż proces umierania obejmuje nie tylko osobę odchodzącą, ale również jej bliskich. Zatem dobra śmierć to taka, która będzie odpowiadała potrzebom zarówno pacjenta jak i jego rodziny/przyjaciół. Należy jednak zdawać sobie sprawę z tego, iż potrzeby te nie zawsze się pokrywają. Z przytoczonych powyżej badań wynika, iż osoby u kresu życia preferowały szybką śmierć lub śmierć we śnie, podczas gdy członkowie rodzin zwracali uwagę na to, iż nie chcieli, aby śmierć ich ukochanych była dla nich zaskoczeniem i potrzebowali czasu na odpowiednie pożegnanie. Opiekunowie zgłaszali także, iż ważna była dla nich obecność przy śmierci bliskiej osoby natomiast część pacjentów preferowała odchodzenie bez udziału dzieci. Jeśli chodzi o najważniejsze kategorie określające dobrą śmierć, to w przypadku pacjentów były to kwestie związane z przygotowaniem do śmierci (czyli psychiczna gotowość na śmierć oraz możliwość zabrania głosu w sprawie własnej śmierci oraz pochówku – określenie przez pacjenta gdzie i w jakich warunkach chciałby umrzeć czy gdzie chciałby zostać pochowany), a dla opiekunów największe znaczenie miały relacje rodzinne i społeczne.

Warto także zwrócić uwagę na to, w jaki sposób dobra śmierć rozumiana jest przez lekarzy, pielęgniarki oraz inne osoby zaangażowane w opiekę nad pacjentem (wolontariuszy, kapelanów, pracowników socjalnych), gdyż oprócz rodziny, to ich działania w znacznym stopniu odpowiadają za to jak wygląda proces odchodzenia pacjenta. W amerykańskich badaniach pytanie o to, co jest postrzegane jako szczególnie ważne u kresu życia skierowano do czterech grup: pacjentów, członków

rodzin w żałobie, lekarzy oraz innych osób sprawujących opiekę nad osobami terminalnie chorymi, a następnie porównano ich odpowiedzi (Steinhauser, Christakis i in. 2000). Przeprowadzone analizy wykazały, iż wśród 44 kwestii związanych z jakością życia u jego kresu były takie, które uznane zostały za ważne przez wszystkie badane grupy (ponad 70% osób ze wszystkich badanych grup uznało je za ważne), ale były również takie, które okazały się być istotne z perspektywy pacjentów, ale nie z perspektywy lekarzy. Wśród atrybutów, które zostały uznane za ważne przez wszystkie grupy pojawiło się m.in.: *bycie utrzymanym w czystości* (99% badanych ze wszystkich grup uznało to za ważne); *wskazanie osoby podejmującej decyzje* (99% lekarzy i po 98% badanych z grup pacjentów, osób w żałobie oraz opiekunów uznało to za ważne); *posiadanie pielęgniarki, przy której pacjent czuje się komfortowo* (było to ważne dla 97% pacjentów; 98% osób w żałobie oraz opiekunów i 91% lekarzy); *wiedza dotycząca tego, czego można się spodziewać po swoim stanie fizycznym* (było to ważne dla 96% pacjentów, 94% opiekunów, 93% osób w żałobie oraz 88% lekarzy); *posiadanie osoby, która nas wysłucha* (99% lekarzy i opiekunów, 98% osób w żałobie i 95% pacjentów oceniło to jako ważne); *zachowanie godności* (było to ważne dla 99% lekarzy i opiekunów, 98% osób w żałobie i 95% pacjentów); *zaufanie do lekarza* (99% lekarzy, 97% osób w żałobie i opiekunów oraz 94% pacjentów oceniło to jako ważne); *uporządkowanie spraw finansowych* (94% pacjentów oraz osób w żałobie, 91% opiekunów i 90% lekarzy uznało to za ważne); *bycie wolnym od bólu* (było to ważne dla 99% lekarzy, 97% opiekunów, 95% osób w żałobie i 93% pacjentów); *zachowanie poczucia humoru* (zostało to uznane za ważne przez 93% pacjentów, 87% osób w żałobie, 85% opiekunów i 79% lekarzy), *możliwość pożegnania się z ważnymi osobami* (99% opiekunów, 95% lekarzy, 92% osób w żałobie i 90% pacjentów oceniło to jako ważne); *bycie wolnym od lęku/niepokoju* (91% osób w żałobie oraz 90% pacjentów, lekarzy i opiekunów uznało to za ważne). Niektóre z zaproponowanych przez badaczy atrybutów zostały jednak odmiennie ocenione przez pacjentów u kresu życia, a inaczej przez lekarzy (uznawali je oni za mniej ważne, a różnice te były istotne statystycznie). W tej kategorii pojawiły się takie atrybuty jak: *bycie świadomym* (92% pacjentów vs 65% lekarzy); *bycie pogodzonym z Bogiem* (89% pacjentów vs 65% lekarzy); *nie bycie ciężarem dla rodziny* (89% pacjentów vs 58% lekarzy); *możliwość pomocy innym* (88% pacjentów vs 44% lekarzy); *modlitwa* (85% pacjentów vs 55% lekarzy); *zaplanowanie pogrzebu* (82% pacjentów vs 58% lekarzy); *nie bycie ciężarem dla otoczenia/społeczeństwa* (81% pacjentów vs 44% lekarzy); *poczucie spełnionego życia* (80% pacjentów vs 68% lekarzy). W trakcie badań wszyscy uczestnicy zostali także poproszeni o uszeregowanie 9 - wybranych wcześniej przez badaczy w oparciu o wyniki w grupach fokusowych - atrybutów dobrej śmierci od najważniejszego do najmniej ważnego. W oparciu o średnią ocenę rangową

stworzono ranking ważności poszczególnych atrybutów dla każdej z czterech badanych grup. Wyniki przedstawia poniższa tabela.

Tabela 2. Ranking ważności atrybutów dobrej śmierci w grupie pacjentów, osób w żałobie, lekarzy i opiekunów

	Pacjenci	Osoby w żałobie	Lekarze	Opiekunowie
1.	Bycie wolnym od bólu	Bycie wolnym od bólu	Bycie wolnym od bólu	Bycie wolnym od bólu
2.	Bycie pogodnym z Bogiem	Bycie pogodnym z Bogiem	Obecność rodziny	Obecność rodziny
3.	Obecność rodziny	Obecność rodziny	Bycie pogodnym z Bogiem	Bycie pogodnym z Bogiem
4.	Bycie świadomym	Możliwość wyboru leczenia/postępowania	Poczucie, że życie miało sens (było znaczące)	Poczucie, że życie miało sens (było znaczące)
5.	Możliwość wyboru leczenia/postępowania	Bycie świadomym	Możliwość wyboru leczenia/postępowania	Możliwość wyboru leczenia/postępowania
6.	Uporządkowane sprawy finansowe	Poczucie, że życie miało sens (było znaczące)	Rozwiązanie konfliktów	Rozwiązanie konfliktów
7.	Poczucie, że życie miało sens (było znaczące)	Uporządkowane sprawy finansowe	Bycie świadomym	Bycie świadomym
8.	Rozwiązanie konfliktów	Rozwiązanie konfliktów	Uporządkowane sprawy finansowe	Śmierć w domu
9.	Śmierć w domu	Śmierć w domu	Śmierć w domu	Uporządkowane sprawy finansowe

Opracowano na podstawie: E.K. Steinhauser, N.A. Christakis, E.C. Clipp, M. McNeilly, L. McIntyre, J.A. Tulsky (2000), Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers, *Journal of the American Medical Association*, 284, 19, p. 2476–2482.

Podsumowanie

Choć dotychczasowe wyniki badań wskazują na to, iż istnieją pewne uniwersalne atrybuty dobrej śmierci takie jak: komfort fizyczny i psychiczny, dobre relacje z rodziną i personelem medycznym czy możliwość sprawowania kontroli i podejmowania decyzji dotyczących własnej śmierci, to należy pamiętać, iż oczekiwania konkretnych osób dotyczące ich własnej śmierci mogą się różnić. Oznacza to, iż każda osoba u kresu życia powinna mieć możliwość określenia własnych preferencji co do tego gdzie, w czyjej obecności i w jakich okolicznościach chciałaby umierać. Badacze zwracają uwagę, iż konieczne jest również podjęcie otwartego społecznego dialogu dotyczącego śmierci i umierania, gdyż jeśli

społeczeństwo zacznie przywiązywać większą wagę do tego jak ludzie chcą umierać i czego potrzebują pod koniec życia, to być może uda się umożliwić większej liczbie osób osiągnięcie dobrej śmierci, a tym samym zrealizowanie ich pełnego potencjału jako osoby (Meier i in., 2016). Drugi istotny wniosek płynący z refleksji nad wynikami badań nad atrybutami dobrej śmierci dotyczy pewnych różnic w zakresie oczekiwań między osobami u kresu życia a członkami ich rodzin. Konieczne jest tutaj rozpoznanie, poszanowanie jak również, szczególnie w niektórych przypadkach, pogodzenie różnych potrzeb, tak aby wszystkie zaangażowane strony mogły mieć dobre doświadczenia pod koniec życia danej osoby. Warto także zwracać uwagę na rozbieżności pojawiające się pomiędzy preferencjami pacjenta, jego rodziny i personelu medycznego, który powinien uważać, aby nie narzucać osobom u kresu życia, pozostającym niejednokrotnie silnie lub zupełnie od niego zależnym, swojej własnej wizji dobrej śmierci. Wiedza i doświadczenie personelu medycznego, jak również wolontariuszy, pracowników socjalnych czy kapelanów, jest oczywiście trudne do przeceniania przy stwarzaniu pacjentom i ich rodzinom jak najbardziej komfortowych warunków, jednak nie mogą one zastępować uważnego wsłuchiwania się w ich potrzeby.

Bibliografia:

- Cohen L.M., Poppel D.M., Cohn G.M., Reiter G.S. (2001), A very good death: measuring quality of dying in end-stage renal disease, *Journal of Palliative Medicine*, 4, p. 167–172.
- Debate of the Age, The Millennium Papers, *The future of health and care of older people: the best is yet to come*, (1999), London: Age Concern England.
- Field M. J., Cassel C. K. (1997), *Approaching Death: Improving Care at the End of Life*, Washington, DC: National Academy Press.
- Gazelle G. (2001), A good death: not just an abstract concept, *Journal of Clinical Oncology*, 19(3), p. 917-918.
- Grogono J. (2000), A good death: sharing control in death – the role of an “amicus mortis”, *British Medicine Journal*, 320, p. 1205.
- Kehl K. A. (2006), Moving Towards Peace An Analysis of the Concept of a Good Death, *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 23 (4), p. 277–286.
- Krajnik M., Szymanowska A., Adamczyk A., Kozaka J., Skrzypski M., Szostakiewicz B., Jassen E. (2008), Jak najbliżsi pamiętają umieranie chorych na raka płuca po 2 – 8 latach? Badanie jakościowe oparte na wywiadach z członkami rodzin, *Medycyna Paliatywna w Praktyce*, 2(3), str. 121–130.
- Kristjanson L.J., McPhee I., Pickstock S., Wilson D., Oldham L., Martin K. (2001), Palliative care nurses’ perceptions of good and bad deaths and care

- expectations: a qualitative analysis, *International Journal of Palliative Nursing*, 7(3), p. 129-139.
- Lee G. L., Woo I. M. H., Goh C. (2013), Understanding the concept of a “good death” among bereaved family caregivers of cancer patients in Singapore, *Palliative & supportive care*, 11(1), p. 37-46.
- McNeil C. (1998), A good death, *Journal of Palliative Care*, 14(1), p. 5.
- Meier E. A., Gallegos J. V., Thomas L. P. M., Depp C. A., Irwin S. A., Jeste D. V. (2016), Defining a good death (successful dying): literature review and a call for research and public dialogue, *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(4), p. 261-271.
- Miyashita M., Sanjo M., Morita T., Hirai K., Uchitomi Y. (2007), Good death in cancer care: a nationwide quantitative study, *Annals of Oncology*, 18(6), p. 1090-1097.
- Patrick D.L., Engelberg R.A., Curtis J.R. (2001), Evaluating the quality of dying and death, *Journal of Pain Symptoms Management*, 22, p. 717-726.
- Payne S. A., Langley – Evans A. (1996), Perception of a “good” death: comparative study of the views of hospice staff and patients, *Palliative Medicine*, 10, p. 307-312.
- Pierson C.M., Curtis J.R., Patric D.L. (2002), A good death: a qualitative study of patients with advanced AIDS, *AIDS Care*, 14, p. 587-598.
- Smith R. (2000), A good death. An important aim for health services and for us all, *British Medicine Journal*, 320(7228), p. 129-30.
- Steinhauser K.E., Clipp E.C., McNeilly M., Christakis N.A., McIntyre L.M., Tulsky J.A. (2000), In Search of a Good Death: Observations of Patients, Families, and Providers, *Annals of Internal Medicine*, 132, p. 825-832.
- Steinhauser K.E., Christakis N.A., Clipp E.C., McNeilly M., McIntyre L., Tulsky J.A. (2000), Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers, *Journal of the American Medical Association*, 284, 19, p. 2476-2482.
- Steinhauser K.E., Clipp E.C., Tulsky J.A. (2002), Evolution in measuring the quality of dying, *Journal of Palliative Medicine*, 5, p. 407-414.
- Tong E., McGraw S. A., Dobihal E., Baggish R. (2003), What is a good death? Minority and non-minority perspectives, *Journal of Palliative Care*, 19(3), p. 168-175.
- Vig E.K., Davenport N.A. Pearlman R.A. (2002), Good deaths, bad deaths and preferences for the end of life: a qualitative study of geriatric outpatients, *Journal of American Geriatric Society*, 50, p. 1541-1548.