

# Definicje opieki paliatywnej – przegląd narracyjny i nowa propozycja

## Definitions of palliative care – narrative review and new proposal

Tomasz Dzierżanowski

Pracownia Medycyny Paliatywnej, Zakład Medycyny Społecznej i Zdrowia Publicznego, Warszawski Uniwersytet Medyczny, Warszawa, Polska

### Streszczenie

Właściwe zdefiniowanie terminu opieka paliatywna jest kluczowe, ponieważ 1) wyznacza jej cele, 2) określa populację chorych wymagających tej opieki, 3) warunkuje sposoby postępowania, 4) jest podstawą w podejmowaniu decyzji polityki zdrowotnej i społecznej, 5) może wpływać na tworzenie rozwiązań prawnych, 6) kształtuje struktury organizacyjne opieki zdrowotnej, 7) warunkuje nakłady inwestycyjne, materialne i osobowe, i – co najważniejsze – 8) spełnia rolę elementu zdrowia publicznego. W niniejszej pracy dokonano przeglądu stosowanych powszechnie definicji w kontekście rysu historycznego oraz wyzwań, jakie stawia przed nami starzenie się społeczeństwa i postęp medycyny. Ponadto dokonano rozróżnienia pojęć pokrewnych, takich jak opieka hospicyjna, wspomagająca, końca życia czy dla wytchnienia. Na podstawie krytycznej analizy dostępnych definicji zaproponowano następującą:

*Opieka paliatywna to opieka nad osobą z chorobą zagrażającą życiu lub w znacznym stopniu ograniczającą życie, wymagającą leczenia objawów fizycznych i psychicznych będących następstwem tej choroby lub jej leczenia, zapewniająca wsparcie w obszarze potrzeb społecznych i duchowych, kultury i seksualności, mająca na celu usmierzenie cierpienia i optymalizację jakości życia tej osoby oraz jej najbliższych, prowadzona niezależnie od aktywności choroby oraz leczenia modyfikującego jej przebieg na wczesnych jej etapach, w fazie schyłkowej, w czasie umierania, a także po śmierci chorego w odniesieniu do osób najbliższych. Konieczne są dalsze prace w celu uzgodnienia współczesnej definicji opieki paliatywnej.*

**Słowa kluczowe:** opieka paliatywna, opieka hospicyjna, opieka końca życia, opieka wspomagająca.

### Abstract

Correct definition of palliative care is crucial because it 1) sets its goals, 2) defines the population of patients requiring this care, 3) determines the procedures, 4) is the basis for health and social policy decisions, 5) can be reflected in the creation of legal solutions, 6) influences the organizational structures of health care, 7) entails investment, material and personal resources, and - most importantly - 8) outlines its role as an element of public health.

This paper reviews commonly used definitions in the context of the historical background and the challenges posed by the aging of society and medical progress. In addition, a distinction has been made between related terms such as hospice, supportive, end-of-life, and respite care.

Based on a critical analysis of the available definitions, the following definition has been proposed: *Palliative care is the care of a person with a life-threatening or substantially life-limiting disease, requiring treatment of physical or mental symptoms resulting from the disease or its treatment, providing support in the area of social and spiritual needs, culture, and sexuality, aimed at alleviating suffering and optimizing the quality of life of the person and their relatives, carried out regardless of disease activity and the treatment modifying its course, in its early stages, terminal phase, during the dying, and after patient's death concerning the relatives.*

Further work is needed to agree on the contemporary definition of palliative care.

**Key words:** palliative care, hospice care, end-of-life care, supportive care.

Adres do korespondencji:

dr hab. n. med. Tomasz Dzierżanowski, Pracownia Medycyny Paliatywnej, Zakład Medycyny Społecznej i Zdrowia Publicznego, Warszawski Uniwersytet Medyczny, Warszawa, Polska,  
e-mail: [tomasz.dzierzanowski@wum.edu.pl](mailto:tomasz.dzierzanowski@wum.edu.pl)

## WSTĘP

Precyzyjne zdefiniowanie terminu opieka paliatywna jest kluczowe, ponieważ wyznacza jej cele i sposoby realizacji. Określa też populację chorych wymagających tej opieki. Cele te z kolei stanowią – a przynajmniej powinny – podstawę do podejmowania decyzji polityki zdrowotnej i społecznej, skutkujących w szczególności formą rozwiązań legislacyjnych oraz refundacyjnych. Od nich zależy wielkość i struktura organizacyjna opieki zdrowotnej, co wiąże się z nakładami inwestycyjnymi, materialnymi i osobowymi. I wreszcie, znaczenie opieki paliatywnej implikuje jej rolę istotnego elementu systemu opieki zdrowotnej.

Niniejszy przegląd stanowi syntezę współczesnego rozumienia opieki paliatywnej w świetle przyjętych przez uznane organizacje międzynarodowe definicji opieki paliatywnej oraz nakreśla potrzeby ich zmiany w świetle współczesnych wyzwań, jakie niosą zmiany demograficzne i przemiany społeczne. W przeglądzie uwzględniono także przykład definicji australijskiej istotnie różniącej się od przyjętych powszechnie wzorców. W Tabeli 1. zestawiono oryginalne angielskie brzmienie cytowanych definicji i ich tłumaczenie na język polski.

## RYS HISTORYCZNY

Współcześnie rozumiana opieka paliatywna (OP) zaistniała dopiero w drugiej połowie XX w., choć jej załączki pojawiły się wiele wieków wcześniej. Hospicja funkcjonowały już w czasach antycznych. W Cesarstwie Rzymskim były domy, w których zapewniano opiekę podróżnym. *Hospitium* w języku łacińskim oznacza bowiem gościnny dom, gospodę [1]. Były to jednak zwykłe zajazdy stawiane przy traktach rzymskich, nie ośrodki medyczne. W wiekach średnich, zwłaszcza w okresie wypraw krzyżowych (XII–XIV w. n.e.), w ośrodkach tych zapewniano opiekę podróżnym umierającym z powodu odniesionych w bitwach ran, chorób infekcyjnych czy zwykłych trudów podróży. Przybrały one zatem funkcję miejsc umierania. Równoległe wielkie zakony chrześcijańskie zakładały liczne przytułki, w których schronienie, opiekę i wyżywienie znajdowali chorzy bezdomni. Ośrodki dla umierających bezdomnych, również nazywane hospicjami, fundowały także bogate miasta europejskie. W okresie oświecenia znikły niemal całkowicie wspomniane przytułki, na co w dużej mierze wpływ miała kasacja zakonów i likwidacja prowadzonych przez nie szpitali oraz przytułków. Dopiero pod koniec XIX w. powstały pierwsze ośrodki, w których sprawowano opiekę nad osobami nieuleczalnie chorymi, tak aby ich umieranie przebiegało w spokoju, co znajdowało

odzwierciedlenie w nazwach: 1879 the Home for Incurables – Adelaide, Australia; 1902 the Home of Peace for the Dying and Incurable – Perth, Australia; 1907 the Anglican House of Peace for the Dying – Sydney, Australia; 1885 the Home of Peace – Friedenheim, Anglia) [2]. Znamienne było używanie w nazwie słowa „dom”. Pierwszy w dzisiejszym rozumieniu ośrodek medyczny dla osób nieuleczalnie chorych umierających był założony w 1893 r. w Londynie – St. Luke’s House, w którym oprócz pielęgniarek pracowali lekarze. W 1899 r. w Nowym Jorku otwarto St. Rose’s Hospice by the Servants for Relief of Incurable Cancer i niedługo potem na terenie Stanów Zjednoczonych powstawały kolejne hospicja, w których nazwie pojawia się określenie „ulga w nieuleczalnym raku”. W pierwszej połowie XX w. zakładano kolejne hospicja, głównie na terenie Zjednoczonego Królestwa. Punktem zwrotnym było jednak otwarcie w 1967 r. przez Dame Cicely Saunders St. Christopher’s Hospice w Londynie, uważanego za pierwszą na świecie jednostkę kliniczną, dydaktyczną i badawczą w dziedzinie medycyny paliatywnej [3]. Cicely Saunders położyła podwaliny filozofii postępowania wobec osób nieuleczalnie chorych w schyłkowym okresie choroby, które znajdują odbicie w obecnych definicjach opieki paliatywnej.

## OPIEKA PALIATYWNA A HOSPICYJNA

Początkowo opiekę nad pacjentami w schyłkowym okresie nieuleczalnej choroby nazywano opieką hospicyjną, tak jak to czyniła Saunders. Użycie określenia „opieka paliatywna” przypisuje się Balfourowi Mount, który w 1974 r. przeniósł z Anglii do Kanady ideę profesjonalnej opieki nad osobami chorymi na nowotwory złośliwe w nieuleczalnym stadium [3]. Zwrócił on uwagę na odmienne znaczenie słowa „hospicyjny” i jednoznacznie negatywne skojarzenie terminów „opieka terminalna” oraz „hospicjum”, jako związanych z nieuchronnym umieraniem.

Słowo „paliatywny” pochodzi od łacińskiego *pallium* – płaszcz, okrycie wierzchnie, kołdra [1]. Po raz pierwszy pojawiło się w języku angielskim w XV w. jako określenie czynności przynoszącej ulgę [4]. Do języka polskiego weszło dopiero w ostatnich dziesięcioleciach XX w. Do tego czasu używano terminów: „leczenie objawowe” oraz „uśmierzanie”.

Określenia „opieka hospicyjna” i „opieka paliatywna” nie powinny być używane zamiennie, ponieważ mają różne znaczenie. Nie powinno stosować się określenia „opieka terminalna”, ponieważ jest stygmatyzujące. Właściwsze są „opieka końca życia” lub „opieka u schyłku życia”. W przypadku leczenia objawowego prowadzonego równoległe do przyczynowego (np. onkologicznego) stosowane jest także pojęcie „opieka wspomagająca” (ang. *supportive care*).

## DEFINICJE WEDŁUG WHO

Najpowszechniej znana jest definicja opieki paliatywnej sformułowana przez Światową Organizację Zdrowia (ang. *World Health Organization* – WHO) w 2002 r. [5], która brzmi:

*Opieka paliatywna jest działaniem (dosł. podejściem), mającym na celu poprawę jakości życia pacjentów i ich rodzin stojących w obliczu problemów związanych z zagrażającą życiu chorobą, poprzez zapobieganie i łagodzenie cierpienia, dzięki wczesnemu wykrywaniu, dokładnej (dosł. nieskazitelnej – przypis autora) ocenie i leczeniu bólu oraz innych problemów fizycznych, psychospołecznych i duchowych.*

W uzupełnieniu definicji WHO wymieniła kluczowe założenia OP, która:

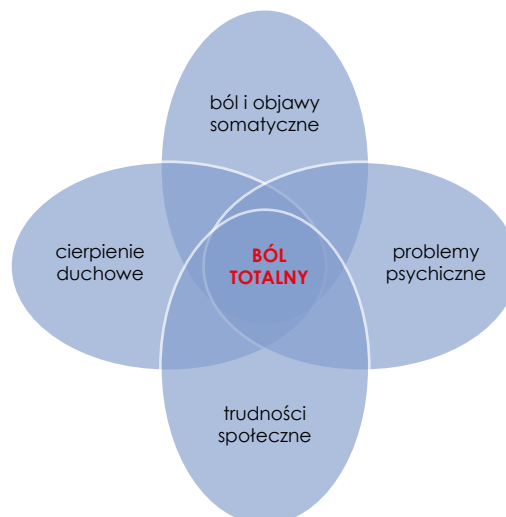
- zapewnia ulgę w bólu i innych przykrych dolegliwościach;
- afirmuje życie i uznaje śmierć za jego naturalny etap;
- nie zamierza przyspieszać ani opóźniać śmierci;
- włącza aspekty psychologicznej i duchowej opieki nad chorym;
- oferuje wsparcie pacjentów, aby umożliwić im prowadzenie aktywnego życia aż do śmierci;
- oferuje system wsparcia i pomocy rodzinie zmagającej się z problemami w okresie choroby pacjenta oraz w okresie jej żałoby;
- stosuje podejście zespołowe w opiece nad chorym i jego rodziną, także w okresie żałoby – jeśli jest to wskazane;
- poprawia jakość życia chorego i może także wpłynąć pozytywnie na przebieg choroby [5].

Według tej definicji celem opieki paliatywnej jest poprawa jakości życia pacjentów i ich rodzin stojących w obliczu problemów związanych z zagrażającą życiu chorobą. Poprawa jakości życia następuje dzięki niesieniu ulgi w cierpieniu fizycznym oraz wsparciu społecznym, psychologicznym i duchowym. Jest to podejście holistyczne, jakie postulowała Saunders w modelu bólu totalnego (poprawniejszym tłumaczeniem jest *ból całkowity*) (ryc. 1) [6].

WHO podkreśla, że wsparcie należy się nie tylko pacjentom, ale też ich rodzinom i to nie tylko podczas zmagania się z chorobą najbliższych, ale również po ich śmierci, w okresie żałoby.

Opieka paliatywna według WHO opiera się na afirmacji życia i jego wszystkich elementów, w tym umierania i śmierci, które uznano za naturalny etap życia. Chociaż w uzupełnieniu WHO zaznaczyła, że celem OP nie jest ani przyspieszanie, ani opóźnianie śmierci, to jednocześnie ostrożnie założyła, że OP może wpłynąć pozytywnie na przebieg choroby. Oznacza to oprócz mniej dotkliwego przebiegu i dłużej utrzymującego się lepszego stanu sprawności, także wydłużenie życia, choć efekt ten nie jest celem OP.

WHO wskazuje dalej, że OP można stosować łącznie z terapią mającą na celu przedłużenie życia (chemio- czy radioterapia we wczesnym okresie



Rycina 1. Model bólu totalnego Cicely Saunders [6]

choroby). Warto jednak zwrócić uwagę, że pierwsze dowody na to, że wcześniej wdrożona – równolegle z leczeniem przyczynowym – OP nie tylko poprawia jakość życia, ale także je wydłuża, pojawiły się kilka lat po opublikowaniu przez WHO definicji OP. Temel i wsp. (2010) wykazali, że wczesne wdrożenie opieki paliatywnej u pacjentów z niedrobnokomórkowym rakiem płuc z przerzutami nie tylko poprawiło jakość życia, zmniejszyło częstość występowania depresji z 38% do 16% ( $p = 0,01$ ), ale też chorzy otrzymywali mniej agresywne leczenie przy istotnie statystycznie wydłużonym przeżyciu z 8,9 do 11,6 miesięcy [7]. Wydłużenie życia o prawie 3–12 miesięcy jest klinicznie istotne, jako że 12 miesięcy przeżywa tylko 33–44% tych chorych [8].

Wsparcie pacjentów (według WHO) powinno umożliwiać im prowadzenie aktywnego życia aż do śmierci, o ile to możliwe. To jest zadanie bezsprzecznie trudniejsze, niż uśmierzenie bólu i innych przyczyn cierpienia. Wymaga takiego postępowania, które nie tylko znieśie lub złagodzi uciążliwe objawy, ale uczyni to w taki sposób, aby chory w miarę możliwości, zdolności i potrzeb zdolny był do aktywnego życia rodzinnego, seksualnego, społecznego, zawodowego, artystycznego, naukowego, duchowego czy realizacji pasji życiowych. Zatem nie tyle życie bez niedającego się znieść cierpienia, ale życie aktywne jest tym, do czego powinno się dążyć, stawiając cele terapeutyczne oraz planując metody, środki i formy sprawowania opieki.

Realizacja postawionych celów spoczywa na zespole opiekującym się pacjentem oraz jego rodziną, także w okresie żałoby. Rodzaj interakcji zespołowych został rozwinięty w latach późniejszych.

Na koniec, WHO postuluje prowadzenie badań klinicznych potrzebnych do lepszego zrozumienia i leczenia przykrych objawów klinicznych. Ponieważ wykonywanie badań z randomizacją z udziałem pacjentów umierających rodzi wiele trudności natury

etycznej, formalnej czy medycznej, konieczne jest opieranie się na danych z badań przedklinicznych, z serii przypadków oraz dobrze zaplanowanych obserwacji klinicznych. Podkreślenia wymaga fakt, że od początków medycyny paliatywnej jednym z kluczowych postulatów Saunders było opieranie się na solidnych podstawach naukowych [9].

## Opieka paliatywna nad dziećmi

Warto przypomnieć, że WHO w 1998 r. [5] zdefiniowała OP nad dziećmi:

- to aktywna, całościowa troska o ciało, umysł i ducha dziecka, a także wsparcie rodziny;
- rozpoczyna się w momencie zdiagnozowania choroby i trwa niezależnie od tego, czy dziecko otrzyma leczenie ukierunkowane na tę chorobę, czy nie;
- pracownicy służby zdrowia muszą oceniać i łagodzić fizyczne, psychiczne i społeczne cierpienie dziecka;
- skuteczna OP wymaga szerokiego multidyscyplinarnego podejścia, które obejmuje rodzinę i wykorzystuje dostępne zasoby społeczności – można je z powodzeniem wdrożyć, nawet jeśli zasoby są ograniczone;
- może być udzielana w placówkach opiekuńczych, w środowiskowych ośrodkach zdrowia, a nawet w domach dziecka [5].

W definicji tej podkreślono cztery kluczowe aspekty:

- konieczność całościowego leczenia fizycznych, psychicznych i społecznych przyczyn cierpienia oraz troski o ducha dziecka, a także wsparcie rodziny;
- prowadzenie OP od chwili rozpoznania choroby, niezależnie od stosowanego leczenia przyczynowego;
- zespołowy, multidyscyplinarny charakter opieki;
- możliwość zapewnienia OP w placówkach opiekuńczych, domach dziecka czy innych ośrodkach zdrowia.

Definicja ta nie różni się istotnie od ogólnej definicji opieki paliatywnej WHO z 2002 r., w której położono nacisk na wczesne wdrożenie OP w momencie postawienia diagnozy śmiertelnej choroby.

## Nowa definicja opieki paliatywnej według WHO

W 2020 r. WHO zamieściła na swojej stronie internetowej nową wersję definicji z komentarzem [10]. Znacznie uproszczono język i poprawiono sformułowania, które sprawiały wcześniej trudności z przełożeniem na języki narodowe:

*Opieka paliatywna to podejście, które poprawia jakość życia pacjentów (dorosłych i dzieci) oraz ich rodzin, którzy borykają się z problemami związanymi z chorobami zagrożającymi życiu. Zapobiega i łagodzi cierpienie poprzez wczesną identyfikację, prawidłową ocenę oraz leczenie bólu i innych problemów fizycznych, psychospołecznych lub duchowych [10].*

Warto zwrócić uwagę, że w definicji z 2002 r. WHO nie wskazuje wcale chorób czy grup chorób, dla których dedykowana byłaby OP [5]. W komentarzu do definicji OP z 2020 r. wymieniono natomiast najczęstsze schorzenia, jakie mogą wymagać opieki paliatywnej:

- nowotwory;
- choroby układu krążenia;
- przewlekłe choroby układu oddechowego;
- niewydolność nerek;
- przewlekłe choroby wątroby;
- choroby neurologiczne, w tym m.in. stwardnienie rozsiane, choroba Parkinsona;
- cukrzyca;
- reumatoidalne zapalenie stawów;
- ośpienie;
- wady wrodzone;
- AIDS;
- lekooporna gruźlica [10].

Nie jest to jednak lista zamknięta i rozpoznanie choroby nie jest kryterium kwalifikacji do OP. Zamknięta lista obowiązująca w Polsce zgodnie z rozporządzeniem Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej jest więc niezgodna z definicją opieki paliatywnej WHO i ogranicza do niej dostęp [11–14]. Drugą istotną niezgodnością OP w Polsce z definicją WHO jest fakt, że w Polsce opieką paliatywną objęci są wyłącznie pacjenci. Ich rodziny nie mają zapewnionego wsparcia ani podczas choroby osoby bliskiej, ani w okresie ich żałoby (osierocenia). Duże ośrodki OP starają się zapewnić takie wsparcie na swój koszt, o ile pozwalają warunki organizacyjne i finansowe. Świadczenia dla rodzin osób umierających nie są uwzględnione w aktach prawnych, wyliczenie świadczeń oraz warunkach realizacji Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ) [11–13].

## DEFINICJE WEDŁUG EAPC

Europejskie Stowarzyszenie Opieki Paliatywnej (ang. *European Association for Palliative Care* – EAPC) to największa organizacja skupiająca kilka tysięcy profesjonalistów i wolontariuszy z 42 krajów świata, a także 53 organizacje krajowe zajmujące się OP w 30 krajach Europy i 3 organizacje z Australii. Stowarzyszenie w stanowisku opublikowanym w 2009 r. podało definicję OP oraz pokrewnych form opieki [3].

## Opieka paliatywna

Opiekę paliatywną EAPC zdefiniowało w sposób następujący:

*Opieka paliatywna to aktywna, całościowa opieka nad pacjentem, którego choroba nie odpowiada na leczenie. Najważniejsze jest opanowanie bólu, innych objawów*



oraz problemów społecznych, psychologicznych i duchowych. Opieka paliatywna ma charakter interdyscyplinarny i obejmuje swoim zakresem pacjenta, rodzinę i społeczność. W pewnym sensie opieka paliatywna polega na oferowaniu najbardziej podstawowej koncepcji opieki, polegającej na zaspokajaniu potrzeb pacjenta wszędzie tam, gdzie się nim opiekuje, czy to w domu, czy w szpitalu. Opieka paliatywna afirmuje życie i uważa umieranie za normalny proces; nie przyspiesza ani nie opóźnia śmierci. Ma na celu zachowanie jak najlepszej jakości życia aż do śmierci.

Opieka paliatywna to podejście, które poprawia jakość życia pacjentów i ich rodzin, borykających się z problemami związanymi z chorobami zagrażającymi życiu, poprzez zapobieganie i niesienie ulgi w cierpieniu, poprzez wczesną identyfikację i staranną ocenę oraz leczenie bólu i innych problemów fizycznych, psychospołecznych i duchowych [3].

Przyjęta przez Stowarzyszenie definicja cytuje *verbatim* definicję WHO, jednakże przedstawia odmienną populację wymagającą OP. Według EAPC są to osoby cierpiące na choroby zagrażające życiu, ale u których leczenie okazuje się nieskuteczne. Inaczej mówiąc, opieką paliatywną powinni być obejmowani chorzy na chorobę prowadzącą do śmierci, jeśli choroba nie odpowiada na zastosowaną wcześniej terapię. Jest to znaczne uproszczenie rozumienia potrzeb w zakresie OP, bo gdyby rozumieć tę definicję dosłownie, OP nie należałyby się na przykład chorzy z nowotworem metastatycznym w schyłkowej fazie w momencie rozpoznania, gdy brak możliwości wdrożenia leczenia przyczynowego.

Opieką objęta jest rodzina pacjenta oraz społeczność. Nie jest sprecyzowane, na czym miałyby polegać opieka nad społecznością, gdyż jest to pojęcie pojemne i może budzić wątpliwości, czy nie jest zbyt przesadne.

Warto zwrócić uwagę także na fakt, że z tej definicji nie wynika, jakoby opieka OP rozciągała się na rodzinę w okresie żałoby.

Opieka paliatywna zgodnie z tą definicją ma charakter zespołowy, który nie jest prostą sumą działań pojedynczych członków zespołu, to jest m.in. lekarza, pielęgniarki, psychologa, fizjoterapeuty, kapelana, dietetyka, terapeuty zajęciowego, wolontariuszy i opiekunów niemedycznych, farmaceuty. Określa się je jako interdyscyplinarne, to znaczy takie, wskutek którego powstaje dodatkowo nowa jakość, wyrażająca podejście odmienne od podejścia członków zespołu – reprezentantów zawodów i dziedzin, na których się opiera [15].

## Opieka hospicyjna

Europejskie Stowarzyszenie Opieki Paliatywnej odróżnia opiekę paliatywną od hospicyjnej (ang. *hospice care*), którą definiuje w sposób następujący:

*Opieka hospicyjna obejmuje całą osobę i ma na celu zaspokojenie wszystkich potrzeb – fizycznych, emocjo-*

*nalnych, społecznych i duchowych. W domu, w ośrodku dziennej opieki i hospicjum zapewnia się opiekę nad osobą zbliżającą się do końca życia oraz osobami ją kochającymi. Personel i wolontariusze pracują w zespołach wielo-  
profesjonalnych, zapewniając opiekę dostosowaną do indywidualnych potrzeb i osobistych wyborów, starając się zapewnić wolność od bólu, godność, pokój i spokój [3].*

Jest to definicja opieki nad osobą będącą w ostatnich dniach, tygodniach życia (choć czas nie jest sprecyzowany) oparta na modelu opieki holistycznej – podobnie jak w przypadku definicji Saunders. Stanowi oś filozofii postępowania ze szczególnym naciskiem na indywidualizację leczenia, zespołową realizację celu, jakim jest zapewnienie warunków godności w umieraniu [16], w tym wolności od bólu, w pokoju i spokoju. Warto też zwrócić uwagę, że w tej definicji wymieniono trzy formy opieki: w domu, w ośrodkach opieki dziennej i w hospicjum jako ośrodku opieki stacjonarnej.

W opublikowanym w 2022 r. badaniu z udziałem 52 ekspertów z krajów członkowskich definicja opieki hospicyjnej otrzymała tylko 82% poparcie, zaś 11% ekspertów nie zgadzało się z tak sformułowaną definicją [17].

## Opieka wspomagająca

W stanowisku EAPC rozróżnia się opiekę paliatywną od opieki wspomagającej, zwanej też wspierającą, podtrzymującą (ang. *supportive care*):

*Opieka wspomagająca to zapobieganie i leczenie niekorzystnych skutków nowotworu. Obejmuje fizyczne i psychospołeczne objawy oraz skutki uboczne w całym kontinuum doświadczeń związanych z nowotworem, w tym wzmocnienia rehabilitacji i w okresie ozdrowienia. Terminy „opieka paliatywna” i „opieka wspomagająca” w znacznym stopniu się pokrywają bez wyraźnego rozróżnienia.*

*Opieka wspomagająca nie powinna być synonimem opieki paliatywnej. Opieka wspomagająca jest częścią opieki onkologicznej, podczas gdy opieka paliatywna jest samodzielną dziedziną obejmującą wszystkich pacjentów z chorobami zagrażającymi życiu [3].*

Na uwagę zwraca postulat, że chociaż opieka wspomagająca pokrywa się z paliatywną, to obie formy powinny być traktowane odrębnie, gdyż OP dotyczy chorych nie tylko z nowotworem, ale z każdą chorobą zagrażającą życiu. Druga istotna różnica jest taka, że opieka wspomagająca skupia się na prewencji i leczeniu skutków ubocznych leczenia onkologicznego, jest więc elementem postępowania przeciwnowotworowego.

Podobnie jak w przypadku pojęcia opieka hospicyjna nie ma obecnie pełnej zgody co do rozumienia terminu opieka wspomagająca. W badaniu metodą Delphi aż 18% pytanym ekspertów było przeciwnych powyższej definicji opieki wspomagającej [17].

## Opieka końca życia

Definicja opieki końca życia, schyłku życia bądź kresu życia (ang. *end-of-life care*) według EAPC wydaje się niejasna i rodzi wiele wątpliwości:

*Opieka końca życia może być używana zamiennie z opieką paliatywną lub opieką hospicyjną, przy czym koniec życia rozumiany jest jako wydłużony okres od roku do dwóch lat, podczas którego pacjent/rodzina i personel medyczny stają się świadomi ograniczającego życie charakteru ich choroby.*

*Opiekę końca życia można też rozumieć bardziej konkretnie jako kompleksową opiekę nad umierającymi pacjentami w ostatnich godzinach lub dniach życia [3].*

W definicji określenie „koniec życia” jest rozumiane dwojako: czas od roku do dwóch lat prognozowanego przeżycia, ale też ostatnie godziny, dni życia [3]. Innym problemem jest dopuszczenie zamiennego stosowania „końca życia” dla OP czy opieki hospicyjnej, choć wcześniej rozróżniono te pojęcia. Jako rekomendację zespołu EAPC w 2022 r. przyjęto stosowanie wyłącznie drugiego członu cytowanej powyżej definicji („opieka w ostatnich godzinach lub dniach życia”), za tym sformułowaniem opowiedziało się 82% ekspertów EAPC [17].

## Opieka terminalna

Opieka terminalna (ang. *terminal care*) według ekspertów EAPC to *starsze określenie, które było używane do kompleksowej opieki nad pacjentami z zaawansowanym rakiem i ograniczoną oczekiwaną długością życia [3].* Określenie to nie powinno być używane, ponieważ ma zabarwienie pejoratywne, stygmatyzujące i pesymistyczne.

## Opieka dla wytchnienia

Wśród ekspertów EAPC jest powszechna akceptacja definicji opieki dla wytchnienia, inaczej wyręczającej (ang. *respite care*) z 2008 r. [17]:

*Członkowie rodziny lub inni główni opiekunowie opiekujący się pacjentem w opiece paliatywnej w domu mogą cierpieć z powodu ciągłego obciążenia związanego z opieką. Opieka wyręczająca może oferować tym pacjentom i ich opiekunom zaplanowaną lub nieplanowaną przerwę [3].*

## Stopnie opieki paliatywnej

W opublikowanych w 2022 r. zaleceniach EAPC odnosząc się do standardów i norm dla opieki paliatywnej w Europie [3], zdefiniowano następujące stopnie opieki paliatywnej:

### 1. Podejście paliatywne

*Podejście paliatywne jest sposobem na zintegrowanie metod i procedur opieki paliatywnej w placówkach, które nie specjalizują się w opiece paliatywnej. Obejmuje ono*

*nie tylko farmakologiczne i niefarmakologiczne środki kontroli objawów, ale także komunikację z pacjentem i rodziną, a także z innymi pracownikami służby zdrowia, podejmowanie decyzji i wyznaczanie celów zgodnie z zasadami opieki paliatywnej.*

*[...] Podejście paliatywne dotyczy osób z ograniczonym doświadczeniem i wiedzą w opiece paliatywnej, ale mogących stosować podstawowe zasady dobrej opieki paliatywnej.*

### 2. Podstawowa opieka paliatywna

*Podstawowa opieka paliatywna dotyczy osób, które często zajmują się opieką paliatywną i posiadają pewną specjalistyczną wiedzę w zakresie opieki paliatywnej, takich jak lekarze pierwszego kontaktu, onkolodzy i geriatrzy, ale nie zapewniają opieki paliatywnej jako jedynego celu swojej pracy.*

### 3. Specjalistyczna opieka paliatywna

*Specjalistyczna opieka paliatywna jest świadczona przez specjalistyczne świadczenia dla pacjentów ze złożonymi problemami, które nie są odpowiednio objęte innymi opcjami leczenia. Specjalistyczne świadczenia opieki paliatywnej wymagają podejścia zespołowego, łączącego wielo- i interdyscyplinarnym trybem pracy. Członkowie zespołu muszą być wysoko wykwalifikowani i powinni skupiać się głównie na opiece paliatywnej [3].*

Z powyższych definicji wynika proponowany model trzystopniowej opieki paliatywnej.

Podsumowując, EAPC zinternalizowało definicję OP według WHO oraz zaproponowało własne rozwinięcie. Zdefiniowało również pokrewne formy opieki i stopnie OP.

## DEFINICJA WEDŁUG IAHPIC

Międzynarodowe Stowarzyszenie Opieki Hospicyjnej i Paliatywnej (*International Association for Hospice and Palliative Care – IAHPIC*) to druga pod względem ważności organizacja skupiająca profesjonalistów i wolontariuszy związanych z opieką paliatywną. W 2020 r. Stowarzyszenie zaproponowało definicję OP opartą na wynikach badań 38 ekspertów [18], którą poparło w chwili niniejszej publikacji 188 organizacji na całym świecie oraz 1177 osób:

*Opieka paliatywna to aktywna, holistyczna opieka nad osobami w każdym wieku cierpiącymi z powodu ciężkich chorób, a zwłaszcza nad osobami zbliżającymi się do końca życia. Ma na celu poprawę jakości życia pacjentów, ich rodzin i opiekunów.*

*Opieka paliatywna:*

- obejmuje profilaktykę, wczesną identyfikację, kompleksową ocenę i leczenie problemów fizycznych, w tym bólu i innych niepokojących objawów, cierpienia psychicznego, cierpienia duchowego i potrzeb społecznych. O ile to możliwe, interwencje te muszą być oparte na dowodach;
- zapewnia wsparcie, aby pomóc pacjentom żyć jak najpełniej aż do śmierci, ułatwiając skuteczną komunikację, pomagając im i ich rodzinom określić cele opieki;

- ma zastosowanie przez cały czas trwania choroby, w zależności od potrzeb pacjenta;
- w razie potrzeby jest stosowana w połączeniu z terapiami modyfikującymi przebieg choroby;
- może pozytywnie wpływać na przebieg choroby;
- nie zamierza ani przyspieszać, ani odkładać śmierci, afirmuje życie i uznaje umieranie za proces naturalny;
- zapewnia wsparcie rodzinie i opiekunom podczas choroby pacjenta i ich własnej żałoby;
- jest prowadzona z uznaniem i poszanowaniem wartości kulturowych i przekonań pacjenta i rodziny;
- ma zastosowanie we wszystkich warunkach sprawowanej opieki zdrowotnej (miejsce zamieszkania i instytucje) oraz na wszystkich jej poziomach (od podstawowego do specjalistycznego);
- może być prowadzona przez profesjonalistów z podstawowym przeszkoleniem w zakresie opieki paliatywnej;
- wymaga kierowania skomplikowanych przypadków do specjalistycznej opieki paliatywnej z zespołem wieloprofesjonalnym [18].

Powyższa definicja, podobnie jak zaproponowana przez EAPC, oparta jest na definicji WHO z następującymi różnicami. Po pierwsze, określa populację docelową ogólnie jako osoby cierpiące z powodu ciężkich chorób, niezależnie od wieku. Nie została podkreślona śmiertelność choroby ani nieuleczalność, a jedynie jej ciężki przebieg. Po drugie, jasno zaleca wdrożenie OP od początku choroby. Po trzecie, zakłada dwustopniowy model opieki paliatywnej, w którym przypadki skomplikowane kierowane są do specjalistycznej opieki paliatywnej. Na uwagę zasługuje fakt, że podobnie jak w definicji WHO celem OP nie jest przyspieszenie ani odwleknięcie śmierci, tylko pozytywny wpływ na przebieg choroby. Nie jest jednak doprecyzowane, co należy rozumieć jako pozytywny wpływ na przebieg choroby.

#### DEFINICJA WEDŁUG KRÓLEWSKIEGO AUSTRALIJSKIEGO KOLEGIUM LEKARZY RODZINNYCH

W Australii definicja opieki paliatywnej opublikowana została przez the Royal Australian College of General Practitioners (RACGP) w tak zwanej Srebrnej Książce (ang. *Silver Book*), będącej zbiorem zaleceń praktyki klinicznej. Obowiązuje lekarzy ogólnych (rodzinnych) w odniesieniu do opieki nad osobami starszymi oraz z chorobami przewlekłymi [19]. Wywodzi się wprawdzie z definicji WHO z 2002 r., jednak wnosi istotne nowe pojęcia:

##### 1. Opieka paliatywna

Opieka paliatywna to opieka skupiona na osobie i rodzinie, zapewniana osobie z aktywną, postępującą, zaawansowaną chorobą o niewielkich lub żadnych szansach na wyleczenie i która prawdopodobnie umrze, i dla której głównym celem jest optymalizacja jakości życia.

##### 2. Podejście paliatywne

Podejście paliatywne uznaje, że śmierć jest nieunikniona i skupia się na opiece, a nie leczeniu osoby z wieloma przewlekłymi schorzeniami, kruchością i/lub zagrażającą życiu lub ograniczającą życie chorobą.

Celem podejścia paliatywnego jest poprawa lub optymalizacja poziomu komfortu i funkcjonowania osoby oraz zapewnienie odpowiedniego leczenia wszelkich niepokojących objawów. Podejście paliatywne uwzględnia psychologiczne, duchowe, społeczne, emocjonalne i kulturowe potrzeby danej osoby. Rodziny są mile widziana jako partner w tym podejściu. Podejście paliatywne uznaje, że w przypadku osób starszych z wieloma przewlekłymi schorzeniami, kruchością i/lub chorobami zagrażającymi życiu lub ograniczającymi życie jest to często ostatni rozdział ich życia, którego długość jest nieznaną.

##### 3. Opieka końca życia (i w fazie terminalnej)

Opieka końca życia to kilka ostatnich tygodni życia, w których pacjent z chorobą ograniczającą życie szybko zbliża się do śmierci. Potrzeby pacjentów i opiekunów są wówczas większe. Ta faza opieki paliatywnej jest uznawana za fazę, w której zwiększone świadczenia i wsparcie są niezbędne do zapewnienia wysokiej jakości, skoordynowanej opieki ze strony zespołu medycznego.

Objemuje fazę terminalną lub kiedy pacjent jest bliski śmierci, śmierć oraz opiekę w żałobie [19].

Wykładnia ta akcentuje skupienie opieki na osobie (ang. *person-centred*) i jej rodzinie (ang. *family-centred*), czyli grupie osób bliskich opiekujących chorym. Nie użyto określenia „pacjent”, lecz „osoba”, co implikuje respektowanie potrzeb także pozamedycznych. Precyzyjnie określono populację wymagającą takiej opieki:

- osoba musi być chora na postępującą chorobę w jej zaawansowanej fazie z nikłą lub żadną szansą na wyleczenie;
- choroba ta musi być aktywna – nie mogą to być osoby po skutecznym leczeniu onkologicznym (ang. *cancer survivors*), ale z przetrwałymi objawami będącymi skutkiem nowotworu lub jego leczenia;
- lekarz spodziewa się śmierci tej osoby z powodu choroby;
- na tym etapie choroby głównym celem jest optymalizacja jakości życia (choć nie wyklucza to podejmowania prób czy kontynuowania leczenia mającego na celu wydłużenie życia).

Lekarz zatem, kwalifikując pacjenta do OP zgodnie z tą definicją, musi:

- rozpoznać aktywną przewlekłą chorobę;
- określić jej zaawansowanie;
- ocenić szanse wyleczenia;
- oszacować prognozę przeżycia;
- ustalić, czy optymalizacja jakości życia powinna być głównym celem postępowania. Zgodnie z obowiązującym w Australii prawem końca życia (*End of Life Law*), to ostatnie działanie wymaga udziału pacjenta lub jego opiekunów.



Podejście paliatywne jest dedykowane osobom z wielochorobowością i zespołem kruchości, nie tylko z chorobą zagrażającą czy ograniczającą życie. Jest zatem ono wpisane w praktykę głównie lekarza rodzinnego (ogólnego). Warto zwrócić uwagę na cel podejścia paliatywnego, jakim jest „poprawa lub optymalizacja poziomu komfortu i funkcjonowania osoby”. W doktrynie australijskiej przewija się pojęcie *comfort care*, w dosłownym tłumaczeniu „pielęgnacja komfortu”. Zarówno „komfort”, jak i „funkcjonowanie” są z pewnością elementami jakości życia. Ponieważ jednak jakość życia jest pojęciem pojemnym, wielowymiarowym, to trudno jest ją sobie wyobrazić, uchwycić. Komfort natomiast powszechnie jest rozumiany intuicyjnie. Definicje australijskie są konsekwentnie czytelne i praktyczne.

Cenne jest precyzyjne zdefiniowanie opieki końca życia jako ograniczonej do ostatnich tygodni życia pacjenta, który z powodu choroby ograniczającej życie szybko zmierza do śmierci, a zatem fazy terminalnej choroby. Opieka końca życia obejmuje także śmierć oraz wsparcie rodziny w żałobie. Zwraca się uwagę na większe potrzeby pacjentów i ich opiekunów, co rodzi zapotrzebowanie na zwiększone świadczenia zespołu medycznego.

#### DEFINICJA OPIEKI WSPOMAGAJĄCEJ WEDŁUG MASCC

Relacja pomiędzy opieką wspomagającą (w nowotworach) a opieką paliatywną inaczej jest rozumiana przez stowarzyszenia onkologów oraz opieki paliatywnej. Onkolodzy traktują opiekę paliatywną jako część opieki wspomagającej, określając ją też opieką końca życia, tymczasem środowiska opieki paliatywnej rozumieją ją znacznie szerzej, rozciągając rozpoznania na inne niż onkologiczne i traktując opiekę wspomagającą, przynajmniej częściowo, jako zawierającą się w opiece paliatywnej. Międzynarodowe Stowarzyszenie Opieki Wspomagającej w Nowotworach (*ang. Multinational Association of Supportive Care in Cancer – MASCC*) definiuje opiekę wspomagającą w następujący sposób:

*Opieka wspomagająca w chorobie nowotworowej to zapobieganie i leczenie niekorzystnych skutków raka i jego leczenia. Obejmuje leczenie objawów fizycznych i psychicznych oraz skutków ubocznych w całym kontinuum nowotworu, od rozpoznania, poprzez leczenie przeciwnowotworowe, po opiekę po leczeniu. Wzmacnianie rehabilitacji, wtórnej profilaktyki raka, okresu ozdrowienia i opieki końca życia są integralnymi elementami opieki wspomagającej [20].*

Zwraca uwagę fakt, że postępowanie to ma na celu zapobieganie i leczenie niekorzystnych skutków nowotworu oraz jego leczenia, obejmujących objawy choroby, niepożądane objawy leczenia, ale

także inne następstwa. Opieka wspomagająca obejmuje także ostatnie dni, tygodnie życia w przypadku niepomyślnego przebiegu nowotworu – MASCC opublikowało w 2021 r. odrębne zalecenia opieki końca życia nad dorosłym pacjentem z nowotworem [21].

W przypadku uzyskania remisji nowotworu lub całkowitego wyleczenia opieka wspomagająca oferuje rehabilitację, wtórną profilaktykę i opiekę w okresie ozdrowienia.

#### NOWE WYZWANIA STOJĄCE PRZED OPIEKĄ PALIATYWNĄ

Żadna z przedstawionych definicji nie jest wolna od nieścisłości, które wynikają ze zmian demograficznych i postępu medycyny, wraz z którymi pojawił się szereg wyzwań, z jakimi mierzy się opieka paliatywna, i które wymagają uwzględnienia w definicji.

#### Cel opieki paliatywnej

O ile do lat 70. ubiegłego wieku opieka paliatywna skupiała się na stworzeniu najlepszych możliwych warunków dla osoby umierającej, to w późniejszych dekadach zauważono i dowiedziono sensowność postępowania objawowego już na wczesnych etapach choroby o dużym ryzyku niepowodzenia leczenia przyczynowego. Wraz z postępowaniem medycznym wydłużyło się w szczególności przeżycie osób z aktywnym nowotworem, ale też i z innymi chorobami przewlekłymi określanymi wcześniej jako śmiertelne, a co za tym idzie, stały się one chorobami przewlekłymi, wymagającymi nie raz opieki wieloletniej. Z tego powodu istotne jest rozróżnienie wczesnej opieki paliatywnej od opieki w fazie terminalnej, którą należałoby zdefiniować jako opiekę końca życia. Jest to ważne choćby z powodu konieczności zaangażowania znacznie większych zasobów w drugim przypadku.

#### Populacja objęta opieką

Opieka paliatywna pierwotnie obejmowała niemal wyłącznie pacjentów z nowotworami, gdyż te z reguły były chorobami postępującymi, nieuleczalnymi, niechybnie prowadzącymi do nieodległej śmierci. Później rozszerzono OP na osoby z przewlekłymi chorobami przebiegającymi z niewydolnością narządową (krążenia, oddechową czy nerek) oraz nabytymi chorobami degeneracyjnymi układu nerwowego. Wady wrodzone są głównym powodem obejmowania pacjentów przez pediatryczną OP. Szerzenie się infekcji HIV w latach 80. i 90. ubie-



Tabela 1. Zestawienie definicji stosowanych do opieki paliatywnej oraz terminów pokrewnych

Źródło	Definicja w języku angielskim	Tłumaczenie na język polski
Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) 2002 [5]	<p>Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.</p> <p><b>Palliative care:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• provides relief from pain and other distressing symptoms;</li> <li>• affirms life and regards dying as a normal process;</li> <li>• intends neither to hasten nor postpone death;</li> <li>• integrates the psychological and spiritual aspects of patient care;</li> <li>• offers a support system to help patients live as actively as possible until death;</li> <li>• offers a support system to help the family cope during the patients' illness and in their own bereavement;</li> <li>• uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling, if indicated;</li> <li>• will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness;</li> <li>• is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications.</li> </ul>	<p>Opieka paliatywna jest podejściem, mającym na celu poprawę jakości życia pacjentów i ich rodzin stojących w obliczu problemów związanych z zagrażającą życiu chorobą poprzez zapobieganie i łagodzenie cierpienia, dzięki wczesnemu wykrywaniu, dokładnej (dosł. nieskazitelnej) ocenie i leczeniu bólu oraz innych problemów fizycznych, psychosospołecznych i duchowych.</p> <p><b>Opieka paliatywna:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• zapewnia ulgę w bólu i innych przykrych dolegliwościach;</li> <li>• afirmuje życie i uznaje śmierć za jego naturalny etap;</li> <li>• nie zamierza przyspieszać ani opóźniać śmierci;</li> <li>• włącza aspekty psychologicznej i duchowej opieki nad chorym;</li> <li>• oferuje wsparcie pacjentów aby umożliwić im prowadzenie aktywnego życia aż do śmierci;</li> <li>• oferuje system wsparcia i pomocy rodzinie zmagającej się z problemami w okresie choroby pacjenta oraz w okresie jej żałoby;</li> <li>• stosuje podejście zespołowe w opiece nad chorym i jego rodziną, także w okresie żałoby – jeśli jest to wskazane;</li> <li>• poprawia jakość życia chorego i może także wpłynąć pozytywnie na przebieg choroby;</li> <li>• można ją zastosować we wczesnym okresie choroby, także łącznie z innymi rodzajami terapii mającymi na celu przedłużenie życia, takimi jak chemioterapia i radioterapia, i obejmując badania potrzebne do lepszego zrozumienia i leczenia przykrych objawów klinicznych.</li> </ul>
Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) 1998 [5]	<p>Palliative care for children is the active total care of the child's body, mind and spirit, and also involves giving support to the family. It begins when illness is diagnosed, and continues regardless of whether or not a child receives treatment directed at the disease. Health providers must evaluate and alleviate a child's physical, psychological, and social distress.</p> <p>Effective palliative care requires a broad multidisciplinary approach that includes the family and makes use of available community resources; it can be successfully implemented even if resources are limited. It can be provided in tertiary care facilities, in community health centers and even in children's homes.</p>	<p>Opieka paliatywna nad dziećmi to aktywna, całościowa troska o ciało, umysł i ducha dziecka, a także wsparcie rodziny.</p> <p>Rozpoczyna się w momencie zdiagnozowania choroby i trwa niezależnie od tego, czy dziecko otrzyma leczenie ukierunkowane na tę chorobę, czy też nie.</p> <p>Świadzeniodawcy muszą ocenić i łagodzić fizyczne, psychiczne i społeczne cierpienie dziecka.</p> <p>Skuteczna opieka paliatywna wymaga szerokiego multidyscyplinarnego podejścia, które obejmuje rodzinę i wykorzystuje dostępne zasoby społeczności – można je z powodzeniem wdrożyć, nawet jeśli zasoby są ograniczone. Może być udzielane w placówkach opiekuńczych, w środowiskowych ośrodkach zdrowia, a nawet w domach dziecka.</p>
Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) 2020 [10]	<p>Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients (adults and children) and their families who are facing problems associated with life-threatening illness. It prevents and relieves suffering through the early identification, correct assessment and treatment of pain and other problems, whether physical, psychosocial or spiritual. Addressing suffering involves taking care of issues beyond physical symptoms. Palliative care uses a team approach to support patients and their caregivers. This includes addressing practical needs and providing bereavement counselling. It offers a support system to help patients live as actively as possible until death. Palliative care is explicitly recognized under the human right to health. It should be provided through person-centered and integrated health services that pay special attention to the specific needs and preferences of individuals.</p>	<p>Opieka paliatywna to podejście, które poprawia jakość życia pacjentów (dorosłych i dzieci) oraz ich rodzin, którzy borykają się z problemami związanymi z chorobami zagrażającymi życiu. Zapobiega i łagodzi cierpienie poprzez wczesną identyfikację, prawidłową ocenę oraz leczenie bólu i innych problemów fizycznych, psychosospołecznych lub duchowych.</p> <p>Radzenie sobie z cierpieniem obejmuje dbanie o problemy wykraczające poza objawy fizyczne. Opieka paliatywna wykorzystuje podejście zespołowe do wspierania pacjentów i ich opiekunów. Obejmuje ono zaspokojenie praktycznych potrzeb i zapewnienie paradietnictwa w żałobie. Oferuje system wsparcia, aby pomóc pacjentom żyć tak aktywnie, jak to możliwe, aż do śmierci.</p> <p>Opieka paliatywna jest wyraźnie uznana w ramach prawa człowieka do zdrowia. Powinna być świadczona poprzez skoncentrowane na osobie i zintegrowane świadczenia zdrowotne, które zwracają szczególną uwagę na szczególne potrzeby i preferencje danych osób.</p>

## Źródło Definicja w języku angielskim

European Association for Palliative Care (EAPC) 2008 [3]

**Palliative care**

Palliative care is the active, total care of the patient whose disease is not responsive to curative treatment. Control of pain, of other symptoms, and of social, psychological and spiritual problems is paramount. Palliative care is interdisciplinary in its approach and encompasses the patient, the family and the community in its scope. In a sense, palliative care is to offer the most basic concept of care – that of providing for the needs of the patient wherever he or she is cared for, either at home or in the hospital. Palliative care affirms life and regards dying as a normal process; it neither hastens nor postpones death. It sets out to preserve the best possible quality of life until death.

Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problems associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.

**Hospice care**

Hospice care is for the whole person, aiming to meet all needs – physical, emotional, social and spiritual. At home, in day care and in the hospice, they care for the person who is facing the end of life and for those who love them. Staff and volunteers work in multi-professional teams to provide care based on individual need and personal choice, striving to offer freedom from pain, dignity, peace and calm.

**Supportive care**

Supportive care is the prevention and management of the adverse effects of cancer and its treatment. This includes physical and psychosocial symptoms and side-effects across the entire continuum of the cancer experience, including the enhancement of rehabilitation and survivorship. There is considerable overlap and no clear differentiation between the use of the terms 'palliative care' and 'supportive care'. Supportive care should not be used as a synonym of palliative care. Supportive care is part of oncological care, whereas palliative care is a field of its own extending to all patients with life-threatening disease.

**End-of-life care**

End-of-life care may be used synonymously with palliative care or hospice care, with end of life understood as an extended period of one to two years during which the patient/family and health professionals become aware of the life-limiting nature of their illness. End-of-life care may also be understood more specifically as comprehensive care for dying patients in the last few hours or days of life.

**Terminal care**

Terminal care is an older term that has been used for comprehensive care of patients with advanced cancer and restricted life expectancy.

**Respite care**

Family members or other primary caregivers caring for a palliative care patient at home may suffer from the continuous burden of care. Respite care may offer these patients and their caregivers a planned or unplanned break.

## Tłumaczenie na język polski

**Opieka paliatywna**

Opieka paliatywna to aktywna, całościowa opieka nad pacjentem, którego choroba nie odpowiada na leczenie. Najważniejsze jest opanowanie bólu, innych objawów oraz problemów społecznych, psychologicznych i duchowych. Opieka paliatywna ma charakter interdyscyplinarny i obejmuje swoim zakresem pacjenta, rodzinę i społeczność. W pewnym sensie opieka paliatywna polega na oferowaniu najbardziej podstawowej koncepcji opieki, polegającej na zaspokojeniu potrzeb pacjenta wszędzie tam, gdzie się nim opiekuje, czy to w domu, czy w szpitalu. Opieka paliatywna afirmuje życie i uważa umieranie za normalny proces; nie przyspiesza ani nie opóźnia śmierci. Ma na celu zachowanie jak najlepszej jakości życia aż do śmierci.

Opieka paliatywna to podejście, które poprawia jakość życia pacjentów i ich rodzin, borykających się z problemami związanymi z chorobami zagrażającymi życiu, poprzez zapobieganie i niesienie ulgi w cierpieniu, poprzez wczesną identyfikację i staranną ocenę oraz leczenie bólu i innych problemów fizycznych, psychospołecznych i duchowych.

**Opieka hospicyjna**

Opieka hospicyjna obejmuje całą osobę i ma na celu zaspokojenie wszystkich potrzeb – fizycznych, emocjonalnych, społecznych i duchowych. W domu, w ośrodku dziennej opieki i hospicjum zapewnia się opiekę osobą zbliżającą się do końca życia oraz osobami ją kochającymi. Personel i wolontariusze pracują w zespołach wieloprofesjonalnych, zapewniając opiekę dostosowaną do indywidualnych potrzeb i osobistych wyborów, starając się zapewnić wolność od bólu, godność, pokój i spokój.

**Opieka wspomagająca**

Opieka wspomagająca to zapobieganie i leczenie niekorzystnych skutków nowotworu i jego leczenia. Obejmuje fizyczne i psychospołeczne objawy oraz skutki uboczne w całym kontinuum doświadczeń związanych z nowotworem, w tym wzmocnienie rehabilitacji i w okresie ozdrowienia. Terminy „opieka paliatywna” i „opieka wspomagająca” w znacznym stopniu się pokrywają bez wyraźnego rozróżnienia.

Opieka wspomagająca nie powinna być synonimem opieki paliatywnej. Opieka wspomagająca jest częścią opieki onkologicznej, podczas gdy opieka paliatywna jest samodzielną dziedziną obejmującą wszystkich pacjentów z chorobami zagrażającymi życiu.

**Opieka końca życia (opieka u schyłku życia, opieka kresu życia)**

Opieka końca życia może być używana zamiennie z opieką paliatywną lub opieką hospicyjną, przy czym koniec życia rozumiany jest jako wydłużony okres od roku do dwóch lat, podczas którego pacjent/rodzina i personel medyczny stają się świadomi ograniczającego życie charakteru ich choroby.

Opiekę końca życia można też rozumieć bardziej konkretnie jako kompleksową opiekę nad umierającymi pacjentami w ostatnich godzinach lub dniach życia.

**Opieka terminalna**

Opieka terminalna to starsze określenie, które było używane do kompleksowej opieki nad pacjentami z zaawansowanym rakiem i ograniczoną oczekiwaną długością życia.

**Opieka dla wytchnienia (opieka wyręczająca)**

Członkowie rodziny lub inni główni opiekunowie opiekujący się pacjentem w opiece paliatywnej w domu mogą cierpieć z powodu ciągłego obciążenia związanego z opieką. Opieka wyręczająca może oferować tym pacjentom i ich opiekunom zaplanowaną lub nieplanowaną przerwę.

Źródło	Definicja w języku angielskim	Tłumaczenie na język polski
European Association for Palliative Care (EAPC) 2022 [17]	<p><b>Palliative care approach</b></p> <p>The palliative care approach is a way to integrate palliative care methods and procedures in settings not specialist in palliative care. This includes not only pharmacological and non-pharmacological measures for symptom control, but also communication with patient and family as well as with other healthcare professionals, decision making and goal setting in accordance with the principles of palliative care.</p> <p>[...] A palliative care approach applies to those with limited experience and knowledge in dealing with palliative care but can apply the basic principles of good palliative care.</p> <p><b>General palliative care</b></p> <p>Generalist palliative care applies to those who are frequently involved with palliative care and have some specialist palliative care knowledge, such as primary care clinicians, oncologists, and geriatricians, but do not provide palliative care as the sole purpose of their work.</p> <p><b>Specialist palliative care</b></p> <p>Specialist palliative care is provided by specialised services for patients with complex problems not adequately covered by other treatment options. Specialist palliative care services require a team approach, combining a multiprofessional team with an interdisciplinary mode of work. Team members must be highly qualified and should have their main focus of work in palliative care.</p>	<p><b>Podjęcie paliatywne</b></p> <p>Podjęcie paliatywne jest sposobem na zintegrowanie metod i procedur opieki paliatywnej w placówkach niespecializujących się w opiece paliatywnej. Obejmuje ono nie tylko farmakologiczne i niefarmakologiczne środki kontroli objawów, ale także komunikację z pacjentem i rodziną, a także z innymi pracownikami służby zdrowia, podejmowanie decyzji i wyznaczanie celów zgodnie z zasadami opieki paliatywnej.</p> <p>[...] Podjęcie paliatywne dotyczy osób z ograniczonym doświadczeniem i wiedzą w opiece paliatywnej, ale mogących stosować podstawowe zasady dobrej opieki paliatywnej.</p> <p><b>Podstawowa opieka paliatywna</b></p> <p>Podstawowa opieka paliatywna dotyczy osób, które często zajmują się opieką paliatywną i posiadają pewną specjalistyczną wiedzę w zakresie opieki paliatywnej, takich jak lekarze pierwszego kontaktu, onkolodzy i geriatrzy, ale nie zapewnijają opieki paliatywnej jako jedynego celu swojej pracy.</p> <p><b>Specjalistyczna opieka paliatywna</b></p> <p>Specjalistyczna opieka paliatywna jest świadczona przez specjalistyczne świadczenia dla pacjentów ze złożonymi problemami, które nie są odpowiednio objęte innymi opcjami leczenia. Specjalistyczne świadczenia opieki paliatywnej wymagają podejścia zespołowego, łączącego wieloprofesjonalny zespół z interdyscyplinarnym trybem pracy. Członkowie zespołu muszą być wysoko wykwalifikowani i powinni skupiać się głównie na opiece paliatywnej.</p>
International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) 2020 [18]	<p>Palliative care is the active holistic care of individuals across all ages with serious health-related suffering due to severe illness, and especially of those near the end of life. It aims to improve the quality of life of patients, their families and their caregivers.</p> <p><b>Palliative care:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• includes prevention, early identification, comprehensive assessment and management of physical issues, including pain and other distressing symptoms, psychological distress, spiritual distress and social needs. Whenever possible, these interventions must be evidence based;</li> <li>• provides support to help patients live as fully as possible until death by facilitating effective communication, helping them and their families determine goals of care;</li> <li>• is applicable throughout the course of an illness, according to the patient's needs;</li> <li>• is provided in conjunction with disease modifying therapies whenever needed;</li> <li>• may positively influence the course of illness;</li> <li>• intends neither to hasten nor postpone death, affirms life, and recognizes dying as a natural process;</li> <li>• provides support to the family and the caregivers during the patient's illness, and in their own bereavement;</li> <li>• is delivered recognizing and respecting the cultural values and beliefs of the patient and the family;</li> <li>• is applicable throughout all health care settings (place of residence and institutions) and in all levels (primary to tertiary);</li> <li>• can be provided by professionals with basic palliative care training;</li> <li>• requires specialist palliative care with a multiprofessional team for referral of complex cases.</li> </ul>	<p>Opieka paliatywna to aktywna, holistyczna opieka nad osobami w każdym wieku cierpiącymi z powodu ciężkich chorób, a zwłaszcza nad osobami zbliżającymi się do końca życia. Ma na celu poprawę jakości życia pacjentów, ich rodzin i opiekunów.</p> <p><b>Opieka paliatywna:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• obejmuje profilaktykę, wczesną identyfikację, kompleksową ocenę i leczenie problemów fizycznych, w tym bólu i innych niepokojących objawów, cierpienia psychicznego, cierpienia duchowego i potrzeb społecznych. O ile to możliwe, interwencje te muszą być oparte na dowodach;</li> <li>• zapewnia wsparcie, aby pomóc pacjentom żyć jak najpełniej aż do śmierci, ułatwiając skuteczną komunikację, pomagając im i ich rodzinom określić cele opieki;</li> <li>• ma zastosowanie przez cały czas trwania choroby, w zależności od potrzeb pacjenta;</li> <li>• w razie potrzeby jest stosowana w połączeniu z terapiami modyfikującymi przebieg choroby;</li> <li>• może pozytywnie wpłynąć na przebieg choroby;</li> <li>• nie zamierza ani przyspieszać, ani odkładać śmierci, afirmuje życie i uznaje umieranie za proces naturalny;</li> <li>• zapewnia wsparcie rodzinie i opiekunom podczas choroby pacjenta i ich własnej żałoby;</li> <li>• jest prowadzona z uznaniem i poszanowaniem wartości kulturowych i przekonań pacjenta i rodziny;</li> <li>• ma zastosowanie we wszystkich warunkach sprawowanej opieki zdrowotnej (miejsce zamieszkania i instytucji) oraz na wszystkich jej poziomach (od podstawowego do specjalistycznego);</li> <li>• może być prowadzona przez profesjonalistów z podstawowym przeszkoleniem w zakresie opieki paliatywnej;</li> <li>• wymaga kierowania skomplikowanych przypadków do specjalistycznej opieki paliatywnej z zespołem wieloprofesjonalnym.</li> </ul>



Tabela 1. Cont.

Źródło	Definicja w języku angielskim	Tłumaczenie na język polski
The Royal Australian College of General Practitioners (RACGP) [19]	<p><b>Palliative care</b></p> <p>Palliative care is person-centred and family-centred care provided for a person with an active, progressive, advanced disease, who has little or no prospect of cure and who is expected to die, and for whom the primary goal is to optimise the quality of life.</p> <p><b>Palliative approach</b></p> <p>A palliative approach recognises that death is inevitable and focuses on the care rather than cure of a person with multiple chronic conditions, frailty and/or a life-threatening or life-limiting illness. The goal of a palliative approach is to improve or optimise a person's level of comfort and function and to offer appropriate treatment for any distressing symptoms. A palliative approach addresses a person's psychological, spiritual, social, emotional and cultural needs. Families are welcomed as partners in this approach. A palliative approach recognises that for older people with multiple chronic conditions, frailty and/or a life-threatening or life-limiting illness, that this is often the last chapter of their life, the length of which is unknown.</p> <p><b>End-of-life care (and terminal phase)</b></p> <p>End-of-life care is the last few weeks of life in which a patient with a life-limiting illness is rapidly approaching death. The needs of patients and carers are higher at this time.</p> <p>This phase of palliative care is recognised as one in which increased services and support are essential to ensure quality, coordinated care from the healthcare team is delivered.</p> <p>This takes into account the terminal phase or when the patient is recognised as imminently dying, death and extends to bereavement care.</p>	<p><b>Opieka paliatywna</b></p> <p>Opieka paliatywna to opieka skupiona na osobie i rodzinie, zapewniana osobie z aktywną, postępującą, zaawansowaną chorobą o niewielkich lub żadnych szansach na wyleczenie i która prawdopodobnie umrze i dla której głównym celem jest optymalizacja jakości życia.</p> <p><b>Podjęcie paliatywne</b></p> <p>Podjęcie paliatywne uznaje, że śmierć jest nieunikniona i skupia się na opiece, a nie leczeniu osoby z wieloma przewlekłymi schorzeniami, kruchością i/lub zagrażającą życiu lub ograniczającą życie chorobą. Celem podjęcia paliatywnego jest poprawa lub optymalizacja poziomu komfortu i funkcjonowania osoby oraz zapewnienie odpowiedniego leczenia wszelkich niepokojących objawów. Podjęcie paliatywne uwzględnia psychologiczne, duchowe, społeczne, emocjonalne i kulturowe potrzeby danej osoby. Rodzina są mile widziana jako partner w tym podjęciu. Podjęcie paliatywne uznaje, że w przypadku osób starszych z wieloma przewlekłymi schorzeniami, kruchością i/lub chorobami zagrażającymi życiu lub ograniczającymi życie, jest to często ostatni rozdział ich życia, którego długość jest nieznana.</p> <p><b>Opieka końca życia (i w fazie terminalnej)</b></p> <p>Opieka końca życia to kilka ostatnich tygodni życia, w których pacjent z chorobą ograniczającą życie szybko zbliża się do śmierci. Potrzeby pacjentów i opiekunów są wówczas większe. Ta faza opieki paliatywnej jest uznawana za fazę, w której zwiększone świadczenia i wsparcie są niezbędne do zapewnienia wysokiej jakości, skoordynowanej opieki ze strony zespołu medycznego.</p> <p>Obejmuje fazę terminalną lub kiedy pacjent jest bliski śmierci, śmierć oraz opiekę w żałobie.</p> <p>Definicje i aktualne informacje na temat kwestii prawnych, które mogą pojawić się w przypadku medycyny paliatywnej (np. podwójne ryzyko) i podejmowania decyzji dotyczących końca życia, można znaleźć w <i>End of Life Law in Australia</i>.</p>

głego wieku wraz z poprawą leczenia i przeżywalności chorych stworzyło kolejną grupę wymagającą specjalistycznej opieki objawowej. Jak wskazano wcześniej, EAPC w dokumencie z 2020 r. zaleca rozszerzenie opieki paliatywnej na liczne populacje chorych z typowymi chorobami przewlekłymi, jak cukrzyca, reumatoidalne zapalenie stawów czy otępienie. Dodatkowo (słusznie) wskazano lekooporną gruźlicę jako grupę niedużą, ale dotkniętą znacznym cierpieniem. Przez kilka ostatnich dekad gruźlica nie stanowiła istotnego problemu medycznego czy społecznego, a przecież wcześniej to ci chorzy doznawali bólu niedającego się leczyć znanymi środkami. To właśnie w szpitalu gruźliczym w latach 20. ubiegłego wieku wymyślono koktajl z Brompton (zwany tak od miejsca wynalezienia), czyli alkoholowy roztwór morfiny, kokainy i eteru/chloroformu na najcięższy ból.

Należy przygotować się na szerzenie się populacji uznanej za wymagającą opieki paliatywnej. Co za tym idzie konieczna będzie zmiana paradygmatu opieki paliatywnej i rozróżnienie podejścia paliatywnego, podstawowej opieki paliatywnej i specjalistycznej opieki paliatywnej, gdyż system specjalistycznej opieki paliatywnej nie będzie w stanie przyjąć tak dużej liczby nowych pacjentów.

W odniesieniu do osób z nowotworem wydłużyło się przeżycie zarówno chorych z aktywną chorobą, jak i osób po zakończonym leczeniu onkologicznym bez cech aktywnej choroby. W Stanach Zjednoczonych blisko połowa pacjentów przeżywa ponad 10 lat, a 9,5% z nich cierpi na przewlekły ból związany z leczeniem nowotworu [22]. Osoby te wymagają przewlekłego leczenia objawowego. Jak wspomniano wcześniej, MASCC wskazuje, że właściwą opieką powinna być opieka wspomagająca. Możliwe, że właściwsza będzie opieka paliatywna, choćby z racji konieczności prowadzenia specjalistycznego leczenia bólu czy przetrwałego obrzęku limfatycznego, czego nie zapewni poradnia onkologiczna.

## Określenie choroby

W stosowanych dotychczas definicjach używano określeń:

- zagrażająca życiu choroba (WHO 2002, 2020);
- choroba, która nie daje odpowiedzi na leczenie (EAPC 2009);
- ciężka choroba (IAHPC 2020);
- aktywna, postępująca, zaawansowana choroba, która ma niewielkie lub żadne szanse na wyleczenie (RACGP 2019).

Wraz z dynamicznym postępem medycyny nieuleczalność choroby staje się kwestią względną. Nie wszystkie zagrażające życiu choroby kwalifikują osoby do opieki paliatywnej, np. tętniaki (aorty czy w obrębie mózgu), ciężkie postaci chorób psychicz-

nych (depresja z ideacjami samobójczymi) czy choroba zakrzepowo-zatorowa.

## Opieka holistyczna

Model bólu totalnego Saunders przedstawiony na rycinie 1 nie jest pozbawiony mankamentów. Po pierwsze, już od dawna obszary problemów psychicznych i społecznych często się łączy, określając je jako potrzeby psychospołeczne, ponieważ są ściśle powiązane, co m.in. znalazło odbicie w nowej definicji OP według WHO z 2020 r. Nie mieszczą się w modelu Saunders potrzeby kulturalne, które nie dają się zaklasyfikować ani do potrzeb społecznych, ani psychicznych czy duchowych. Wymykają się temu ujęciu także potrzeby seksualne. Seksualność jest pojęciem znacznie szerszym niż aktywność seksualna, która przez WHO rozumiana jest jako wymiar związków międzyludzkich (ang. *social relationships*) [23]. Seksualność nie dotyczy jedynie pożycia płciowego, odnosi się też do samookreślenia, realizacji swojej odrębności i osobowości, postrzegania relacji z innymi osobami, godnego traktowania zgodnie ze swoją orientacją seksualną. Ponadto, sfery stosunków pomiędzy partnerami nie można zaliczyć do żadnego z czterech obszarów w modelu Saunders, ponieważ dotyczy aspektów zarówno fizycznych, jak i psychicznych, społecznych czy duchowych. Zdaniem autora model opieki holistycznej powinien być doprecyzowany, tak by odpowiadał nowoczesnemu rozumieniu człowieka jako osoby.

## PODSUMOWANIE

Najbardziej bliska współczesnym wyzwaniom, zdaniem autora, wydaje się definicja zaproponowana w 2020 r. przez WHO. Biorąc pod uwagę powyższe uwagi, można zdefiniować OP w sposób następujący:

*Opieka paliatywna to opieka nad osobą z chorobą zagrażającą życiu lub w znacznym stopniu ograniczającą życie, wymagającą leczenia objawów fizycznych i psychicznych, będących następstwem tej choroby lub jej leczenia, zapewniająca wsparcie w obszarze potrzeb społecznych i duchowych, kultury i seksualności, mająca na celu uśmierzenie cierpienia i optymalizację jakości życia tej osoby oraz jej najbliższych, prowadzona niezależnie od aktywności choroby oraz leczenia modyfikującego jej przebieg, na wszystkich jej etapach, a także po śmierci chorego w odniesieniu do osób najbliższych.*

Definicja ta powinna być uzupełniona poprzez wskazanie kluczowych założeń co do sposobów, metod i form jej świadczenia.

Opieka paliatywna:

- uznaje egzystencjalną, bezwarunkową, przyrodzoną i niezbywalną wartość (godność) osoby;
- uznaje umieranie za naturalny i wartościowy etap życia, a śmierć za następstwo choroby;

- nie przyspiesza ani nie opóźnia śmierci, ale może pozytywnie wpływać na przebieg choroby;
- obejmuje zapobieganie, wczesną identyfikację, systematyczną ocenę i leczenie przyczyn cierpienia;
- pomaga w planowaniu opieki z wyprzedzeniem (ang. *advance care planning*), to znaczy stworzeniu planu postępowania medycznego w zmieniającej się sytuacji zdrowotnej pacjenta w przyszłości;
- szanuje decyzje pacjenta co do sposobów, metod i form sprawowanej opieki;
- unika zaciekłości terapeutycznej, terapii uporczywej lub daremnej;
- stosuje zasady medycyny opartej na dowodach;
- dąży do zapewnienia komfortu poprzez uśmierzenie cierpienia do stopnia akceptowalnego przez chorego;
- dąży do uzyskania przez osobę możliwości prowadzenia aktywnego życia i jak najpełniejszej samorealizacji osoby;
- dąży do zapewnienia warunków godności w umieraniu [16];
- jest prowadzona z poszanowaniem przekonań, odmienności kulturowych, orientacji seksualnej, wyznania i światopoglądu pacjenta i najbliższych;
- prowadzona jest w zależności od preferencji, sytuacji klinicznej i warunków otoczenia chorego niezależnie od miejsca pobytu;
- zawiera postępowanie paliatywne stosowane przez lekarzy dowolnych specjalizacji w miejscu ich pracy, podstawową opiekę paliatywną oraz specjalistyczną opiekę paliatywną;
- specjalistyczna opieka paliatywna obejmuje następujące formy: domową, stacjonarną i ambulatoryjną opiekę paliatywną;
- promuje filozofię towarzyszenia osobom cierpiącym i umierającym, kształci i angażuje wolontariuszy niemedyycznych, podtrzymując ideę hospicyjną oraz korzysta z innego zaangażowania społecznego;
- zapewnia skuteczną komunikację z pacjentem i jego najbliższymi;
- jako najbliższych traktuje osoby uznawane przez pacjenta jako jego rodzinę oraz opiekunów faktycznych;
- stosuje podejście zespołowe i interdyscyplinarne.

## PODZIĘKOWANIE

Autor składa podziękowania wszystkim osobom, które udzieliły konsultacji propozycji definicji opieki paliatywnej, w szczególności: prof. dr hab. n. med. Krystynie de Walden-Gałuszko, dr hab. n. med., prof. UM Aleksandrze Ciałkowskiej-Rysz, dr hab. n. med. Tomaszowi Grądalskiemu, dr. n. med. Michałowi Graczykowi, dr n. med., prof. ucz. Jadwidze Pyszkowskiej, dr n. med. Annie Orońskiej, dr n. med. Elwirze Górnej, dr Dorocie Kazimierzak, dr. Arturowi Pakoszowi.

*Autor deklaruje brak konfliktu interesów.*

## PIŚMIENNICTWO

1. Kumaniecki K. Słownik łacińsko-polski. Wyd. XI. Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1979.
2. Ciałkowska-Rysz A, Dzierżanowski T (red.). Medycyna paliatywna. Wydawnictwa Medyczne Termedia, Poznań 2019.
3. Radbruch L, Payne S. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *Eur J Palliat Care* 2009; 16: 278-289.
4. <https://www.merriam-webster.com/dictionary/palliative> (dostęp: 22.01.2022).
5. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T i wsp. Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24: 91-96.
6. Saunders C. The philosophy of terminal care. W: Cicely Saunders. University Press, Oxford 2006, 147-156.
7. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A i wsp. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010; 363 :733-742.
8. Fry WA, Phillips JL, Menck HR. Ten-year survey of lung cancer treatment and survival in hospitals in the United States a national cancer data base. *Cancer* 1999; 86: 1867-1876.
9. Twycross R. Evidence-based palliative care: realistic option or oxymoron? *Prog Palliat Care* 2009; 17: 298-301.
10. World Health Organization. Palliative care 2020. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> (dostęp: 19.02.2022).
11. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej.
12. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 12 czerwca 2018 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej.
13. Ciałkowska-Rysz A. An appraisal of the situation of palliative care in Poland in 2018. *Palliat Med* 2019; 11: 163-169.
14. Dzierżanowski T. Dostępność opieki paliatywnej dla dorosłych w Polsce. *Palliat Med* 2020; 12: 75-83.
15. Choi BCK, Pak AWP. Multidisciplinarity, interdisciplinarity, and transdisciplinarity in health research, services, education and policy: 2. Promotors, barriers, and strategies of enhancement. *Clin Investig Med* 2007; 30: 224.
16. Dzierżanowski T, Binnebesel J. Godność w umieraniu. *Palliat Med* 2019; 11: 156-162.
17. Payne S, Harding A, Williams T i wsp. Revised recommendations on standards and norms for palliative care in Europe from the European Association for Palliative Care (EAPC): a Delphi study. *Palliat Med* 2022: 026921632210745.
18. Radbruch L, de Lima L, Knaut F i wsp. Redefining palliative care – a new consensus-based definition. *J Pain Symptom Manage* 2020; 60: 754-764.
19. RACGP aged care clinical guide (Silver Book). 5th edition Part A. Palliative and end-of-life care. <https://www.racgp.org.au/clinical-resources/clinical-guidelines/guidelines-by-topic/aged-care> (dostęp: 1.02.2022).
20. MASCC Strategic Plan. <https://www.mascc.org/mascc-strategic-plan> (dostęp: 29.04.2021).
21. Crawford GB, Dzierżanowski T, Hauser K i wsp. Care of the adult cancer patient at the end of life: ESMO Clinical Practice Guidelines. *ESMO Open* 2021; 6: 100225.
22. Gallaway MS, Townsend JS, Shelby D i wsp. Pain among cancer survivors. *Prev Chronic Dis* 2020; 17: 190367.
23. WHOQOL Group. Measuring Quality of Life. <http://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0161399>.