

Spoleczne uwarunkowania jakości życia osób starszych u kresu życia¹

Social determinants of the quality of life in older people at the end of life

Beata Tobiasz-Adamczyk

Zakład Socjologii Medycyny, Katedra Epidemiologii i Medycyny Zapobiegawczej, Collegium Medicum, Uniwersytet Jagielloński

Streszczenie

Wbrew stereotypowym przekonaniom ocena jakości życia przez osoby starsze znajdujące się w ostatniej fazie życia nie jest zawsze zła, wiele osób starszych wskazuje, że znalezienie celu i sensu życia w tym okresie jest czynnikiem pozytywnie oddziaływującym, a prowadzone badania dowodzą, że nawet w przypadku bardzo złej kondycji fizycznej, ocena stanu psychicznego tylko nieznacznie się pogarsza. Na jakość życia osób starszych u kresu życia znacząco wpływa miejsce ich pobytu (własny dom – instytucja). Liczne badania oparte na opiniach osób starszych pokazują argumenty przemawiające za preferowaniem zakończenia życia w środowisku domowym. Jakość życia osób starszych przebywających w różnego typu instytucjach w znacznym stopniu jest uwarunkowana postawami personelu medycznego i opiekuńczego. Badanie przeprowadzone wśród rodzin zmarłych osób starszych pokazuje, że nie zawsze oczekiwania osób umierających były spełnione, a sposób ich traktowania przez personel w ostatnim okresie życia nie był dla nich i ich rodzin satysfakcjonujący. (Gerontol Pol 2017; 25: 254-260)

Słowa kluczowe: jakość życia u kresu życia, determinanty społeczne, preferowane miejsce zakończenia życia

Abstract

Despite stereotypical beliefs, the assessment of the quality of life by old people at the end of their lives is not always poor. Many older adults claimed that finding the purpose of life and the sense of life in this period gives them an opportunity to enjoy their lives and express a positive assessment of own quality of life. Studies that were performed showed that even if the physical dimension was evaluated poorly, the psychological well-being remained relatively good. The quality of life in the older people at the end of life is strongly influenced by the place of residence (own home vs an institution – like a residential or nursing home). Well documented data confirm that older people prefer own home as a place to end the life. Quality of life in older residents of different forms of institutions is significantly influenced by attitudes to older pensioners presented by medical and care staff. Studies performed among families of dead people showed that expectations presented by dying persons were not always taken into account and the way of their treatment in the last period of their lives did not satisfied older people and their families. (Gerontol Pol 2017; 25: 254-260)

Key words: quality of life at the end of life, social determinants, preferences for the place of death

Rozważania na temat jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia osób starszych, znajdujących się w ostatnim stadium życia są tematem trudnym, złożonym i wymagającym weryfikacji głównych założeń, na których zbudowana została w latach 70. XX wieku ta koncepcja. W klasycznej koncepcji jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia pojawia się przede wszystkim nie tylko ocena różnych wymiarów życia, zmienionych pod wpływem procesu starzenia się, choroby lub

niepełnosprawności, ale przede wszystkim oczekiwanie całkowitego lub częściowego powrotu do zdrowia i funkcjonowania społecznego. To oczekiwanie niesie za sobą nadzieję na przyszłość, bliżej nieokreśloną w wymiarze czasowym; w sytuacji znalezienia się u schyłku życia nadzieja na poprawę zdrowia i funkcjonowania zwykle jest nikła, a czas dany na ocenę jakości życia często bardzo ograniczony.

Adres do korespondencji: ✉ Beata Tobiasz-Adamczyk; Katedra Epidemiologii i Medycyny Zapobiegawczej, Uniwersytet Jagielloński - Collegium Medicum; ul. Kopernika 7A, 31-034 Kraków ☎ (+48 12) 423 10 03 ✉ beata.tobiasz-adamczyk@uj.edu.pl 1

¹ Referat wygłoszony na Konferencji pt.: Opieka u kresu życia nad osobami starszymi w placówkach opiekuńczych. Kraków, 31 marca 2017

Jakość życia osób starszych jest pojęciem wielowymiarowym, oznaczającym komfort fizyczny, psychologiczny dobrostan, utrzymywanie relacji społecznych, poczucie, że jest się traktowanym przez innych z szacunkiem i godnością oraz okazywanie przez otoczenie solidarności, a także więzi z osobami starszymi i identyfikację ewentualnych zagrożeń. Katz i Gurland (1991) [1] zwracają uwagę na holistyczne ujęcie jakości życia łączące poszczególne jej wymiary, tj. umysł, ciało i duszę osób starszych.

Pojawiły się różne propozycje, jak wielowymiarowo oceniać jakość życia osób starszych z perspektywy zdrowia fizycznego, stanu psychologicznego i funkcjonalnego, oraz partycypacji w życiu rodziny i w szerszym środowisku [2,3].

Lawton M.P (1991) [4] wśród wymiarów jakości życia osób starszych wyróżnia: kompetencje behawioralne, w tym zdolność dokonywania subiektywnych ocen, relacje ze środowiskiem w wymiarze obiektywnym, tj. kontakty społeczne i kontakty środowiskowe oraz subiektywną percepcję tych relacji. Do innych znaczących wymiarów zalicza psychologiczny well-being (dobrostan), oraz wymiar czasowy – refleksję nad przeszłością (bilans życia), oczekiwania dotyczące przyszłości, ocenę teraźniejszości.

Według innej koncepcji ocena jakości życia u jego schyłku zależy od poczucia pełnego spełnienia w różnych wymiarach życia, dalej odczuwanej zdolności do „normalnego” życia, zadowolenia z życia, poczucia szczęścia, możliwości społecznego funkcjonowania i psychologicznego dobrostanu [5].

Same osoby starsze wyróżniają kilkanaście wymiarów jakości życia, przypisując znaczenie takim aspektom jak: zdrowie fizyczne, podtrzymywanie zwykłej aktywności, partycypację społeczną, aktywność seksualną, psychologiczny dobrostan, stres, ból i dyskomfort, energię, zmęczenie, sen, poczucie własnej wartości, funkcje poznawcze, sens życia, percepcję stanu zdrowia, satysfakcję z życia [6].

Szukając punktu odniesienia dla oceny jakości życia przez osoby u kresu życia, wiele badań dowodzi szczególnego znaczenia przypisywanego odnalezieniu celu życia w tym okresie. Często oceny dokonywane przez odchodzące osoby starsze są odbiciem i odzwierciedleniem doświadczeń z uprzednich okresów życia, stąd ich podstawą jest sięganie do autobiografii, doświadczeń życiowych, konfrontacja z celami, które zamierzano w życiu osiągnąć. Powszechnie uważa się, że wiek starszy wiąże się z obniżeniem aspiracji i celów życiowych lub z ogólnym przeformułowaniem celów po przejściu na emeryturę, stresującymi wydarzeniami żywymi związanymi z utratą znaczących relacji i więzi społecznych

(odchodzenie bliskich lub znanych osób), poczuciem osamotnienia [7].

Bez względu na etap starości, wyznaczony cel daje szansę na odnalezienie sensu życia, utwierdzenie się w przekonaniu, że życie nadal jest wartością; sens życia może oznaczać czynienie dobra dla innych, poczucie bycia potrzebnym, kochanym i cenionym przez innych; wymienione tu cele przypisywane życiu pozytywnie wpływają na ocenę jakości życia. Również pozytywna ocena „bilansu życia”, na podstawie dotychczasowych doświadczeń i przeżyć warunkuje lepszą jakość życia u jego schyłku. Natomiast negatywnie na jakość życia w tym okresie wpływa brak celów życiowych, poczucie zmęczenia, znużenia, utrata nadziei, depresja, utrata woli życia.

Wg WHO szczególne znaczenie (1997 r.) ma ocena jakości życia chorych z demencją, zależna od zintegrowania funkcji poznawczych z aktywnością dnia codziennego, oraz z interakcjami społecznymi i psychologicznym dobrym samopoczuciem [8]. Badania nad jakością życia tej grupy osób starszych pozwalają ocenić efekty stosowanej terapii (psychofarmakologicznej lub niefarmakologicznej), interwencji nastawionych na wzmacnianie zdrowia i aktywności społecznej, interwencji środowiskowej nastawionej na wspieranie chorych (centra dziennego pobytu, pobyt w instytucjach długoterminowych), w zależności od deficytów w pamięci, zdolności wyrażania myśli, formułowania ocen.

Jakość życia najstarszych osób (powyżej 85 roku życia) z dolegliwościami bólowymi, będącymi następstwem stanów po udarach, osteoporoz, ale także pojawiających się wraz z procesem starzenia oznacza zwiększające się wraz z wiekiem dolegliwości bólowe zwykle obiektywnie pogarszające jakość życia na skutek doświadczania bólu; niemniej subiektywne oceny są zróżnicowane [9].

Badania pokazują, że według subiektywnej oceny nie wszystkie osoby w zaawansowanym starszym wieku potwierdzają gorszą jakość życia. Badania Covinsky’ego przeprowadzone w grupie 439 osób w wieku 80-101 lat wykazały, że 51% badanych pozytywnie oceniało jakość życia pomimo obniżania się wraz z wiekiem wymiaru zdrowia fizycznego, niemniej ocena samopoczucia psychicznego ulegała tylko nieznacznej zmianie lub nie zmieniała się. Zaawansowane wiekiem osoby starsze cierpiące na dolegliwość bólowe uskarżały się na trudności w poruszaniu się, przemieszczaniu się, na zmęczenie, problemy ze snem, miały depresję lub nastroje depresyjne. Szczególnie niższą jakość życia potwierdzały kobiety z objawami bólowymi w porównaniu do mężczyzn [10].

Pytanie, czy system opieki jest w stanie sprostać potrzebom osób w zaawansowanym wieku cierpiącym na choroby przewlekłe lub niepełnosprawnym, w znacznym stopniu zależy od czasu trwania choroby/niepełnosprawności i kosztów opieki medycznej. Prowadzone porównania stanu obecnego z obserwacjami z przeszłości wskazują na istotne zmiany, jakie odnotowuje się w odniesieniu do czasu trwania choroby i niepełnosprawności (trwającej obecnie w latach, a dawniej w dniach lub miesiącach). Zmianie uległo także miejsce śmierci - obecnie najczęściej ma ona miejsce w szpitalu (instytucji), natomiast dawniej większość zgonów następowała w domu; wydłużył się również proces umierania, związany z czasem odchodzenia, czas umierania wynosi obecnie 2 lata. Obecnie większość kosztów opieki medycznej jest pokrywana przez system opieki zdrowotnej, w przeszłości rodzina ponosiła koszty związane z opieką [11]. Z perspektywy oceny jakości życia ważnym jest śledzenie trajektorii procesu umierania w poszczególnych chorobach, gdyż przebiegają one w sposób zróżnicowany. Wraz z wydłużeniem się długości życia będącej efektem lepszej opieki paliatywnej ostatni rok życia przeżywany jest zwykle w złym stanie zdrowia, co jest konsekwencją wydłużenia się procesu umierania i odchodzenia.

Uwarunkowania instytucjonalne jakości życia w ostatnim jego okresie

Punktem odniesienia dla rozpatrywania jakości życia u jego schyłku staje się poszukiwanie odpowiedzi na pytanie odnoszące się do wymiaru instytucjonalnego i systemowego, przede wszystkim o rolę instytucji medycznych i opiekuńczych w zapewnieniu nie tylko wszechstronnego wsparcia i poczucia bezpieczeństwa, ale udzielania niezbędnej pomocy w walce z bólem, a także z innymi uciążliwościami lub zaburzeniami tak w zdrowiu, fizycznym jak i psychicznym. Równie istotnym staje się – szczególnie w sytuacji niekorzystnych rokowań – postrzeganie przez osoby starsze swej relacji z najbliższymi lub z innymi uczestnikami sieci, do których w przeszłości lub obecnie nadal one należą. Ma to szczególne znaczenie dla dalszego poczucia łączących ich więzi i poczucia przynależności, a także z perspektywy wymiaru duchowo-spirytualnego, tj. postaw wobec umierania i śmierci.

W poszukiwaniu optymalnej opieki nad osobami w zaawansowanym wieku starszym, wymagających opieki instytucjonalnej, odwoływano się do różnych modeli, przyjmując trzy wymiary: jakość opieki, jakość życia i rozwiązania związane z polityką społeczną [12]. Według Kahana i wsp. (2011) [12] w modelu me-

dycznym ujmującym chorobę jako rolę (Parsons 1951), głównym celem opieki było zapewnienie fizycznej, instrumentalnej pomocy i bezpieczeństwa pacjenta. Osoba starsza była identyfikowana z rolą „pacjenta”, ale równocześnie z tej pozycji dokonywała oceny doświadczanej opieki. W modelach odwołujących się zarówno do analizy instytucjonalnej (Total Institution, Goffman 1961; Sommer i Osmond 1961), jak i do modelu zależności (Langer 1975; Baltes 1980), opieka oceniana była z poziomu instytucji poprzez stworzony system zależności i kontroli. Pacjent niejednokrotnie doznawał upokorzeń oraz poczucia utraty tożsamości i prywatności, a z perspektywy osoby starszej stan ten oznaczał niemożność kontrolowania własnego życia i utratę nadziei. W wyniku krytyki tak rozumianej opieki nastąpiły gwałtowne zmiany kulturowe i systemowe, polegające na procesie „humanizowania” opieki w instytucjach świadczących usługi dla osób najstarszych. W modelu ekologicznym opartym na koncepcji stresu (Schooler 1982), odwołującym się do zagrożeń i ryzyka, zwracano uwagę na zaburzenia w zdrowiu i dobrym samopoczuciu, koncentrując się na redukcji stresów, a przede wszystkim na wspieraniu strategii ich pokonywania oraz wzmacnianiu różnych form wsparcia społecznego. Model nastawiony na adaptację (Lawton 1982) koncentrował się na zdolności pensjonariusza do adaptacji do instytucji pod wpływem oddziaływania środowiska. Szczególną rolę przypisywano wsparciu środowiskowemu (gotowości współdziałania), poprzez programy podnoszące kompetencje. W modelu społecznego konstruktu dnia codziennego (Clark i Anderson 1967) analizowano „jasne i ciemne strony opieki” w sytuacji obniżenia zdolności do codziennego funkcjonowania oraz cierpienia pacjenta, wynikających z negatywnych zmian w jego identyfikacji, np. zerwanych relacji i więzi społecznych, oraz dokonywania oceny życia z perspektywy indywidualnych osiągnięć. Model ekonomiczno-polityczny skupiający się na strukturze dominacji (Estes 1979) nastawiony był na formalizację opieki, jak również na związane z tym zagrożenia w postaci wykorzystywania przez zespół swej władzy nad pacjentem i ryzyko przemocy lub zaniedbań. W konsekwencji analizowano stopień zranienia i wyalienowania osób starszych z różnych układów społecznych. W modelu konsumencim jasno zostały określone prawa pacjenta i współudział rodziny w opiece, a celem tego modelu było wzmacnianie umiejętności sprawowania opieki [12].

Próbując znaleźć odpowiedź na pytania dotyczące poszczególnych aspektów „końcowej fazy życia”, od lat 90. XX w. podejmowanych było wiele rozważań na temat skuteczności opieki nad osobami w ostatnim stadium życia, w których aspekty wzajemnej komunikacji

odgrywają istotną rolę. Proces uzgodnienia z pacjentem lub jego rodziną, a także z innymi „znaczącymi” dla pacjenta osobami, planu przyszłej terapii i postępowania przede wszystkim powinien być nastawiony na dialog z pacjentem, pozwalający rozeznaczyć i sprawdzić, czy pacjent rozumie swój stan zdrowia, etap choroby, możliwości leczenia, szansę podtrzymania życia. Temu celowi powinno służyć poznanie i zrozumienie przekonań, wierzeń, a także oczekiwań i życzeń pacjenta, związanych z jakością oferowanej opieki. Bariętrą utrudniającą prowadzenie tak rozumianej komunikacji może być brak kompetencji personelu lekarskiego lub opiekuńczego, wynikający z nieprzygotowania merytorycznego, nie pozwalającego na zaspokojenie psychospołecznych potrzeb osób starszych, szczególnie nierokujących podtrzymania życia.

Zalecenia dla personelu medycznego lub opiekuńczego zmierzają do zindywidualizowania podejścia do osób starszych i ich potrzeb, określenia i docenienia wagi odmienności każdego z pacjentów, wynikających nie tylko ze stanu zdrowia, rodzaju choroby przewlekłej, niepełnosprawności, ograniczeń funkcjonalnych, czy zaburzeń funkcji poznawczych. W tym zindywidualizowanym podejściu szczególnego znaczenia nabierają szerokie uwarunkowania społeczno-kulturowe, ściśle związane z wiekiem, płcią, a także z wykształceniem oraz takimi zasobami jak rodzaj ubezpieczenia zdrowotnego (w tym rodziny), zabezpieczenia finansowego (zasoby materialne), z zasobami psychologicznymi w postaci wypracowanej strategii radzenia sobie ze stresem oraz z zasobami społecznymi w postaci utrzymywania relacji rodzinnych, z przyjaciółmi, z sąsiadami itd., a także z miejscem pobytu osoby starszej, poddanej opiece długoterminowej. Szczególnie ważne są odmiennie uwarunkowania opieki w zależności od sytuacji psycho-społecznej pacjenta jako pensjonariusza domu opieki dla osób przewlekle chorych (ZOL), domu opieki społecznej, hospicjum w porównaniu do oferowanej opieki środowiskowej, a przede wszystkim nieformalnej w miejscu zamieszkania, tj. we własnym domu [13].

Nowe podejście do opieki długoterminowej zwraca uwagę na kontekst środowiskowy, przede wszystkim związany z systemem jej finansowania, a także z zasadami zatrudnienia personelu medyczno-opiekuńczego. Te uwarunkowania istotnie wpływają na jakość opieki, decydując nie tylko o kompetencjach zawodowych opiekunów formalnych, ale także o właściwym doborze osób sprawujących opiekę. Innym niezwykle ważnym aspektem jest zapewnienie osobom w ostatnim stadium życia relacji ze środowiskiem zewnętrznym, wspieranie niezależności i autonomii w podejmowaniu decyzji, udzielanie wsparcia emocjonalnego, poszukiwanie no-

wych rozwiązań terapeutycznych i psychoterapeutycznych, uwzględnienie preferencji rezydenta, traktowanie osób starszych z poszanowaniem ich godności. Uwarunkowania te można traktować jako istotne wyznaczniki jakości życia osób starszych przebywających w różnych formach instytucji [12].

Jakość życia w domach opieki dla osób starszych

Opieka u kresu życia obok zapewnienia realizacji podstawowych codziennych potrzeb ma na celu realizację strategii nastawionej na pokonywanie bólu i walkę z depresją. Ocena jakości życia w domach opieki jest zależna od możliwości wyboru sposobu spędzania wolnego czasu, możliwości wyboru sposobu leczenia, respektowania przez personel indywidualnych potrzeb i oczekiwań rezydentów. Personel sprawujący opiekę w instytucji powinien rozumieć, że na jakość życia pensjonariuszy składa się poczucie autonomii, prywatności, indywidualności, bezpieczeństwa, poczucie komfortu, umożliwienie kontaktów międzyludzkich, aktywność dnia codziennego (zależna od możliwości funkcjonalnych, tj. bycia niezależnym w czynnościach fizycznych i prezentowania dobrej kondycji psychicznej) oraz duchowy dobrostan. Na jakość życia pacjentów przebywających w domach opieki, postrzeganych z pozycji zależności i dewaluacyjnej formy życia, wpływają także uwarunkowania, jak reguły obowiązujące w instytucji, tj. rygor, rutyna dnia codziennego, brak prywatności, a także mała liczba personelu lub źle przygotowany personel [14,15].

Rola domu opieki w podnoszeniu jakości życia pensjonariuszy polega nie tylko na dbaniu o stan zdrowia pensjonariuszy (poprawa, utrzymanie zdrowia), ale także na trosce o relacje społeczne, przede wszystkim relacje z rodziną, wsparcie ze strony rodziny, budowanie relacji i współpracy personelu z rodziną poprzez informowanie o stanie pensjonariusza. Do zadań tych należy również troska o dobrostan psychiczny (poczucie bezpieczeństwa, stabilność, życzliwość otoczenia) oraz unikanie izolacji od otoczenia [16]. Dobra jakość opieki, monitorowanie stanu zdrowia pensjonariuszy, polepszenie stanu zdrowia fizycznego i psychicznego, długoterminowa opieka przedłużająca życie to wyznaczniki polepszające jakość życia pensjonariuszy i stanowiące wyzwanie przed instytucjami opiekuńczymi. Jeśli są spełniane, zmierzają do zmieniania obrazu tych instytucji stereotypowo postrzeganych jako miejsce związane ze stygmatyzacją na miejsce otwarte na świat i zapewniające dobrą jakość życia pomimo niesprzyjających uwarunkowań. Badania nad jakością życia pensjonariuszy domów opieki wskazują na kierunek zmian w cha-

rakterze takich instytucji (walkę z totalnym charakterem tych instytucji) na rzecz małych, rodzinnych domów opieki, zapewniających wsparcie umierającym rezydentom. Polepszenie jakości życia w instytucjach zależy od podnoszenia jakości opieki, usług opiekuńczych, stwarzania dobrych warunków do zamieszkania „na zawsze”, tj. do końca życia, rozumienia sfery psychospołecznych doznań pensjonariuszy, tj. lęku przed bólem, obaw przed zakończeniem życia, lęku przed samym aktem śmierci (co jest po przejściu na „drugą stronę”), lęku przed niemożnością kontrolowania faktu śmierci, tj. kiedy i gdzie może ona nastąpić.

Preferowane miejsce pobytu u kresu życia

Prowadzone badania zmierzają do ustalenia preferowanego przez osoby starsze sposobu spędzania ostatniego roku życia, a ich wyniki potwierdzają negowanie wyboru instytucji nastawionych na opiekę paliatywną, a wskazywanie przede wszystkim na własny dom jako miejsce, gdzie się chce przebywać i zakończyć życie [17]. Preferencje, aby ostatni okres życia spędzać w domu, najlepiej z bliskimi, oznaczają zwykle konieczność sprawowania opieki nad osobą starszą przez członków rodziny. Wejście w rolę opiekunów nieformalnych wiąże się niejednokrotnie z organizowaniem opieki na zasadach „szpital w domu”, aż do momentu konieczności zapewnienia specjalistycznej medycznej interwencji [18]. Nieformalna pomoc w ostatnim okresie życia wpływa na jakość życia członków rodziny, udzielających tej pomocy; w znacznym stopniu jest również zależna od relacji pomiędzy nieformalnymi/rodzinnymi opiekunami a formalnymi opiekunami, szczególnie w odniesieniu do możliwości otrzymania wsparcia instytucjonalnego [19,20].

Według opinii osób starszych, „własny dom” to idealne miejsce na dokończenia życia. Symboliczne znaczenie „domu” oznacza nie tylko fizyczne miejsce, ale przede wszystkim obecność osób bliskich (kochanych), a opieka ze strony członków rodziny postrzegana jest jako wyraz miłości, co przeciwstawiane jest opiece formalnej w instytucjach. Osoby starsze wskazują na dom jako miejsce, w którym by chcieli zakończyć życie w poczuciu wspólnoty, więzi, bezpieczeństwa i komfortu bycia. Dom oznacza bycie otoczonym wspomnieniami, pamiątkami rodzinnymi. Autonomię we własnym domu przeciwstawia się rygorom w instytucjach opiekuńczych. Te znaczenia przypisywane własnemu domowi wiążą się z wyobrażeniami o dobrej śmierci w otoczeniu rodziny i przyjaciół. Osoby starsze są świadome faktu, że wysoki poziom opieki – wsparcie emocjonalne, instrumentalne, duchowe, udzielane przez członków ro-

dziny wiąże się równocześnie ze stresem dla opiekunów (41,5% współmałżonków), że często ta opieka wymaga poświęcenia kosztem wyrzeczenia się własnego życia. Za pobyt w instytucji w ostatnim okresie życia przemawiają takie aspekty podnoszone przez same osoby starsze, jak: niechęć do obciążania rodziny opieką, poczucie, że nie jest się obciążeniem dla rodziny (samopoczucie psychiczne), wola ze strony członków rodziny bycia włączonym w opiekę nawet w trakcie pobytu w instytucji (nie obowiązkiem, nie przymusem), intymne, osobiste aspekty opieki, „cierpienie” rodziny z powodu odchodzenia bliskiej osoby, techniczne aspekty opieki – możliwości zorganizowania lepszej opieki w szpitalu lub w domu opieki.

Według opinii rodzin – opiekunów zmarłych starszych osób [21], nie zawsze oczekiwania i potrzeby osób starszych są spełniane w instytucjach, np. zmarli prosili o inne leczenie lub nie akceptowali leczenia oferowanego przez lekarzy intensywnej terapii. Na ocenach rodzin osób zmarłych ważyły ich własne doświadczenia, np.: z kim lekarze omawiali leczenie zastosowane w ostatnim miesiącu życia, czy zdaniem rodziny można było zrobić coś więcej – na rzecz przedłużenia życia, zniwelowania bólu lub uniknięcia lub zniwelowania nieprzyjemnych objawów u bliskiej osoby, która zmarła. Według 679 członków rodzin 700 zmarłych w wieku 65 lat i starszych (średnia wieku $79,4 \pm 8,3$ lat), których bliscy zmarli w szpitalu (50%), w domu opieki (28%), w domu (25%), w innych okolicznościach (1%), 8% rodzin uważało, że można było zrobić więcej dla osoby starszej, 6% rodzin chciało innego leczenia, niż zalecali lekarze; 18% rodzin odmówiło dla starszej osoby leczenia rekomendowanego przez lekarzy. Rodziny (78%) negatywnie oceniały fakt, że ich bliscy mieli przed śmiercią dolegliwości bólowe lub doświadczali innych objawów związanych z dyskomfortem; 12% rodzin uważało, że leczenie bliskich w ostatnim miesiącu przed śmiercią było niewystarczające. Wśród negatywnych ocen znalazły się takie jak: zbyt długie oczekiwanie na miejsce na intensywnej terapii, zła ocena przez personel pielęgniarski stopnia odczuwanego bólu przez umierającego. Natomiast pozytywne oceny (64% rodzin) dotyczyły opieki hospicyjnej jako miejsca spełniającego oczekiwania rodzin starszych osób zmarłych z powodu nowotworów (91%). Zachowania lekarzy były różnie oceniane: jakkolwiek większość badanych (58%) pozytywnie oceniła ich pracę, niemniej podkreślano frustrujące zachowania lekarzy, np. okazywanie braku zainteresowania chorym, szczególnie brak zainteresowania umierającym pacjentem w ostatnich miesiącach życia (lekarz wiedział jaki jest stan, więc przestał interesować się takim pacjentem), traktowanie umierania jako „naturalną kolej rzeczy”.

Oceny domów opieki dotyczyły przede wszystkim personelu pracującego w instytucjach i były znacznie gorsze, wyrażone mniej pozytywnymi ocenami (51%). Negatywne komentarze odnosiły się do złych kwalifikacji pielęgniarek i personelu, barier finansowych, ograniczeń wynikających z systemu ubezpieczeń.

Podsumowanie

Badania nad jakością życia osób starszych u kresu życia i nad różnorodnymi determinantami decydującymi o tych ocenach są niezwykle ważne dla różnych grup specjalistów oraz opiekunów formalnych i nieformalnych zajmujących się tą grupą seniorów. Poznanie sposobu patrzenia na jakość życia z perspektywy osób starszych świadomych zbliżającego się końca życia pozwala

rozpoznać z jednej strony ich oczekiwania dotyczące tego etapu życia a z drugiej jest cenną wskazówką dla wszystkich zajmujących się zawodowo lub nieformalnie opieką nad tymi seniorami, pomagającą uszanować ich poczucie godności i stworzyć warunki zapewniające nie tylko komfort fizyczny, ale przede wszystkim psychospołeczny w trudnych chwilach odchodzenia. Wsłuchiwanie się w głos osób starszych, ich opinie jak powinien przebiegać ostatni okres życia, powinno być podstawą analiz, stanowiących materiał dydaktyczny dla podnoszenia kwalifikacji zawodowych osób włączonych w opiekę nad osobami starszymi szczególnie dla personelu domów opieki długoterminowej.

Konflikt interesów/ Conflict of interest

Brak/ None

Piśmiennictwo

1. Katz S, Gurland B. Science of quality of life of elders: Challenge and opportunity. W: Birren JE, Lubben JE, Rowe JC i wsp. (red.). The concept and measurement of quality of life in the frail elderly. USA: Academic Press; 1991. ss. 335-343.
2. Walker A. Quality of life in old age in Europe. W: Walker A (red.). Growing Older in Europe. Suffolk: Open University Press; 2005. ss. 1-30.
3. Grundy E, Bowling A. Enhancing the quality of extended life years. Identification of the oldest old with a very good and very poor quality of life. *Aging Mental Health*. 1999;9(3):199-212.
4. Lawton MP. A multidimensional view of quality of life in frail elders. W: Abeles RP (red.). The concept and management of quality of life in the frail elderly. NY: Academic Press; 1991.
5. Pinquart M. Creating and maintaining purpose in life in old age: A meta-analysis. *Ageing International*. 2002;27:90-114.
6. Jopp DS, Wozniak D, Damarin AK i wsp. How could lay perspectives on successful aging complement scientific theory? Findings from a u.s. And a German life-span sample. *Gerontologist*. 2015;55:91-106.
7. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ i wsp. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA*. 2003;14(289):2387-92.
8. González-Salvador T, Lyketsos CG, Baker A i wsp. Quality of life in dementia patients in long-term care. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2000;15:181-9.
9. Jakobsson U, Hallberg IR, Westergren A. Overall and health related quality of life among the oldest old in pain. *Qual Life Res*. 2004;13:125-36.
10. Visser G, Klinkenberg M, van Groenou MIB i wsp. The end of life: Informal care for dying older people and its relationship to place of death. *Palliat Med*. 2004;1(18):468-77.
11. Lynn J, Adamson DM. Living Well at the End of Life. Adapting Health Care to Serious Chronic Illness in Old Age. RAND. 2003.
12. Kahana E, Lovegreen L, Kahana B. Long-Term Care: Tradition and Innovation. W: Settersten R, JL A (red.). Handbook of Sociology of Aging. New York: Springer; 2011. ss. 583-602.
13. Heyland DK, Dodek P, Rocker G i wsp. What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *CMAJ*. 2006; 28(174):627-33.
14. Detering KM, Hancock AD, Reade MC i wsp. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ*. 2010;340:c1345.

15. Higginson IJ, Finlay I, Goodwin DM i wsp. Do hospital-based palliative teams improve care for patients or families at the end of life? *J Pain Symptom Manage.* 2002;23:96-106.
16. Kane RA. Definition, Measurement, and Correlates of Quality of Life in Nursing Homes: Toward a Reasonable Practice, Research, and Policy Agenda. *The Gerontologist.* 2003;1(43):28-36.
17. Gott M, Seymour J, Bellamy G i wsp. Older people's views about home as a place of care at the end of life. *Palliat Med.* 2004;1(18):460-7.
18. Teno JM, Clarridge BR, Casey V i wsp. Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *JAMA.* 2004;7(291):88-93.
19. Harding R, Higginson I. Working with ambivalence: informal caregivers of patients at the end of life. *Supp Care Cancer.* 2001;23(9):642-5.
20. Wolff JL, Dy SM, Frick KD i wsp. End-of-Life Care: Findings From a National Survey of Informal Caregivers. *Arch Intern Med.* 2007;8(167):40-6.
21. Hanson LC, Danis M, Garrett J. What is wrong with end-of-life care? Opinions of bereaved family members. *J Am Geriatr Soc.* 1997;45:1339-44.