

Piotr Jakubów

Uniwersytet Medyczny w Białymstoku, Polska

piotrjakubow@wp.pl

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-5680-9146>

Bohdan N. Gumeniuk

National Academy of Medical Sciences of Ukraine, Ukraine

gumenyuk2007@ukr.net

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-7954-4769>

Agnieszka Buchtarewicz

Uniwersytet Medyczny w Białymstoku, Polska

agabucht@icloud.com

Julia Kondracka

Uniwersytet Medyczny w Gdańsku, Polska

kondrackajulia@gmail.com

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-8742-7047>

Aspekty prawne oceny jakości życia pacjentów w schyłkowym okresie choroby – analiza porównawcza Polski i Ukrainy

The Legal Aspects of Assessing the Quality of Life of Patients in the Final Stages of a Disease:
A Comparative Analysis of Poland and Ukraine

Abstract: Palliative care is intended to provide patients with the highest possible level of quality of life in the final phase of a disease. The aim of this work is to present the issue of quality assessment in palliative medicine, necessary due to the specificity of services and their short duration due to the exceptional fragility of patients. Polish regulations are compared with the actual conditions in Ukraine, and the current problem of palliative care in terms of the quality of services provided in Ukraine is outlined. The article presents the concept of the patient's quality of life in the light of the law introduced in Poland in 2023. As a result of the narrative review, the issues of quality of life in palliative care and methods for its measurement and assessment are discussed and compared. The analysis shows that although quality-of-life studies in palliative care are the basis for a subjective, not an objective, assessment of the patient's condition, they allow for obtaining information on both the symptoms of the disease and the assessment of

treatment, and additionally, and extremely importantly, for the assessment of the psychological, social and spiritual dimensions of patients receiving palliative care.

Keywords: palliative medicine, quality-of-life accreditation, palliative care in Ukraine

Słowa kluczowe: Medycyna paliatywna, akredytacja jakości życia, opieka paliatywna w Ukrainie

Wprowadzenie

Historycznie jakość życia utożsamiana była z ilością dóbr materialnych, zasobami ekonomicznymi, konsumpcją i statusem majątkowym. Współcześnie przyjmuje się, że jakość dotyczy wielu aspektów życia, w tym opieki medycznej. W zakresie dziedziny medycyny paliatywnej zawiera się zarówno leczenie pacjentów, jak i opieka nad tymi, u których nie można odwrócić procesu chorobowego, a ewidentnie można poprawić jakość ich życia w schyłkowym okresie choroby.

Celem regulacji ustawy o jakości udzielanych świadczeń w medycynie jest wdrożenie rozwiązań prawno-organizacyjnych, które mają realizować politykę zdrowotną w obszarze jakości. Ustawa określa obowiązki oraz uprawnienia podmiotów medycznych w zakresie monitorowania i poprawy jakości udzielanych świadczeń. W swych założeniach ustawa ma zapewnić pacjentom, ich opiekunom, a także osobom wykonującym zawód medyczny i podmiotom wykonującym działalność leczniczą dostęp do powszechnej i porównywalnej informacji o jakości udzielanej opieki w placówkach medycznych. Jest to istotne w przypadku udzielanych świadczeń medycznych, polegających na wyleczeniu choroby i usprawnianiu procesu zdrowienia (Sejm RP, 2023).

Chory zakwalifikowany do opieki paliatywnej jest takim, u którego wiadomo, że nie można odwrócić procesu chorobowego. U tego chorego nie można również mówić o procesie wyzdrowienia (Dzierżanowski, 2021). Natomiast objawy, które występują u chorego, pogarszają jego jakość życia. Monitorowanie likwidowanych objawów u pacjenta zapewni możliwość porównania i standaryzacji opieki. W medycynie paliatywnej termin „jakość życia”, dotyczący pacjenta, może być zdefiniowany wyłącznie przez samych chorych, którzy ocenią, czy ich objawy są mniej dokuczliwe, niż były przed podjęciem leczenia. To pacjent ma ocenić, czy jego dobrostan uległ poprawie czy pogorszeniu. W medycynie paliatywnej zajmującej się pacjentami z chorobami nieuchronnie prowadzącymi do śmierci, stan chorego permanentnie będzie się pogarszał. Dodatkowo nawet wysokiej jakości udzielane świadczenia (zdaniem postronnych obserwatorów) będą inaczej odebrane i opisane przez chorych, a odmiennie przez jego bliskich, a jeszcze inaczej przez opiekujący się chorym personel. To chorzy decydują, co oznacza dla nich wysoka jakość życia i tym samym jakość leczenia, czyli udzielanych świadczeń. To chorzy decydują, jakie czynniki kształtują ich jakość życia i dobrostan. Wielokrotnie to nie zaangażowanie wysokospecjalistycznych procedur pozwoli na dobre samopoczucie. Chorzy mogą oczekiwać wysokospecjalistycznego leczenia i zaangażowania w swój systematycznie pogarszający się stan zdrowia. Ustawa z 16 czerwca 2023 r. o jakości w opiece zdrowotnej i bezpieczeństwie pacjenta wprowadza nowe za-

sady jakościowe dotyczące udzielania świadczeń zdrowotnych, również w dziedzinie medycyny paliatywnej. Ryzyko i problemy z nią związane oraz możliwości jej dostosowania są odmienne od pacjentów tradycyjnej medycyny.

1. Współczesne określenie jakości życia na podstawie literatury

Określanie jakości życia rozpowszechniało się w populacji krajów wysoko rozwiniętych, w których pierwotnie utożsamiane było z ilością dóbr materialnych, zasobami ekonomicznymi, konsumpcją oraz statusem majątkowym (Rolka, 2017). Na przełomie lat 70. i 80. XX wieku jakość życia, oprócz nauk społecznych i ekonomicznych, stała się obiektem zainteresowania nauk medycznych (Telka, 2013).

Do niedawna uważano, że zadaniem medycyny jest leczenie chorób, a jeżeli wyleczenie nie było możliwe, celem działań medycznych jest przedłużanie życia za wszelką cenę. Odbywa się to poprzez unowocześnienie technik reanimacyjnych, sztucznego podtrzymywania życia oraz zastosowanie wysokospecjalistycznych metod internistycznych, chirurgicznych, kardiochirurgicznych, radio – i chemioterapii. Bardzo często działanie takie powodowało powstawanie sytuacji niepożądanych. Wysokospecjalistyczne procedury nieodłącznie wiążą się z potencjalnymi powikłaniami i działaniami ubocznymi. Przykładem jest stan apaliczny pacjenta jako skutek reanimacji czy też takie działanie chirurgii oraz chemioterapii w organizmie, w którym skutki uboczne przewyższają skutki zamierzone.

Zadowalające leczenie nie zawsze jest związane z efektami zdrowotnymi, dostrzeganymi przez pacjenta. Szczególnie jest to obserwowane w schyłkowym okresie życia. W zakresie Ustawy stan zdrowia stał się podstawą do wykorzystania dla dobra pacjentów w formie oceny, a w konsekwencji również poprawy jakości opieki zdrowotnej. Współcześnie uważa się, że zadaniem opieki medycznej jest nie tylko przedłużenie życia pacjentów w sensie biologicznym, lecz także stworzenie warunków, aby pacjenci byli jak najbardziej niezależni i aktywni, a ich życie satysfakcjonujące. Chodzi o stworzenie takich warunków, aby pacjenci mieli jak najlepszą jakość życia. W ocenie ważne są opinie chorych na temat przebiegu leczenia i jego skutków poprzez ocenę jakości życia. Czyni to pacjentów partnerami w procesie leczenia (Thwaites, 2023).

Badania jakości życia znalazły we współczesnej medycynie zastosowanie praktyczne i często są wykorzystywane przez samych pacjentów oraz publicznych i niepublicznych płatników świadczeń medycznych. Ponieważ zainteresowanie zagadnieniem jakości życia powoduje położenie nacisku w procesie leczniczym na odpowiedzialność za wszystkie sfery życia pacjenta, wprowadzenie tej koncepcji do medycyny było przełomem w spojrzeniu na chorych w aspekcie historycznym, ale również w aspekcie cywilizacyjnym. Należy zauważyć, że medycyna paliatywna była pierwszą dziedziną medycyny uzależniającą prawidłowe leczenie od dobrostanu pacjenta (Stolarczyk, 2003).

Jakość życia chorego bardziej zależy od różnicy między oczekiwaniami chorych a tym, co się dzieje w rzeczywistości, niż od rzeczywistego pogorszenia stanu zdrowia. Profesor K. de Walden-Gałuszko proponuje ujmowanie miary jakości życia jako różnicy pomiędzy poziomem oczekiwań a rzeczywistością. Jeżeli jest ona duża, wówczas oceniana jakość życia jest niska. Jeżeli natomiast jest mała, jakość życia jest wysoka (Walden-Gałuszko, 1998).

Ocena jakości oczywiście może być również badana w aspekcie pracy personelu, w tym udzielanych świadczeń. Wiąże się to z dostępem do świadczeń, ich poziomem, zakresem, warunkami ograniczającymi dostęp i wieloma niemedycznymi determinantami, które obejmują czynniki organizacyjne, a nie określają typowych działań medycznych (Czernecki, 2023).

Jakość życia jest pojęciem obejmującym bardzo szeroki zakres czynników, które w efekcie kształtują poczucie dobrostanu. Są to czynniki społeczne, kulturowe, ekonomiczne, środowiskowe, w których żyje chory, a także czynniki typowo zdrowotne, związane z rozwojem choroby. To szerokie pojęcie jakości życia uwarunkowanej znaczną ilością czynników określa się jako ogólną jakość życia (*Quality of Life*). Personel medyczny oraz zespół nadzorujący i opiekujący się chorym interesuje głównie ocena jakości życia uwarunkowana stanem zdrowia. Tak rozumianą jakość określa się terminem HRQoL (*Health Relateduality of Life*) (Schipper, 1996). HRQoL można uznać za ocenę własnego położenia życiowego, dokonaną w okresie choroby przez pacjenta (funkcjonalny efekt choroby) (Pedersen, 2007). Zaproponowana ocena HRQoL obejmuje cztery aspekty: 1) stan fizyczny i sprawność ruchową, 2) stan psychiczny, 3) sytuację społeczną i warunki ekonomiczne, 4) doznania somatyczne. Istotne jest to, że rozróżnia się obiektywny stan zdrowia i subiektywne doświadczenie pacjenta określone w HRQoL (Uchmanowicz, 2013).

W literaturze podkreśla się, że poza opisem często zgłaszanych komponent negatywnych, takich jak reakcje emocjonalne, przygnębienia czy lęku zwracać się powinno uwagę również na istnienie ewentualnych elementów pozytywnych: satysfakcji, nadziei, dobrego przystosowania do sytuacji, które zasadniczo zmieniają stan psychiczny pacjenta (deWalden-Gałuszko, 2000).

Kategoria oceny jakości życia jest obecnie przeciwieństwem określania dobrostanu w kontekście jedynie wyznaczników ekonomicznych, ilościowych i materialnych, takich jak dochód *per capita* i wysoki status finansowy (Panek, 2016). Zauważono, że rosnący dostatek ekonomiczno-gospodarczy prowadzi bowiem do widocznego deficytu w strefie stosunków międzyludzkich, a także do ich dezintegracji (Toczyńska, 2012). Przejawia się to m.in. wzrastającą liczbą samotnych chorych paliatywnie, a także trudnymi relacjami społecznymi np. między rodzicami i dziećmi w obliczu choroby. Powoduje to duże implikacje społeczne i zdrowotne (Christine & Ritchie, 2023). W społeczeństwie zindustrializowanym starsze, chore, samotne osoby wymagają opieki instytucjonalnej, którą kiedyś prowadziły ich rodziny, najczęściej dzieci. Role społeczne zostały odwrócone i zaburzone. Konieczność utrzyma-

nia ciągłości pracy zarobkowej dzieci osób chorych, ciasne lokale, brak umiejętności opiekuńczych rodzin przy coraz wyższych wymogach medycznych kierują opiekę na struktury zewnętrzne, instytucjonalne (Kotwał, 2023). Należy zauważyć, że w społeczeństwach o niskim dochodzie przy niedoborach systemu zdrowotnego opieka nad chorymi sprawowana przez rodzinę i dzieci jest współcześnie kontynuowana. Wzrastająca liczba osób ze stanami depresyjnymi, lękowymi oraz innymi problemami emocjonalnymi i psychicznymi cechuje społeczności przejściowe pomiędzy społeczeństwem zintegrowanym, ubogim materialnie a społeczeństwem pretendującym do wysokiego statusu ekonomicznego (Szczepańska, 2024). W społeczeństwach, w których bardzo dobrze rozwiązana jest kwestia komunikacji, mimo dużego zagęszczenia mieszkańców, równocześnie wzrasta anonimowość. Jak wskazuje literatura przedmiotu, zauważono wzrost liczby przestępstw, samobójstw oraz częstsze występowanie chorób psychicznych w regionach, w których anonimowość dominuje nad współpracą społeczną (Czarnecki, 2011). Środowiska o zwiększonej anonimowości i niskiej jakości życia np. w odniesieniu do przestrzeni publicznej, przy zredukowaniu zależności rodzinnych, są według wielu badań środowiskami kryminogennymi (Nowak, 2020). Jest to jeden z wielu aspektów, z którego powodu jakość życia w tej społeczności powinna być monitorowana (Kancelaria Senatu, 2019).

Poza uwarunkowaniami etycznymi, w tym dobrostanem pacjenta, niska jakość życia powodowana jest przez słabą jakość opieki zdrowotnej (Żarna, 2024), co także może przyczyniać się do zachowań kryminogennych (Koszewski, 2021). Poziom życia związany z potrzebami materialnymi i wpływami społecznymi jest niezależny od jakości życia łączonej ze sferą emocjonalną i egzystencją jednostki, w tym pacjenta (Szydlik-Leszczczyńska, 2015).

Zdrowie zdefiniowano jako brak choroby i kalectwa oraz stan pełnego fizycznego, umysłowego i społecznego dobrostanu, określanego jako dobre samopoczucie (WHOQOLGroup, 1996; Wiśniewska, 2021). Definicja ta stanowiła istotny postęp, gdyż warunkowała zdrowie jako brak choroby oraz równoległe dobrostan pacjenta, zarówno w wymiarze fizycznym, jak i psychologicznym i socjalnym (Domaradzki, 2013).

2. Jakość życia – problemy definicyjne

Do chwili obecnej nie została sformułowana jedna, powszechnie obowiązująca definicja jakości życia, szczególnie w aspekcie zdrowia (Costa, 2021). W licznych piśmiennictwie rozważa się, które aspekty ludzkiego życia powinny być brane w tym kontekście pod uwagę (Pemau, 2024). Postuluje się, że nie mogą to być jedynie objawy fizyczne (Bartoszek, 2002). Problem ze sformułowaniem wyczerpującej definicji jest związany z tym, że jakość życia jest odczuciem subiektywnym, w dużej mierze zdeterminowanym przez indywidualne potrzeby, przekonania, wartości i postawy, a ponadto jest wartością zmieniającą się w czasie, zaś w sytuacji pacjenta paliatywnego

– w progresji rozwijającej się choroby. Czy zatem pacjent nieodwracalnie, śmiertelnie chory, aczkolwiek świadomy swojego stanu, może mieć dobrą jakość życia? (Radbruch, 2020). Definicje dobrej jakości życia oparte na pojęciu zdrowia i braku choroby wykluczają takie podejście (Thwaites, 2023). Jednakże często pacjenci będący w hospicjach i zakładach opieki paliatywnej stopniowo tracą zdrowie i sprawność, a deklarują dobrą jakość życia. Jak zatem połączyć te dwie sprzeczne koncepcje?

Takie ujmowanie jakości życia stanowi nawiązanie do definicji, według której stan zdrowia uwzględnia cztery podstawowe obszary funkcjonowania pacjenta: funkcjonowanie fizyczne i sprawność ruchową, funkcjonowanie emocjonalne, funkcjonowanie społeczne oraz objawy choroby i skutki leczenia. Wprowadzone pojęcie jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia (HRQoL – *health-related quality of life*), odzwierciedlającego efekt choroby i jej leczenia, częściowo rozwiązuje problem. Prościej można określić HRQoL jako ocenę własnego położenia życiowego, dokonaną w okresie choroby oraz leczenia (Bottomley, 2002).

Ponadto w ocenie jakości życia związanej ze zdrowiem zaleca się uwzględnienie dodatkowych komponentów, takich jak funkcjonowanie w rolach społecznych, status ekonomiczny, duchowość, seksualność, obraz ciała. W globalnej ocenie jakości życia, uwarunkowanej stanem zdrowia, poza uwzględnieniem objawów choroby i efektów niepożądanych leczenia, podlega ocenie postawa chorego wobec siebie, własnej choroby i sposób radzenia z chorobą (Onyeka, 2010). Najpowszechniej stosowanym miernikiem HRQoL w sektorze opieki zdrowotnej jest EQ-5D-5L (Nikl, 2023). Składa się on z pięciu ocenianych kategorii: mobilności, samoopieki, zdolności do wykonywania codziennej aktywności, braku bólu/dyskomfortu, lęku/depresji, opisanych w zależności od poziomów dotkliwości.

Światowa Organizacja Zdrowia wyróżnia obecnie sześć wymiarów jakości życia: wymiar fizyczny, w tym ból i dyskomfort, energia i zmęczenie, sen i odpoczynek; wymiar psychologiczny, w tym uczucia pozytywne i negatywne, niezależność, relacje społeczne; środowisko, a ponadto wymiar duchowy, w tym przekonania osobiste.

Wymiary jakości życia według WHO
1. Wymiar fizyczny, w tym ból i dyskomfort, energia i zmęczenie, sen i odpoczynek, funkcje sensoryczne, aktywność seksualna
2. Wymiar psychologiczny, uczucia pozytywne, uczucia negatywne, procesy umysłowe, obraz ciała, samoocena
3. Niezależność, aktywność na co dzień, brak uzależnienia od środków medycznych i innych, zdolność porozumienia się, zdolność do pracy
4. Relacje społeczne, osobiste więzi, wsparcie społeczne, zachowania wspierające innych
5. Środowisko domowe, wolność i bezpieczeństwo fizyczne, zadowolenie z pracy, zasoby finansowe, opieka zdrowotna i socjalna, możliwość wypoczynku
6. Wymiar duchowy/przekonania osobiste

Pomimo prób ujednolicenia występuje znaczna różnorodność ujęcia definicji jakości życia (Kiebert, 1996). Wspomniana Krystyna de Walden-Gałuszko definiuje jakość życia jako obraz własnego położenia życiowego w okresie obserwowanego czasu. Jest to ocena pewnego fragmentu życia, występująca pomiędzy człowiekiem a otaczającym go środowiskiem zewnętrznym i wewnętrznym (deWalden-Gałuszko, 2017). Człowiek dokonuje oceny jakości życia poprzez porównanie ze standardem zbudowanym na podstawie własnych doświadczeń lub przyjętego systemu wartości bądź przez porównanie z sytuacją innych osób. Leppert definiuje jakość życia jako samopoczucie chorych w kontekście objawów choroby, skuteczności leczenia i działań niepożądanych, funkcjonowania fizycznego, sytuacji psychologicznej, społecznej i duchowej pacjentów (Leppert, 2014).

Z przedstawionych argumentów wynika, że adekwatna ocena jakości życia i wszystkich elementów na nią wpływających jest trudna i wymaga kompleksowej spójnej analizy. Dlatego, pomimo niedoskonałości, istotne w aspekcie jakości życia pacjentów jest wprowadzenie ustawy o jakości w opiece zdrowotnej i bezpieczeństwie pacjenta dnia 16 czerwca 2023 r. (Sejm RP, 2023). W założeniu ustawodawcy ma ona w sposób kompleksowy uregulować w jednym akcie prawnym rozwiązania prawne w obszarze jakości.

Ustawa po raz pierwszy wprowadza w polskim systemie ochrony zdrowia obowiązkowy pomiar jakości z wykorzystaniem wskaźników jakości w zakresie obszarów: klinicznego, efektu leczniczego, konsumenckiego i zarządczego. Analizując obszary ustawy, zakres kliniczny powinien być oceniany w odniesieniu do poziomu i efektów realizowanych świadczeń opieki zdrowotnej, opisywanych przez wybrane parametry. Jakość udzielonych świadczeń terapeutycznych będzie wynikała z efektu leczniczego, w tym powtórnych hospitalizacji z tej samej przyczyny, śmiertelności po zabiegach: w trakcie hospitalizacji w okresie 30 dni, 90 dni i roku od zakończenia hospitalizacji, ponadto doświadczenia w wykonywaniu określonych świadczeń opieki zdrowotnej, struktury procedur medycznych wykonywanych w przypadkach określonych problemów zdrowotnych. Obszar jakości konsumenckiej będzie wynikiem badań opinii pacjentów o organizacji procesu udzielania świadczeń opieki zdrowotnej, a obszar zarządczy powinien być oceniany zestawem wskaźników odnoszących się do efektywności wykorzystania zasobów oraz wdrożenia systemów zarządzania. Wprowadza się ocenę takich parametrów, jak posiadanie akredytacji lub certyfikatu potwierdzającego jakość wydanego przez niezależną akredytowaną jednostkę, ponadto stopnia wykorzystania zasobów w dyspozycji podmiotu, długości hospitalizacji, struktury realizowanych świadczeń.

W ocenie ustawodawcy, systemowe uregulowanie monitorowania jakości udzielanych świadczeń opieki zdrowotnej pozwoli na: poprawę skuteczności diagnostyki i leczenia przez systematyczną ocenę klinicznych wskaźników, jakości, a także poprawi bezpieczeństwo i satysfakcję pacjentów przez rejestrowanie i monitorowanie zdarzeń niepożądanych.

Dodatkową wartością jest stworzenie możliwości porównania podmiotów udzielających świadczeń pod względem jakości i skuteczności oferowanej opieki, a tym samym umożliwienie zróżnicowania finansowego przez motywowanie podmiotów udzielających świadczeń opieki zdrowotnej o wysokim poziomie (wysokiej jakości), co pozwoli na efektywniejsze wykorzystanie środków publicznych w obszarze zdrowia.

Ustawa ma charakter regulujący zagadnienia funkcjonujące dotychczas w osobnych aktach normatywnych. Odnosi się to np. do akredytacji oraz autoryzacji rejestrów medycznych. Natomiast dużym rozszerzeniem jest ocena działań medycznych. I w tym zakresie wydaje się ułomnością tej ustawy brak specyficznego odniesienia do dziedzin medycyny, odmiennych od typowych jednostek klinicznych. Ustawa jest „do wdrożenia” w postępowaniu medycznym, w którym przywraca się zdrowie pacjentowi i można obiektywnie ocenić efekt zastosowanego leczenia. W medycynie paliatywnej nie likwiduje się choroby. Natomiast należy towarzyszyć pacjentowi do śmierci, minimalizując efekty dokuczliwych, narastających sukcesywnie objawów, wspierając jego psychikę i duchowość (Balboni, 2022).

Ten aspekt ustawy z 2023 roku jest dyskusyjny i trudny do spełnienia przez ośrodki opieki hospicyjnej, jeżeli akredytacje będą musiały być certyfikowane przez zewnętrzne kosztochłonne instytucje nadzorcze.

Z pozycji pacjenta subiektywne określenie jakości życia jest diametralnie różne niż podobna ocena dobrostanu zdrowia podczas terapii oraz odmienne od oceny dokonywanej obiektywnie (zewnętrznie) przez rodzinę, opiekunów lub osoby monitorujące tak jak dokonuje się tego w systemach akredytacyjnych. Pomimo obiektywnych niedostatków pacjent może czuć i określać również w badanych kwestionariuszach swój stan zdrowia jako stan o wysokiej jakości życia.

Jest to paradoks i ewenement, który tłumaczy wiele sytuacji klinicznych, gdzie opieka hospicyjna nastawiona na wsparcie nad indywidualnym pacjentem jest lepiej przez niego odbierana niż pobyt w wysokospecjalistycznych jednostkach szpitalnych z tą samą jednostką chorobową. Z drugiej strony u niektórych chorych, a szczególnie u członków jego rodziny, przebywanie pacjenta w ośrodku specjalistycznym uspokaja, że ten rodzaj wysokospecjalistycznego postępowania jest właściwy. W takiej sytuacji, pomimo odczuwanego cierpienia i dyskomfortu, chory nie będzie skarżył się na istniejące dolegliwości, bo ufa wykwalifikowanemu i posiadającemu bogate zaplecze techniczne personelowi medycznemu.

Ocena obiektywna dokonywana na podstawie określonego wzorca przez personel medyczny, opiekunów, psychologa lub instytucje kontrolne dotyczy stanu fizycznego, niezależnego od emocji chorego, i obejmuje ogólną ocenę prawidłowości stanu fizycznego, stanu psychicznego, warunków ekonomicznych i społecznych. Lekarz i pielęgniarka będą analizować dolegliwości somatyczne obniżające jakość życia. Psycholog lub rodzina chorego zwrócą uwagę na problemy emocjonalne i psychospołeczne, a pracownik ds. akredytacji będzie rozpatrywał spełnienie formalnych wymogów i procedur.

Ocena subiektywna dokonywana jest bezpośrednio przez chorego. Uważana jest ona za najbardziej istotne i wiarygodne źródło informacji.

Przedmiotem badań jakości życia, szczególnie w medycynie paliatywnej, nie jest obiektywna ocena stanu zaawansowania choroby, tylko subiektywna ocena sytuacji życiowej chorego dokonana przez chorego. Możliwy jest bowiem proces adaptacji, dzięki któremu pacjent zaakceptuje swoją obiektywnie trudną sytuację, dokonując przewartościowania swojego położenia życiowego (deWalden-Gałoszko, 2000). Uwzględnienie subiektywnej oceny jakości życia, dokonanej przez pacjenta w przebiegu choroby, wpływa pozytywnie na samopoczucie chorych, rodzin i opiekunów, a także na satysfakcję ze sprawowanej opieki nad pacjentem i na proces adaptacji pacjenta do choroby (Zhang, 2012; Kaptacz, 2018). Oceny te nabierają jednak szczególnego znaczenia w sytuacji, gdy dotyczą osób, które z powodu choroby nowotworowej nieadekwatnie funkcjonują na poziomie poznawczym, osób nieprzytomnych, a także dzieci. Ważne są wówczas oceny dokonane przez osoby z rodziny (Leppert, 2024).

3. Ocena jakości życia w medycynie paliatywnej

W ujęciu WHO opieka paliatywna jest działaniem mającym na celu poprawę jakości życia pacjentów i ich rodzin w obliczu problemów związanych z zagrażającą życiu chorobą. Odbywa się to poprzez zapobieganie i łagodzenie cierpienia dzięki wczesnemu wykrywaniu, dokładnej ocenie i leczeniu bólu oraz innych problemów fizycznych, psychospołecznych i duchowych (Radbruch, 2020).

W uzupełnieniu definicji WHO znajdują się następujące założenia: zapewnienie ulgi w bólu i innych dolegliwościach, afirmacja życia, uznanie śmierci za naturalny etap, nieprzyspieszanie ani nieopóźnianie śmierci, włączenie aspektów psychologicznych i duchowych do opieki nad chorym, oferowanie pacjentom wsparcia, aby umożliwić im prowadzenie aktywnego życia aż do śmierci, oferowanie systemu wsparcia i pomocy rodzinie zmagającej się z problemami w okresie choroby pacjenta oraz w okresie żałoby po jego śmierci, zastosowanie podejścia zespołowego w opiece nad chorym i jego rodziną, także w okresie żałoby (jeśli jest to wskazane) oraz poprawienie jakości życia chorego, co może także wpłynąć pozytywnie na przebieg choroby (Dzierżanowski, 2021).

Badania jakości życia dokonuje się za pomocą kwestionariuszy, które zawierają skale numeryczne lub linearne (Saeed i in., 2024). W ten sposób informacje ze strony pacjenta są obiektywne i wymierne. Przykładem kwestionariuszy przeznaczonych do badań chorych onkologicznych są: Rotterdam Symptom Checklist – RSCL, Functional Living Index-Cancer – FLIC, Functional Assessment of Cancer Therapy Scale – FACT i European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Core Questionnaire – EORTC QLQ-C30. Specjalnie do medycyny paliatywnej wprowadzono EORTC QLQ-C15 PAL oraz skalę ESAS-revised (Edmonton Symp-

tom Assessment System). ESAS-revised jest narzędziem badawczym dostosowanym do polskich warunków, służącym do oceny jakości życia pacjentów onkologicznych, a w szczególności pacjentów paliatywnych. Cechuje ją wysoka jakość oceny poszczególnych objawów oraz szybkość i łatwość przeprowadzenia badania. Nasilenie każdego objawu w momencie oceny jest oceniane w skali od 0 do 10, gdzie 0 oznacza brak objawu, a 10 – najgorsze możliwe nasilenie. ESAS został zaprojektowany tak, aby personel, pacjent i jego rodzina lub opiekun mogli samodzielnie ocenić objawy i użyć tego narzędzia, aby lepiej zrozumieć objawy (Hołóń, 2021).

Cechą charakterystyczną ocen jakości życia, dokonywanych w opiece paliatywnej, jest szczególne zainteresowanie wymiarem duchowym pacjenta. Jest to związane z całą koncepcją opieki paliatywnej, która znalazła swój wyraz w definicji zamieszczonej we wspomnianym wyżej dokumencie WHO (Baum i in., 2022).

Na ocenę jakości życia ma wpływ system wartości jako istotny element „wzorca”, do którego chory porównuje swoje aktualne położenie życiowe (deWalden-Gałuszko, 2000). Badania wykazały, iż problemy duchowe stanowią wręcz jeden z najważniejszych elementów wpływających na jakość życia i dlatego, jako istotny składnik, powinny być włączone do oceny jakości życia (John & Peteet, 2011).

W ocenie jakości życia QL należy wyróżnić:

1. Położenie, czyli sytuację określoną obiektywnie np. poprzez wyszczególnienie pewnych jej realnych właściwości – faktów, niezależnych od poglądów czy emocji człowieka, który je opisuje (np. w sytuacji choroby stopień ograniczenia sprawności ruchowej).
2. Ocenę opisywanej sytuacji, uwarunkowaną przeżyciami lub poglądami oceniającego i zawierającą przez to dużą dawkę subiektywizmu. Zarówno położenie życiowe, jak i jego ocena są niezależnymi od siebie zjawiskami, które nadają się do opisanego i badań.

Obecnie istnieje duża różnorodność narzędzi służących do badania jakości życia. W celu oceny biopsychosocjalnej i duchowej jakości życia stworzono wystandaryzowane kwestionariusze. Powinny one cechować zadowalające własności psychometryczne, z których najważniejsze to trafność (*validity*) i rzetelność (*reliability*). Trafność oznacza dane mierzone, rzetelność to dokładność, z jaką dane narzędzie mierzy. Oceny trafności dokonuje się na podstawie analizy rozumowej poszczególnych pytań kwestionariusza (trafność wewnętrzna). Zwykle dokonuje się także porównań trafności danego narzędzia z innymi narzędziami o znanej trafności bądź np. z wywiadem (trafność diagnostyczna). Rzetelność natomiast ocenia się na podstawie jednorodności narzędzia pomiarowego – poprzez ustalenie wartości współczynnika zgodności wewnętrznej α -Cronbacha. Narzędzie uważa się za rzetelne, jeżeli współczynnik ten wynosi 0,7–1,0 (im wyższa wartość współczynnika, tym bardziej rzetelne narzędzie). Inną miarą rzetelności jest błąd pomiaru – im mniejszy błąd, tym bardziej rzetelne jest stosowane narzędzie. Rzetelność oceniana jest także na podstawie tzw. stałości testu (wykonane

dwukrotnie badanie w pewnym odstępie czasowym, w tej samej grupie osób, powinno dać taki sam lub podobny wynik).

4. Opieka hospicyjna na Ukrainie

W Ukrainie ruch hospicyjno-paliatywny jest młodą dziedziną, która zaczęła się rozwijać w latach 90. ubiegłego wieku. Pierwsze hospicja powstały we Lwowie, Iwanofrankowsku i Korosteniu (obwód żytomierski). Powstał pododdział hospicjum w Oddziale Chorób Wewnętrznych Szpitala Klinicznego w Kijowie. Podjęto prace nad pomocą pacjentom i członkom ich rodzin. Powstała organizacja dobroczynna Hospicjum Świętej Barbary, założona przez miejskie Towarzystwo czerwonego Krzyża przy wsparciu organizacji Patek (Dudnyk, 2019). Pomimo tworzenia ośrodków dla dorosłych i dzieci terminalnie chorych, zapotrzebowanie przerastało możliwości. W skali kraju liczba jednostek hospicyjno-paliatywnych była niewystarczająca do potrzeb i większość chorych pozostawała w domach, bez opieki instytucjonalnej. Jak wynikało z analizy i badań do 2018 roku, 2 mln osób rocznie w różnym wieku potrzebowało opieki paliatywnej, a tylko część otrzymywała taką opiekę (Drozd, 2018). Już przed ostatnimi działaniami wojennymi rząd Ukrainy opracował strategię naprawczą na lata 2015–2025. Celem strategii było stworzenie systemu opieki paliatywnej i zapewnienie gwarancji dostępu dla pacjentów w każdym wieku, niezależnie od miejsca zamieszkania (Strategia rozwoju paliatywności, 2015). Zadaniem strategii było stworzenie sieci instytucji opieki paliatywnej w latach 2015–2025. Realizację zaplanowano poprzez rozszerzenie sieci typu stacjonarnego „Hospicjum” i centrów/oddziałów – *vididlen* (ukr. відділень) opieki paliatywnej, zgodnie z zaleceniami Światowej Organizacji Zdrowia. Ponadto planowano działania zwiększające świadomość społeczeństwa, przeprowadzenie krajowej oceny potrzeb, wdrożenie regulacji prawnych dotyczących opieki paliatywnej, dotyczącej pacjentów z różnych grup wiekowych. Za główny cel tej opieki obrano łagodzenie bólu. Zaplanowano pozyskanie środków finansowych na opiekę paliatywną z różnych źródeł, opracowanie i zatwierdzenie, zgodnie z zaleceniami WHO, standardów i protokołów klinicznych opieki.

Obecnie dostęp do aktualnych danych na temat prowadzonych obecnie placówek hospicyjnych i jakości udzielanych w nich świadczeń jest utrudniony. Według danych z 2016 r. w Ukrainie funkcjonowały 2 centra, 7 hospicjów (w tym jedno dla dzieci) i ponad 60 niezależnych oddziałów opieki paliatywnej. Zdaniem ekspertów potrzeba opieki paliatywnej w Ukrainie do 2016 roku realizowana była jedynie w 15 procentach (Drozd, 2018).

Jeszcze przed eskalacją agresji Rosji w Ukrainie opieka paliatywna była zdecydowanie niewystarczająca. Nie prowadzono wówczas monitorowania jakości tej opieki. Największy problem zgłaszano we wsiach położonych daleko od dużych ośrodków.

Działania wojenne wzmocniły te bariery, zaś ataki na placówki medyczne i infrastrukturę jeszcze bardziej odizolowały odległe małe miejscowości (Kruszewska, 2024).

W raportach postuluje się, że zniszczenie infrastruktury medycznej, niemożność przestrzegania standardów profilaktyki i leczenia, niedobór personelu medycznego i leków oraz zakłócenia logistyki uniemożliwiają terminową opiekę medyczną ludności kraju. Z dostępnych danych wynika że w ciągu dziesięciu miesięcy wojny w Ukrainie uszkodzonych zostało 1160 obiektów infrastruktury medycznej, 160 zniszczono doszczętnie, a ok. 400 placówek medycznych znalazło się na terenach czasowo okupowanych. Według szacunków Banku Światowego sektor opieki zdrowotnej państwa poniósł straty w wysokości ponad 1 mld USD.

Ukraińska służba zdrowia ma także istotny niedobór kadr, ponad 30 tys. pracowników medycznych wstąpiło do Sił Zbrojnych Ukrainy lub zostało wolontariuszami. Ponadto 2,3 tys. medyków wyjechało za granicę, a 4,3 tys. zostało wewnątrznie przesiedlonych. Problemem ponadto jest brak prądu, paraliżujący opiekę hospicyjną. Przerwy w dostawie prądu są efektem ataków na obiekty infrastruktury energetycznej (Garbicz, 2024). Jak podaje Vatican news, brak energii elektrycznej w Ukrainie jest szczególnie dotkliwy w przypadku osób wymagających urządzeń wspomagających życie. Fundacja „Dajmy Nadzieję”, która prowadzi domowe hospicjum dziecięce, korzysta z agregatów prądotwórczych, a także zgłasza problem finansowania paliwa (Krawiec, 2022).

Jednakże pomimo trudności prowadzona jest opieka nad terminalnie chorymi. Pod opieką lwowskiego hospicjum znajduje się ok. 20 rodzin z dziećmi wymagającymi opieki paliatywnej. Opieka prowadzona jest we Lwowie oraz w małych miejscowościach i wsiach w promieniu do 200 km od tego miasta (Krawiec, 2024). Dostęp do opieki paliatywnej jest nierównomierny. Badanie przeprowadzone przez organizację Médicos del Mundo wykazało, że 92 proc. mieszkańców gminy Wielka Burlutka w obwodzie charkowskim zgłosiło znaczne pogorszenie stanu zdrowia w wyniku wojny, wskazując na zespół stresu pourazowego, ataki paniki, problemy sercowo-naczyniowe, udary, nowotwory, cukrzycę, a także problemy stomatologiczne (Kruszewska, 2024).

Działania wojenne spowodowały jednak zmobilizowanie polityków i ekspertów zdrowotnych do przeprowadzenia reform w Ukrainie. Uruchomiono Program Gwarancji Medycznych, w ramach którego wdrożono projekt bezpłatnych protez dla weteranów. Ponadto w programie zaplanowano zapewnienie schronienia i bezpiecznych warunków w placówkach zdrowia w miejscach przebywania pacjentów. W założeniach dostęp do świadczeń medycznych, również paliatywnych, ma być bardziej przystępny (Kruszewska, 2024). Jednym z międzynarodowych sukcesów Ukrainy w ostatnim czasie jest to, że z inicjatywy Ukrainy i Holandii, przy wsparciu dużej grupy krajów członkowskich WHO, tegoroczne 77. Światowe Zgromadzenie Zdrowia przyjęło uchwałę w sprawie zdrowia psychicznego w czasie wojen i katastrof (Kruszewska, 2024).

Centralny płatnik NSZU, który został utworzony w grudniu 2017 r., do dziś finansuje świadczenia zdrowotne, w tym kontraktuje świadczeniodawców. NSZU

uczestniczy w projektowaniu zmian systemowych, w decyzjach koszykowych i cenowych. Płatnik zbiera dane w systemie, co sprzyja możliwości monitorowania zdrowia populacji, dostępu do lekarzy oraz prowadzenia analiz systemowych w Ukrainie. Zatem są to elementy pozytywne w tworzeniu jakości w medycynie, pomimo wyjątkowo tragicznych warunków.

Kontrolowanie świadczeń pozwala na racjonalne wykorzystanie skromnych środków. Szpitale, które przeznaczały 100 proc. budżetu na wypłaty wynagrodzeń, nie miały funduszy na zakup leków i wyrobów medycznych, przerzucały koszty na pacjenta, naruszając jego prawo – dlatego też od 2023 r. wprowadzony jest monitoring jakości i bezpłatnego świadczenia opieki medycznej (Kruszewska, 2024). Prowadzone są prace nad wdrożeniem zasad medycyny paliatywnej przez lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej (Mykhalchuk, 2020). Ponadto realizowane są projekty współpracy transgranicznej. W ramach programu współpracy transgranicznej Centrum Rehabilitacji Kombatan-tów Łuckiej Miejskiej Wspólnoty Terytorialnej w obwodzie wołyńskim w Ukrainie, wraz z partnerem SPZOZ w Siedlcach, realizują dofinansowanie na opiekę długoterminową i hospicyjną pt. „Transgraniczna opieka zdrowotna i opieka paliatywna”. Zaplanowano zakup sprzętu specjalistycznego do opieki długoterminowej i hospicyjnej, co poprawi komfort pobytu i leczenia pacjentów (Next, 2024). W ramach programu Interreg NEXT Polska – Ukraina 2021–2027 wsparcie otrzymają inne szpitale, w tym we Lwowie, Tarnopolu i Krośnie (PAP, 2024). W wyniku realizacji projektu nastąpi rozwój infrastruktury opieki geriatrycznej, paliatywnej i hospicyjnej. Program Interreg NEXT Polska – Ukraina 2021–2027 jest kontynuacją programu Polska – Białoruś – Ukraina 2014–2020. Instytucją zarządzającą programem jest Ministerstwo Funduszy i Polityki Regionalnej RP. Natomiast funkcję instytucji krajowej pełni Sekretariat Gabinetu Ministrów Ukrainy. Działanie 4.5 programu dotyczy równego dostępu do opieki zdrowotnej i jest skierowane do jednostek budżetowych, organizacji pozarządowych, izb handlowych, gospodarczych i biznesowych.

Wszystkie te działania: dotacje celowe na zakup paliw, zakupy sprzętu, poprawa infrastruktury w opiece paliatywnej stwarzają możliwość poprawy jakości życia pacjentów i stanowią nawiązanie do pierwotnej definicji zdrowia, sformułowanej przez WHO, według której oprócz fizycznego stanu zdrowia inne wymiary „w tym stan psychiczny i funkcjonowanie w rolach społecznych, decydują o jakości opieki zdrowotnej” (Walden-Gałuszko, 1998).

Podsumowanie

Wydaje się, że ustawa o jakości zdrowia w medycynie może poprawić jakość usług medycznych, w tym jakość życia pacjentów, a tym samym zwiększyć ich poczucie bezpieczeństwa.

Niemniej należy przyznać, że wprowadzenie nowych regulacji prawnych może utrudnić dostęp do świadczeń z opieki paliatywnej. W rezultacie pogorszy się jakość życia pacjentów i tym samym zmniejszy się ich bezpieczeństwo. Należy zauważyć, że to indywidualne, personalne podejście opiekunów, pielęgniarek i lekarzy będzie stanowiło sukces opieki i zagwarantuje jej jakość. Obawę budzi konieczność spełnienia norm i akredytacji, które jeżeli będą wprowadzone w zbyt rygorystyczny sposób, w ostateczności mogą pogorszyć system opieki i tym samym doprowadzą do likwidacji lokalnych ośrodków. Jest prawdopodobne, że małe ośrodki, w których pacjenci czują się bezpieczni, nie spełnią wszystkich norm stawianych przez akredytację lub certyfikację. Trudności w pozyskaniu wykwalifikowanego personelu, spełniającego standardy, potencjalne wysokie koszty certyfikacji i akredytacji mogą doprowadzić do przekierowania uwagi na administrację i spełnienie norm zamiast na opiekę nad pacjentem. Z przedstawionych argumentów wynika, że jakość życia jest pojęciem obejmującym bardzo szeroki zakres i uwarunkowana jest licznymi determinantami.

Porównując warunki regulacji dotyczące opieki paliatywnej w Polsce do warunków w Ukrainie, widać różne problemy ochrony zdrowia i odmienne możliwości sprawowania opieki nad pacjentem. Brak wykwalifikowanej kadry i odpowiednich placówek medycznych determinuje sytuację terminalnie chorych w Ukrainie. Niemniej to od personelu opiekującego się chorym należy oczekiwać takich świadczeń, które będą wysoko ocenione przez pacjenta. W tym zakresie opieka paliatywna w Polsce i w Ukrainie są podobne. Praca personelu, postawa pracujących osób, empatia, umiejętność postępowania i fachowość w medycynie paliatywnej, niezależnie od kosztów infrastruktury, jest wyjątkowo uniwersalna jako warunek powstania wysokiej jakości udzielanych świadczeń w medycynie paliatywnej.

BIBLIOGRAFIA

- Balboni, T. (2022). Spirituality in serious illness and health. *JAMA*, 328, 184–197.
- Bartoszek, A. (2002). Moralne aspekty „jakości życia”. *Śląskie Studia Historyczno-Teologiczne*, 35(2), 309–330.
- Baum, E.A., Nowak, A., Nowosadko, M., & Głodowska, K.B. (red.). (2022). *Duchowe uwarunkowania opieki nad pacjentem*. Termedia.
- Bottomley, A. (2002). Quality of life in patients undergoing systemic therapy for advanced breast cancer. *Lancet Oncology*, 3(10), 620–628.
- Christine, S., & Ritchie, A.A. (2023). Loneliness and Social Isolation in Palliative Care: A Call to Action. *Journal of Palliative Medicine*, 26(8), 1032–1034.
- Costa, D.S.J. (2021). How is quality of life defined and assessed in published research? *Quality of Life Research*, 30(8), 2109–2121.
- Czarnecki, B. (2011). *Przestrzenne aspekty przestępczości Metoda identyfikacji czynników zagrożeń*. Oficyna Wydawnicza Politechniki Białostockiej.

- Czernecki, K. (2023), 15 (4). Psychometric analysis of the Polish version of the professional quality of life scale version 5 and the phenomenon diagnosis among palliative care nurses. *Medycyna Paliatywna/Palliative Medicine*, 15(4), 193–201.
- Domaradzki, J. (2013). O skrytości zdrowia. O problemach z konceptualizacją. *Hygeia Public Health*, 48(4), 408–419.
- Drozd, I. (2018). Hospicjum – „ostatnia przystań” nieuleczalnie chorych dzieci. Założenia modelowe a praktyka w Polsce i na Ukrainie. *Praca Socjalna*, 3(33), 5–21.
- Dudnyk, O et al. (2019). Rozwój opieki zdrowotnej na Ukrainie (lata 90. XX–początek XXI w.). *Europa Orientalis, Studia z Dziejów Europy Wschodniej i Państw Bałtyckich*, 10, 207–225.
- Dzierżanowski, T. (2021). Definitions of palliative care – narrative review and new proposal. *Medycyna Paliatywna/Palliative Medicine*, 13(4), 187–200.
- Garbicz, K. (2024, 27 czerwca). „Proszę o jeszcze trochę życia dla córki”. Dzieci, które bez prądu nie mają szans [JAK ŻYJE UKRAINA]. OKO.press. <https://oko.press/dzieci-ktore-bez-pradu-nie-maja-szans-jak-zyje-ukraina>
- Hołóń, A. (2021). Edmonton Symptom Assessment System: Psychometric validation of six-point Verbal Rating Scale in Polish hospice setting. *Palliative Medicine in Practice*, 15(2), 144–152.
- John, R., & Peteet, S.D. (2011). The Relationship of Spiritual Concerns to the Quality of Life of Advanced Cancer Patients: Preliminary Findings. *Journal of Palliative Medicine*, 14(9), 1022–1028.
- Kancelaria Senatu. (2019). *Zdrowie psychiczne w Unii Europejskiej*. Warszawa.
- Kaptacz, I. (2018). Assessment of quality of life, acceptance of illness, needs and expectations of patients under palliative home care – preliminary pilot study. *Medycyna Paliatywna/Palliative Medicine*, 10(3), 137–144.
- Kiebert, GM. (1996). Quality of life in clinical cancer trials: experience and perspective of the European Organization for Research and Treatment of Cancer. *Journal of National Cancer Institute*, 20, 91–95.
- Koszewski, R.B. (2021). *Identyfikacja przyczyn przestępczości w wybranych obszarach gospodarki w Polsce i na świecie*. Wydawnictwo Instytutu Wymiaru Sprawiedliwości.
- Kotwal, A.A. (2023). End-of-life health care use among socially isolated and cognitively impaired older adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 71(3), 880–887.
- Krawiec, M. (2022, 26 grudnia). *Ukraina: brak prądu paraliżuje opiekę hospicyjną*. Vatican News. <https://www.vaticannews.va/pl/swiat/news/2022-12/ukraina-brak-pradu-paralizuje-opieke-hospicyjna.html>
- Krawiec, M. (2024). *Listy z Kijowa*. Ekai.pl – magazyn internetowy Katolickiej Agencji Informacyjnej.
- Kruszewska, M. (2024, 15 marca). *Ukraina: Jak wojna wpłynęła na finansowanie ochrony zdrowia? Co w zdrowiu*. <https://cowzdrowiu.pl/aktualnosci/post/ukraina-jak-wojna-wplynela-na-finansowanie-ochrony-zdrowia>
- Kruszewska, M. (2024, 5 września). *Ukraina, ukraiński system ochrony zdrowia, czy za granicą leczą lepiej? Termidia*. <https://www.termidia.pl/mz/Jak-i-czy-w-ogole-dziala-system-ochrony-zdrowia-w-Ukrainie-,57163.html>
- Leppert, W., Forycka, M., & de Walden, G. (2014). Quality of life assessment in cancer patients – recommendations for the staff of oncology and palliative care units. *Psychoonkologia*, 18, 17–29.

- Leppert, W. (2024). The role of undergraduate and postgraduate education in palliative, supportive and hospice care development. *Palliative Medicine in Practice*, 2(18), 43–46.
- Mykhalchuk, V.M. (2020). Professional postgraduate training of family doctors – an important part and condition of the optimal palliative and hospice care system implementation in Ukraine. *Wiado- mości Lekarskie*, 73(5), 925–930.
- Next, Polska – Ukraina. (2024). *Transgraniczna opieka zdrowotna i paliatywna*. <https://spzoz-siedlce.pl/o-nas/projekt-interreg-polska-ukraina/>
- Nowak, N. (2020). Epidemiologia alkoholizmu w XXI w. Globalne wyzwanie ewoluującego problemu uzależnienia. w: A. Kułak-Bejda (red.), *Współczesny wymiar uzależnień* (ss. 64–80). Uniwersytet Medyczny w Białymstoku.
- Nikl, A. (2023). A head-to-head comparison of the EQ-5D-5L and 15D descriptive systems and index values in a general population sample. *Health and Quality of Life Outcomes*, 21(17), 1–18.
- Onyeka, T.C. (2010). Psychosocial Issues in Palliative Care: A Review of Five Cases. *Indian Journal of Palliative Care*, 16(3), 123–128.
- Panek, T. (2016). *Jakość życia. Od koncepcji do pomiaru*. Oficyna Wydawnicza.
- Pedersen, S. (2007). Poor health-related quality of life is a predictor of early, but not late, cardiac events after percutaneous coronary intervention. *Psychosomatics*, 4(8), 331–337.
- Pemau, R.C. (2024). How quality of life is measured in studies of nutritional intervention: a systematic review. *Health and Quality of Life Outcomes*, 22, 1–17.
- Radbruch, L. (2020). Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Manage*, 60(4), 754–764.
- Rolka, H. (2017). Jakość a jakość życia w ujęciu historycznym. w: B. Kowalewska et al. (red.), *Jakość życia w naukach medycznych i społecznych. Tom 1* (ss. 31–42). Uniwersytet Medyczny w Białymstoku.
- Saeed, F., Jawed, A., Dahl, S., Nedjat-Haiem, F.R., Duberstein, P.R., Fiscella, K.A., Nooraie, R.Y., Epstein, R.M., & Allen, R.J. (2024). Palliative Care Acceptability for Older Adults with Advanced CKD: A Qualitative Study of Patients and Nephrologists. *Kidney Medicine*, 6(10), <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39328957/>
- Schipper, H. (1996). Quality of life studies: definitions and conceptual issues. w: B. Spilker (red.), *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials (2nd ed.)* (ss. 11–23). Lippincott-Raven Publishers.
- Sejm Rzeczypospolitej Polskiej. (2023). Ustawa z dnia 16 czerwca 2023 r. o jakości w opiece zdrowotnej i bezpieczeństwie pacjenta (Dz.U. 2023 poz. 1692).
- Stolarczyk, J. (2003). Medycyna paliatywna wczoraj, dziś i jutro. *Polska Medycyna Paliatywna*, 2(1), 73–76.
- Strategia rozwoju paliatywności pomocy w Ukraini na 2015–2025 roky. (2015). <http://ligalife.com.ua/4932/>
- Szczepańska, A. (2024, 26 sierpnia). Jakość w opiece zdrowotnej: wskaźniki w ogniu krytyki. Co w zdrowiu. <https://cowzdrowiu.pl/>: <https://cowzdrowiu.pl/aktualnosci/post/jakosc-w-opiece-zdrowotnej-wskazniki-w-ogniu-krytyki>
- Szydluk-Leszczynska, A.M., & Leszczyński, M. (2015). Aktywna polityka społeczna w rozwiązywaniu kwestii społecznych. *Nierówności Społeczne a Wzrost Gospodarczy*, 42(2), 76–85.

- Telka E. (2013). Ocena jakości życia w wymiarze psychologicznym, zdrowotnym i społecznym. *Nowa Medycyna*, 4, 183–186.
- Thwaites, P.A. (2023). Editorial: definition of factors associated with poor quality of life in patients with IBS-but where to from here? *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 57(6), 723–724.
- Toczyńska, A. (2012). Jakość życia chorych w stacjonarnej opiece długoterminowej. w: E. Krawiejska-Kuślak (red.), *W drodze do brzegu życia. T. X* (ss. 285–297). Uniwersytet Medyczny w Białymstoku.
- Uchmanowicz I. (2013). Jakość życia zależna od zdrowia (HRQOL). *Problemy Pielęgniarstwa*, 21(2), 266–270.
- De Walden-Gałuszko, K. (1998). *U kresu*. Wydawnictwo Medyczne MAK-MED.
- De Walden-Gałuszko, K. (2017). Możliwości poprawy jakości życia pacjentów u kresu życia. *Medycyna Paliatywna w Praktyce*, 11(2), 74–77.
- De Walden-Gałuszko, K. (2000). Ocena jakości opieki paliatywnej w teorii i praktyce. w: M. Majkiewicz (red.), *Problemy w ocenie jakości opieki paliatywnej* (ss.13–15). Akademia Medyczna.
- WHO. (2024 dostęp). *Palliative care*. <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
- WHOQOLGroup. (1996). *WHOQOL-BREF. Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment, Field Trial Version*. World Health Organisation.
- Wiśniewska, M.Z. (2021). *Kultura organizacyjna oraz kultury wzmacniające doskonałość*. Instytut Naukowo-Wydawniczy „Spatium”.
- Zhang, B. (2012). Factors important to patients' quality of life at the end of life. *Archives of Internal Medicine*, 172(15), 133–142.
- Żarna, K. (2024). Wybrane przykłady dezinformacji podczas kampanii wyborczej do Rady Narodowej Republiki Słowackiej w 2023 roku. *Politeja (Politics, Law, Economy)*, 1(88/2), 155–168.

