

Bölüm

9

Pediatrik Palyatif Bakım

Dr. Nilgün ŞAHİN, Dr. Eyüp SARI

Giriş

Palyatif kelimesi Latince de 'pallium' olan pelerin kelimesinden türemiş koruyucu ya da kapsayıcı anlamındadır. Palyatif Bakım (PB) ise tedavi mümkün olmadığında hastanın semptomlarını gidermeyi hastanın yaşamını rahat geçirmesini sağlayan bakım hizmetleridir(1).

Amerika Birleşik Devletlerinde her yıl 50000 çocuk ölmekte 500.000 çocukta ölümcül hastalıklar ile baş etmek zorunda kalmaktadır(2-4). Ortalama bir çocuk hastanesinde yılda 150-200 ölüm beklenmektedir (5). Tıbbi gelişmelerle çocuklarda ki ölümcül kanserlerin %85'inde kür sağlanmakla birlikte %15'i kaybedilmektedir(6). Erişkinlerin hastalıklarının aksine çocuk hasta gruplarında ölüm nedenleri daha geniş bir yelpazede yer almaktadır. Yaşa göre çocuk ölüm nedenlerine bakacak olursak:

- 0-1 yaş: Konjenital anomaliler, prematürite ve ani bebek ölüm sendromu
- 1-14 yaş: Kaza travma, kanser, konjenital anormallikler
- 15-19 yaş (adolesanlar): Travma (intihar dahil), kanser ve kalp hastalığı gibi konjenital anomaliler(6).

Çocuk hastalar genellikle altta yatan kronik hastalıklarla stabil bir şekilde yaşamını sürdürürken genellikle araya giren ikincil, üçüncül hastalıklara bağlı gelişen akut bozukluklar ile ölüm gerçekleşir(5, 7). Bu nedenle kronik hastalığı olan çocukların tanıdan itibaren PB'ye ihtiyaçları olmaktadır(2). Tüm dünyada PB ihtiyacı olan çocuk sayısı 7 milyon civarında olduğu tahmin edilmektedir(8). Pediatrik PB, kronik yaşamı sınırlayan hastalıklarla karşı karşıya kalan çocukların ve ailelerin bakımıyla ilgili karmaşık sorunların ele alınmasına yönelik bütüncül bir yaklaşımdır(9). Tıptaki yeni gelişmeler sayesinde yaşamı sınırlayıcı hastalığı olan çocukların sağ kalım oranları artmıştır. Bu da PB gereksinimlerinin artmasına neden olmuştur (7, 10). Yetişkin hastalarda PB tüm dünyada bir uzmanlık alanı olarak kabul edilirken aynı durum çocuklar için

Kritik hastalığı olan çocukların yaşam sonu dönemlerinde ağrı, nefes darlığı ve bulantı kusma gibi rahatsız edici semptomlarının göz ardı edildiği ya da yetersiz tedavi edildiği gözlenmiştir. Ne yazık ki, birçok ülkede multidisipliner pediatrik PB ekiplerinin yetersizliği, geri ödeme sorunları ve PB eğitim eksikliği nedeniyle ihtiyacı olan çocuklara ve ailelere PB hizmetleri sunulamamaktadır. Bu nedenle hastalığa yönelik tedavilerle eş zamanlı olarak konfor bakımı, ağrı ve semptom yönetimi ile çocuğun yaşam kalitesini en üst düzeye çıkarmayı amaçlayan pediatrik PB hizmetlerinin ülke genelinde yaygınlaşması için sağlık sistemimizle entegre gerekli eğitimlerin ve sağlık politikalarının oluşturulması gerekmektedir.

Kaynaklar

1. Palliative Care Definition. Available at: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>. Accessed 15 Decemb, 2018.
2. Himelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. Pediatric palliative care. *New England Journal of Medicine*. 2004;350(17):1752-62.
3. Organization WH. Reducing mortality from major killers of children. Reducing mortality from major killers of children 1998.
4. Arias E, MacDorman MF, Strobino DM, Guyer B. Annual summary of vital statistics – 2002. *Pediatrics*. 2003;112(6):1215-30.
5. Palliative Care. Core Skills and Clinical Competencies. Edit by: Emanuel LL, S. Lawrence SL. Second Edit. 2011, Liben S. Specific Types of Illness and Sites of Care. *Pediatric Palliative Care* chapter: 34. P:482-492.
6. Statements OC, Graphic PC. Dying in America: Improving quality and honoring individual preferences near the end of life. 2014.
7. Muckaden M, Dighe M, Balaji P, Dhiliwal S, Tilve P, Jadhav S, et al. Paediatric palliative care: Theory to practice. *Indian journal of palliative care*. 2011;17(Suppl):S52.
8. Knapp C, Woodworth L, Wright M, Downing J, Drake R, Fowler-Kerry S, et al. Pediatric palliative care provision around the world: a systematic review. *Pediatric blood & cancer*. 2011;57(3):361-8.
9. Pediatric palliative care. Available at: <http://pallipedia.org/pediatric-palliative-care/>. Accessed 17 Decemb, 2018.
10. Young Jr JL, Ries LG, Silverberg E, Horm JW, Miller RW. Cancer incidence, survival, and mortality for children younger than age 15 years. *Cancer*. 1986;58(S2):598-602.
11. Davies B, Summer L. Special consideration for children in palliative medicine. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 2004;3.
12. ACT. A Guide to the Development of Childrens Palliative Care Services, third edition 2009.

13. A Guide to Children's Palliative Care (Fourth Edition) is published by Together for Short Lives, England. 2018. Available at: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-5.pdf> Accessed 21 Decemb, 2018.
14. Collins JJ, Byrnes ME, Dunkel IJ, Lapin J, Nadel T, Thaler HT, et al. The measurement of symptoms in children with cancer. *Journal of pain and symptom management*. 2000;19(5):363-77.
15. Amery J. A Really Practical Handbook of Children's Palliative Care. 2016 Available at: <http://www.icpcn.org/wp-content/uploads/2016/04/A-REAL-LY-PRACTICAL-Handbook-of-CPC.pdf>. Accessed 25 Decemb, 2018.
16. Darnill S, Gamage B. The patient's journey: palliative careX – a parent's view. *BMJ (Clinical research ed)*. 2006;332(7556):1494-5.
17. Williams ACdC, Craig KD. Updating the definition of pain. *Pain*. 2016;157(11):2420-3.
18. McGrath PA, Brown SC. Pain control: Paediatric palliative medicine Oxford Textbook of Palliative Medicine. In: Doyle D, Hanks G, Cherny NI, Calman K, editors. 3rd ed. Oxford: Oxford University Press; 2004.
19. Zernikow B, Michel E, Craig F, Anderson BJ. Pediatric palliative care. *Pediatric Drugs*. 2009;11(2):129-51.
20. Zernikow B, Smale H, Michel E, Hasan C, Jorch N, Andler W. Paediatric cancer pain management using the WHO analgesic ladder – results of a prospective analysis from 2265 treatment days during a quality improvement study. *European journal of pain*. 2006;10(7):587-.
21. Nelson K, Feinstein J, Gerhardt C, Rosenberg A, Widger K, Faerber J, et al. Emerging Methodologies in Pediatric Palliative Care Research: Six Case Studies. *Children*. 2018;5(3):32.
22. Özcengiz D, Barış S. Pediyatrik anestezi. Kronik ağrı tedavisi. *Akademisyen Kitabevi*. 2014.
23. Özcengiz D, Barış S. Pediyatrik anestezi. Akut ağrı tedavisi. *Akademisyen Kitabevi*. 2014.
24. Sjøgren P, Dragsted L, Christensen CB. Myoclonic spasms during treatment with high doses of intravenous morphine in renal failure. *Acta anaesthesiologica scandinavica*. 1993;37(8):780-2.
25. Garrido MJ, Habre W, Rombout F, Trocóniz IF. Population pharmacokinetic/pharmacodynamic modelling of the analgesic effects of tramadol in pediatrics. *Pharmaceutical research*. 2006;23(9):2014-23.
26. Poulsen L, Arendt-Nielsen L, Brøsen K, Sindrup SH. The hypoalgesic effect of tramadol in relation to CYP2D6. *Clinical Pharmacology & Therapeutics*. 1996;60(6):636-44.
27. Payne K, Roelofse J, Shipton E. Pharmacokinetics of oral tramadol drops for postoperative pain relief in children aged 4 to 7 years--a pilot study. *Anesthesia progress*. 2002;49(4):109.

28. Organization WH. Cancer pain relief and palliative care in children. Cancer pain relief and palliative care in children: World Health Organization; 1998.
29. Williams D, Hatch D, Howard R. Codeine phosphate in paediatric medicine. *British Journal of Anaesthesia*. 2001;86(3):413-21.
30. Kart T, Christrup LL, Rasmussen M. Recommended use of morphine in neonates, infants and children based on a literature review: part 2—clinical use. *Pediatric Anesthesia*. 1997;7(2):93-101.
31. Faura CC, Collins SL, Moore RA, McQuay HJ. Systematic review of factors affecting the ratios of morphine and its major metabolites. *Pain*. 1998;74(1):43-53.
32. Murray A, Hagen NA. Hydromorphone. *Journal of pain and symptom management*. 2005;29(5):57-66.
33. Hagen N, Thirlwell MP, Dhaliwal H, Babul N, Harsanyi Z, Darke AC. Steady-State Pharmacokinetics of Hydromorphone and Hydromorphone-3-Glucuronide in Cancer Patients After Immediate and Controlled-Release Hydromorphone. *The Journal of Clinical Pharmacology*. 1995;35(1):37-44.
34. Collins JJ, Geake J, Grier HE, Houck CS, Thaler HT, Weinstein HJ, et al. Patient-controlled analgesia for mucositis pain in children: a three-period cross-over study comparing morphine and hydromorphone. *The Journal of pediatrics*. 1996;129(5):722-8.
35. Zernikow B, Lindena G. Long-acting morphine for pain control in paediatric oncology. *Medical and Pediatric Oncology: The Official Journal of SIOP – International Society of Pediatric Oncology (Société Internationale d’Oncologie Pédiatrique)*. 2001;36(4):451-8.
36. Mazur A, Radziewicz Winnicki I, Szczepański T. Pain management in children. *Annals of Agricultural and Environmental Medicine*. 2013;20(1):28-34.
37. Sweeney C, Neuenschwader H, Bruera E. Fatigue and asthenia. New York, NY, Oxford Textbook of Palliative Medicine. 2004:560-8.
38. Metz CA, Della Cuna GR, Pellegrini A, Piazzi M, Group MPC. Effect of methylprednisolone sodium succinate on quality of life in preterminal cancer patients: a placebo-controlled, multicenter study. *European Journal of cancer and clinical oncology*. 1989;25(12):1817-21.
39. Stewart G, McNeilly P. Opioid-induced constipation in children’s palliative care. *Nursing children and young people*. 2011;23(8):31-4.
40. Yeomanson D, Chohan O, Mayer A. Paediatric palliative care: intravenous methylnaltrexone relieves constipation. *BMJ supportive & palliative care*. 2013;3(1):103-5.
41. Prichard D, Bharucha A. Management of opioid-induced constipation for people in palliative care. *International journal of palliative nursing*. 2015;21(6):272, 4-80.
42. Hurwitz CA, Duncan J, Wolfe J. Caring for the child with cancer at the close of life: “there are people who make it, and I’m hoping I’m one of them”. *Jama*. 2004;292(17):2141-9.

43. Richards C, Milla P, Andrews P, Spitz L. Retching and vomiting in neurologically impaired children after fundoplication: predictive preoperative factors. *Journal of pediatric surgery*. 2001;36(9):1401-4.
44. Sanger TD, Delgado MR, Gaebler-Spira D, Hallett M, Mink JW. Classification and definition of disorders causing hypertonia in childhood. *Pediatrics*. 2003;111(1):e89-e97.
45. Klick JC, Hauer J. Pediatric palliative care. Current problems in pediatric and adolescent health care. 2010;40(6):120-51.