

PEDİATRİK ONKOLOJİDE PALYATİF BAKIM

Dr. Eda ATASEVEN
Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi
Çocuk Hematoloji ve Onkoloji BD

ÇOCUKLARDA PALYATİF BAKIM

Yaşamı tehdit eden bir hastalığı olan çocuğun ve ailesinin yaşam kalitesinin artırılması (DSÖ)

Çocuğun ve ailenin fiziksel, psikososyal, spiritüel gereksinimlerine odaklanır ; **hastalığın evresinden bağımsız** olarak semptomların kontrolünü, hastalık ve yas süresince aileyi desteklemeyi hedefler.

DSÖ'nün çocuklarda palyatif bakımla ilgili tanımladığı ilkeler şunlardır:

- 1)Çocuğun beden , akıl ve ruh sağlığına odaklanır, aynı zamanda aileye destek vermeyi de içerir.
- 2)Palyatif bakım çocuğa ve ailesine, daha **tanı anından itibaren tedavi olsa da, almaya da verilmelidir.**
- 3)Sağlık çalışanları, çocuğun fiziksel, ruhsal ve sosyal sıkıntılarını değerlendirmeli ve hafifletmelidirler.
- 4)Multidisipliner olmalıdır (aileyi ve toplumsal kaynakları kullanmalıdır).
- 5)Üçüncü basamak sağlık merkezleri gibi ara bakım evlerinde ve hatta çocuğun evinde bile verilebilmektedir.

PEDİATRİK HASTA-ERİŞKİN FARKI

- Yaşamı tehdit eden hastalıkların nedenleri farklı, semptomlar farklı
- Çocuğun veya ergenin değişen bilişsel yetenekleri ve duygusal olgunluğu, yaşına göre olayları algılaması
- Ağır hasta çocuğa ilişkin duygusal ve psikolojik konulardaki farklılıklar
- Çocukla ilgilenmenin yanında anne-babayla hatta kardeşlerde ilgilenmenin gerekliliği
- Bakım konusunda karar alma çocukla değil eb birliktedir.



HASTA SEÇİMİ

- Tam kürün mümkün olmadığı ilerleyici hastalıklar; genetik hastalıklar (Trisomi 13, trisomi 18, osteogenesis imperfekta,..)
- İlerleyici olmayan ancak tedavinin mümkün olmadığı durumlar; serebral palsi, hipoksik beyin hasarı,..
- Uzun dönem yoğun tedavi gerektiren kronik, ilerleyici hastalıklar; kistik fibrozis, immün yetmezlik, nöromusküler hastalıklar,..
- Küratif tedavinin mümkün olduğu ancak hastanın yine de kaybedilebileceği hastalıklar; **KANSER**, konjenital kalp hastalıkları,..

- Genetik / konjenital hastalıklar %41
- Nöromusküler hastalıklar %39
- **Kanser %20**
- Solunum yolu hastalıkları %13
- GIS hastalıkları %11

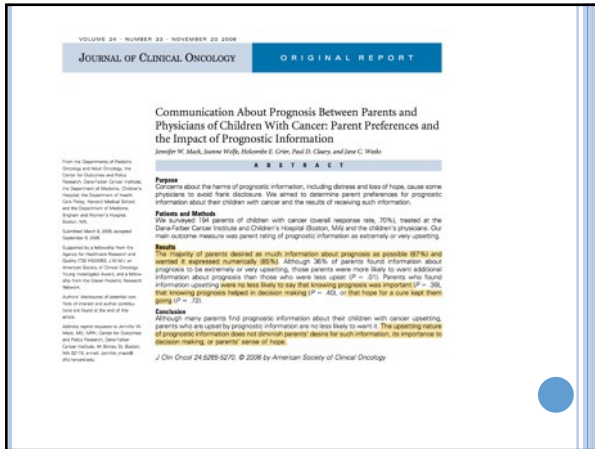
Pediatric Palliative Care Patients: A prospective multicenter cohort study. Pediatrics 2011; 127:1094

ZAMAN??

- ****Tanıdan itibaren ****
- Amaç yaşam kalitesinin artırılması, semptomların azaltılması
- Hastanın klinik durumundan bağımsız
- Bu dönemde sağlık çalışanlarının yaklaşımı çok önemli, bu dönemde palyatif bakıma başlamadaki en büyük engeller:

- Prognoz iyi, tedaviye yanıt vermezse tedaviyi kesip palyatif bakıma alırım

- Aile bu konuyu konuşmaya hazır değil



ETKİLİ PALYATİF BAKIM

- Tek kişi yeterli değil (onkoloji uzmanı, onkoloji hemşiresi, psikolog, psikiyatri uzmanı, servisteki okul öğretmeni, diyetisyen, ağrı uzmanı, sosyal hizmet uzmanı, din görevlisi)
- Etkili iletişim
- Semptomların yönetimi(ağrı, bulantı-kusma, beslenme, ateş, solunum sıkıntısı, psikiyatrik problemler)
- Ortak karar verme (özellikle hastalığın tedavide yanıt vermediği , ilerleyici olduğu dönemde daha da önemli)
- Hastayı ve yakını son döneme hazırlama, kayıp-yas süreci
- Sağlık bakım ekibinin kendi stres yönetimine yardımcı olmak!!

İLETİŞİM

- Açık ve etkili iletişim= uzun süreli, güçlü ilişki
- Aileye mevcut durumu ve süreci açık ve net anlatmak, ailenin endişelerini, umutlarını öğrenmek
- Çocuğa neler olduğunu, neler yapılacağını anlatmak fiziksel ve duygusal olarak kendini güvende hissetmesi, geriliminin azalması açısından çok önemli
- **Hastanın yaşına göre yaklaşım önemli:**
 - **2-5 yaş:** somut düşünce hakim, oyuna ve örneklerle anlatım, aile ile beraber olacağını hissettirmek
 - **6-9 yaş:** Somut düşünce hala hakim ancak daha ayrıntılı sorular, tekrarlayan sorular
 - **10-12 yaş:** Ben farklıyım düşüncesi(+), diğer yaşlıları ile tanışmak faydalı olabilir, aileyi korumaya çalışma
 - **Ergen :** Özgürlüğünün kısıtlandığı düşüncesi, yaşıt ilişkisi ve grup aktiviteleri önemli

SPIRİTÜALİTE (MANEVİYAT)

- Geniş bir kavram, kimine göre kendi iç huzuru, diğer insanlarla olan ilişkisi; dindar bir aile için kuralları olan bir inanış.
- Özellikle hastalığın progresyona girdiği, ölümün yaklaştığı dönemde ve kayıp sırasında çok daha önemli. Ailenin tüm kararlarını etkiliyor.
- Çocuklar için: koşulsuz sevgi, umut, güvenlik, gizlilik, affetme, adalet
- Ölüm algısı yaşa göre değişiyor. Doğru ölüm algısı 9 yaştan sonra. İlk 3 yaş durum değişikliği, uyku hali; 5-6 yaş başka bir dünyaya gitmek gibi algılıyor.
- Hastalık boyunca en çok sorulan soru--> NEDEN BEN?

ORTAK KARAR VERME

- Özellikle verilen tedavilerin yanıt vermediği dönemde daha ön plana çıkıyor.
- Amacın yaşam kalitesi olduğu unutulmamalı
- Hasta standard tedavilere yanıt vermiyor ise bu dönemde mutlaka aile ile ayrıntılı konuşup ortak karar vermek gerekiyor.
- Net ve anlaşılır konuşmak önemli, ailede doktor tedavi etmek istemiyor izlenimi yaratmamak gerekiyor.
- Amaç çocuğa faydası olmayan ancak acıyı uzatan veya arttıran tedavilerden uzak durmak
- Yaşam sonu gelirken son ana gelinmeden resüsitasyon ve son anda uygulanacak işlemlerle ilgili karar vermiş olmak gerekiyor. Ekibin bu konuda sorumluluk alması sorumluluğu sadece aileye bırakmaması önemli.
- Yer?? aile ile beraber karar vermek gerekiyor.

SEMPTOMLARIN YÖNETİMİ

- Ağrı
- Dispne
- Bulantı, kusma
- Halsizlik, anoreksi, kilo kaybı
- Depresyon , anksiyete, deliryum, ajitasyon, uyku problemleri
- Anemi, kanama
- Nöbetler
- Önleme/tedavi etme
- Farmakolojik/non-farmakolojik yöntemler

- AĞRI:** Ağrı sadece fiziksel hastalık değil, duyuşsal, kognitif, davranışsal, sosyal ve manevi yönünde vardır. Ailelerin en büyük korkusu çocuklarının acı çekmesi
- Onkoloji hastalarında tanı ve tedavi anında yapılan girişimsel işlemlere bağlı, tanı anında ve tedaviye yanıtız hastalarda tümörün kendisine bağlı ağrı sık olarak görülmektedir.
- Tümör dokuyu gererek, kompresyon yaparak veya infiltrasyon nedeni ile ağrıya neden olur. Ayrıca enfeksiyon ve inflamasyona bağlı ağrı olabilir.
- Onkoloji hastalarında terminal döneme yaklaştıkça ağrının şiddetinin artması palyatif bakımda ağrı yönetiminin onkoloji hastalarında ayrı bir önem kazanmasına yol açmıştır.

Değerlendirme:

- Ayrıntılı ağrı öyküsü (yeri, başlangıcı, süresi, ağrının şekli, hastanın yaşam kalitesine etkisi, uykusuna, günlük aktivitesine), fizik inceleme, olası nedenleri değerlendirme, ağrının şiddetini belirleme
- Erişkinlerden farklı olarak çocuklar her zaman ağrının özelliklerini ve şiddetini tam tarif edemeyebildikleri için yaşlara göre kullanılabilir ağrı ölçekleri geliştirilmiştir.



FLACC skorlaması

(3 yaş altı için)

Yüz ifadesi	0= Belirgin bir ifade yok, gülümseme yok 1= İlgisiz, ara sıra yüz buruşturur, ara sıra kaş çatan, içine kapanık 2= Seyrekten sık miktarda değişen çene titremesi, dişlerini vurma
Bacak hareketleri	0= Normal pozisyon veya rahat durma 1= Gergin, burunmuş, rahatsız 2= Hareketli, kendine çeker tarzda
Aktivite	0= Normal pozisyon, sessiz yatış, kolay hareket eder 1= Gergin, kıvrımsız, sağa sola sallanan 2= Sert veya burkulan tarzda, keder şeklinde
Ağlama	0= Ağlama yok (uyanık veya uyur) 1= Ara sıra şikayetçi tarzda, imtili veya solumama tarzında 2= Sürekli ağlama, çığlık atma veya bağırma, sık şikayet eder tarzda
Teselli edilebilirlik	0= Hoşnut, rahat 1= Ara sıra dokunmakla, konuşmakla, kucağına ile ikim olur, dikkati dağıtılabilir 2= İkm ve tesellişi zor



1-4 puan: Hafif Ağrı -- 4 saate 1 kez değerlendirilir.
5-6 puan: Orta Şiddetli Ağrı -- 2 saate 1 kez değerlendirilir.
7 puan ve üzeri: Şiddetli Ağrı -- Saatte 1 kez değerlendirilir.



- Dünya Sağlık Örgütü, kanser dahil medikal hastalığı olan çocuklarda persistan ağrının farmakolojik tedavisi için en son 2012 yılında kılavuzu güncellemiştir. Bu kılavuza göre ağrı yönetiminde dikkat edilmesi gerekenler:
- İki basamaklı ağrı yönetimi: Birinci basamak hafif ağrı, ikinci basamak orta ve şiddetli ağrıdır.
- Gerektiğinde tedavi yerine düzenli aralıklı veya devamlı dozlarla tedavi önerilmektedir.
- İlaçların uygun yollarla kullanımına dikkat edilmelidir.
- Tedavinin çocuğun bireysel ihtiyaçlarına göre adapte edilmesi önerilmektedir.

1. basamak: Hafif ağrı



Table 3.1 Non-opioid analgesics for the relief of pain in neonates, infants and children

Medicine	Dose (oral route)			Maximum daily dose
	Neonates from 0 to 29 days	Infants from 30 days to 3 months	Infants from 3 to 12 months or child from 1 to 12 years	
Panacetamol	5-10 mg/kg every 6-8 hrs ^a	10 mg/kg every 4-6 hrs ^b	10-15 mg/kg every 4-6 hrs ^b	Neonates, infants and children: 4 doses/day Child: 40 mg/kg/day
Ibuprofen		5-10 mg/kg every 6-8 hrs		

2. basamak: Orta ve ağır şiddette ağrı

Güçlü opioidler eklenmeli

İlk sıra morfin, diğer opioidlerle ilgili etkinlik çalışmaları kısıtlı Morfin etkinliği gösterilmiş, ucuz, farklı formları mevcut Yurt dışında tablet, kapsül, solüsyon, granül, iv ampul Ülkemizde 10 mg, 15 mg, 30 mg, 60 mg, 100 mg tablet/kapsül, iv ampul

Table 3.2 Starting dosages for opioid analgesics for opioid-naive neonates

Medicine	Route of administration	Starting dose
Morphine	IV injection ^a	25-50 mcg/kg every 6 hrs
	SC injection	
Fentanyl	IV infusion ^b	Initial IV dose ^c 25-50 mcg/kg, then 5-10 mcg/kg/hr 100 mcg/kg every 6 or 4 hrs
	IV injection ^b	1-2 mcg/kg every 2-4 hrs ^d
Fentanyl	IV infusion ^b	Initial IV dose ^c 1-2 mcg/kg, then 0.5-1 mcg/kg/hr

Table 3.3 Starting dosages for opioid analgesics in opioid-naive infants (1 month - 1 year)

Medicine	Route of administration	Starting dose
Morphine	Oral (immediate release)	80-200 mcg/kg every 4 hrs
	IV injection ^a	1-6 months: 100 mcg/kg every 6 hrs 6-12 months: 100 mcg/kg every 4 hrs (max 2.5 mg/dose)
	IV infusion ^a	1-6 months: Initial IV dose: 50 mcg/kg, then: 10-30 mcg/kg/hr 6-12 months: Initial IV dose: 100-200 mcg/kg, then: 20-30 mcg/kg/hr
	SC infusion	1-3 months: 10 mcg/kg/hr 3-12 months: 20 mcg/kg/hr
Fentanyl ^b	IV injection	1-2 mcg/kg every 2-4 hrs ^d
	IV infusion	Initial IV dose 1-2 mcg/kg ^e , then 0.5-1 mcg/kg/hr
Oxycodone	Oral (immediate release)	50-125 mcg/kg every 4 hours

Table 3.4 Starting dosages for opioid analgesics in opioid-naïve children (1–12 years)

Medicine	Route of administration	Starting dose
Morphine	Oral (immediate release)	1–2 years: 200–400 mcg/kg every 4 hrs 2–12 years: 200–500 mcg/kg every 4 hrs (max 7 mg)
	Oral (prolonged release)	200–400 mcg/kg every 12 hrs
	IV injection ^a	1–2 years: 100 mcg/kg every 4 hrs
	SC injection	2–12 years: 100–200 mcg/kg every 4 hrs (max 2.5 mg)
	IV infusion	Initial IV dose: 100–200mcg/kg ^b , then 20–30 mcg/kg/hr SC infusion: 20 mcg/kg/hr
Fentanyl	IV injection	1–2 mcg/kg ^c , repeated every 30–60 minutes
	IV infusion	Initial IV dose: 1–2 mcg/kg ^c , then 1 mcg/kg/hr
Hydroxyzine ^d	Oral (immediate release)	30–60 mcg/kg every 3–4 hrs (max 1 mg/lb/ose)
	IV injection ^e or SC injection	15 mcg/kg every 3–4 hrs
Meperidine ^f	Oral (immediate release)	100–200 mcg/kg every 4 hrs for the first 3–5 doses, then every 6–12 hrs (max 5 mg/dose initially)
	IV injection ^g and SC injection	100–200 mcg/kg every 4 hrs (max 5 mg/dose initially)
Oxycodone	Oral (immediate release)	125–200 mcg/kg every 4 hours (max 5 mg/dose)
	Oral (prolonged release)	5 mg every 12 hours

Ekvivalans dozlar:

The following 24 hour doses of morphine by mouth are considered to be approximately equal to the fentanyl transmucosal patches shown^h:

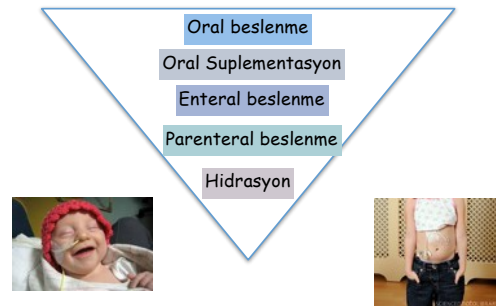
- morphine salt 45 mg daily = fentanyl 12.5 mcg patch
- morphine salt 90 mg daily = fentanyl 25 mcg patch
- morphine salt 180 mg daily = fentanyl 50 mcg patch
- morphine salt 270 mg daily = fentanyl 75 mcg patch
- morphine salt 360 mg daily = fentanyl 100 mcg patch

^aThis table represents a conservative conversion to fentanyl transmucosal patch and should NOT be used to convert from transmucosal fentanyl to other analgesic therapies; overestimation of the dose of the new agent and possibly overdose with the new analgesic agent may result. The dosing conversion above from oral morphine to transmucosal fentanyl is conservative to minimize the potential for overdosing patients with the first dose, and therefore approximately 50% of patients are likely to require a higher dose following the initial application.

- **DISPNE:** Nedeni belirlemek ve altta yatan nedene göre tedavi etmek
- Nedenin tedavisi (anemi, KİBAS, kitle basısı,..) yeterli olmuyorsa opioidler ilk seçenek
- Daha önce opioid kullanmayan hastada ağrı dozunun %30'u ile başlanması öneriliyor. 0,1 mg/kg/doz oral yoldan 3-4 saatte bir (max başlangıç dozu 5 mg). Eğer hasta opioid alıyorsa o zamanda doz %30 arttırılabilir.
- O2 desteği, pozisyon verme, hastayı rahatlatıcı ekzersizler, hipnoz, anksiyete çok fazlaysa lorezepam

- **Bulanti/Kusma:** Alınan tedavilere bağlı, hastalığa bağlı gelişebilir.
- Neden ortadan kaldırılabiliirse nedeni kaldır, sıvı-elektrolit dengesi önemli, mukozit/kabızlık tedavi et
- Antiemetik tedavi (5HT3 antagonistleri, Metoklopramid, difenhidramin, benzidiazepinler)
- **Anoreksi/Kaşeksi:** Ağrı, ilaçlara bağlı iştah azalması, depresyon, GIS problemleri
- Kansere bağlı artmış metabolik ihtiyaç
- Palyatif bakımda beslenmenin izlemi tanıdan itibaren başlamalıdır.
- Her hasta nutrisyon ekibi tarafından değerlendirilmeli, altta yatan primer hastalık, aldığı tedaviler, cerrahi öyküsü, beslenme alışkanlıkları (en az 3 günlük beslenme günlüğü istenmelidir), beslenmenin sıklığı-süresi, son dönemde kilo değişikliği olup olmadığı, gastrointestinal semptomların varlığı ayrıntılı olarak sorgulanmalıdır. Hastadan ayrıntılı öykü alındıktan sonra fizik inceleme yapılmalı, antropometrik ölçümleri yapılmalıdır.

- Kilo kaybı olan hastalarda oral, enteral ve parenteral beslenmeden biri uygulanmalıdır



- **Anemi:** Her kliniğin farklı bir transfüzyon politikası olmakla beraber, semptomatik hale gelen anemilerde transfüzyon uygulanması halsizliği ve yorgunluğu düzeltir.
- **Kanama:** Oldukça dramatik bir semptom.
- Küçük kanamalarda traneksamik asit 25 mg/kg/doz günde 3-4 doz oral veya 10-20 mg/kg/doz 2-3 kez iv)
- Topikal adrenalin 1:1000
- Trombositopeni--> trombosit transfüzyonu
- Karaciğer yetmezliği: K vit

- %43'ünde psikolojik semptomlar varken, anne-babaların %56'sında da psikolojik semptomlar tanımlanmıştır.
- **Depresyon/ anksiyete:** Çocuk psikiyatristi, psikolog, oyun terapisi, grup terapileri
- SSRI, benzodiazepinler (özellikle anksiyetede), antipsikotikler
- **Uyku bozuklukları:** Uykuya dalmada güçlük, erken uyanma, çok fazla uyuma, gece sürekli uyanma
- Davranışsal tedaviler, rahatlama ekzersizleri, uyku eğitimi
- Antidepresan, melatonin, klonidin, antipsikotik,..

YAŞAM SONU

- Amaç en konforlu ölümlü sağlayabilmek, aile ve çocuk için bu dönemdeki stresi, anksiyeteyi, ağrıyı azaltabilmek
- Aileye bu dönemde herşey anlatılarak aile bu döneme hazırlanmalı ve desteklenmeli
- Hastanın semptomları tedavi edilmeli
- Bu sürecin nerede geçirileceği planlanmalı
- Aileye kayıp-yas sürecinde de destek sağlanmalı
- Palyatif sedasyon: Tüm tedavilere rağmen ağrı, solunum sıkıntısı, ajitasyon gibi bulgular kontrol altına alınmadığında kullanılır.
- Benzodiazepin, barbituratlar, propofol

- Ülkemizde palyatif bakım verecek ara ünitelerin yeterli sayıda olmamasından dolayı palyatif bakım hizmetleri genelde hastanelerde verilmektedir.
- Ancak üniversiteler ve Sağlık Bakanlığı işbirliğiyle palyatif bakıma verilen önem giderek artmaktadır. Evde palyatif bakım verecek birimlerin eğitimi önem kazanmıştır.
- Evde palyatif bakım hizmetleri **erişkin hastalara hizmet verecek şekilde (Amerika'da da benzer durum, erişkin hasta sayısı fazla, maliyet yüksek, klinisyen ve bakım merkezi arasındaki iletişim eksik) düzenlenmekle beraber, çocuk ve ergen hastalar da bu kapsamda değerlendirilmelidir.**

