



9. TÁJÉKOZTATÓ KIADVÁNY

Palliatív Fájdalomellátás Gyermekekben és Serdülőkben

A palliatív ellátást – nyújtsák is azt bármely életkorban, beleértve a gyermekkort is – 2014-ben ismerték el mint az általános egészségügyi ellátás szerves részét, mely az ilyen ellátás haszna miatt szélesebb körű hozzáférhetőséget igényel [1] és joggal várható el, hogy alapvető emberi jog legyen [2]. A becslések szerint 21 millió olyan gyermek él a világon nem átadható és átadható betegségekkel – úgymint a HIV, MDR- és XDR-tuberkulózis – akik profitálhatnak a palliatív ellátásból; 98%-uk él alacsony és közepes jövedelemmel rendelkező országokban [3]. A becslések szerint mintegy 8 millió gyermeknek van szüksége specializált gyermek palliatív ellátásra (CPC; children's palliative care) [3]. A CPC szükséglet becsült prevalencia aránya 0 és 19 év közötti gyermekek körében 20/10.000 gyermek az Egyesült Királyságban (magas jövedelmű ország), míg csaknem 120/10.000 gyermek Zimbabwében (alacsony jövedelmű ország) [3]. Az életkort csökkentő betegségek prevalenciája úgy tűnik, hogy emelkedik a megnövekedett túlélésnek köszönhetően [4], a szegényebb populációk esetében magasabb aránnyal [5]. A CPC a nem daganatos eredetű betegségek széles skáláját lefedi, mely az összes eset körülbelül 80%-át teszi ki; a betegségek zöme különböző a felnőtt palliatív ellátásban látottaktól [3,4].

A fájdalom jellemzői

- A fájdalom dominánsan jelen van a CPC kapcsán látott betegségek széles spektrumában; 50% vagy a feletti arányban számolnak be a betegek fájdalomról mind a daganatos, mind a nem daganatos csoportban [6,7,8,9,10,11].
- A fájdalom gyakran kapcsolódik szorosan más tünetekhez, mint például a kóros fáradtság (fatigue) és a szorongás daganatos gyermekek esetében, illetve a táplálási intolerancia és a megváltozott alvás neurológiai betegségben szenvedő gyermekek esetében; mindez egy szélesebb látókört és készségtárat igényel, mint csupán a fájdalom kezelése [11,12,13].
- A CPC-ben a daganatos diagnózisokhoz társuló fájdalom gyors felmérést és a fájdalom kezelésének ennek megfelelő módosítását igényli, ezzel szemben a neurológiai betegségekben szenvedő gyermekek esetében gyakran foglalja magába a krónikus kórképre ráakadó akut állapotrosszabbodás (acute on chronic) kezelését hónapokon-éveken keresztül [10,11].
- Az akut, beavatkozásokhoz kötött (procedurális) illetve kezeléshez kapcsolódó fájdalom gyakori a



© Copyright 2019 Nemzetközi Fájdalom Társaság. Minden jog fenntartva.

Az IASP azzal a céllal hoz össze tudósokat, klinikusokat, egészségügyi ellátókat és törvényhozókat, hogy világszerte előmozdítsa és támogassa a fájdalommal kapcsolatos kutatásokat, és a hatékonyabb fájdalomkezelés érdekében átültesse a megszerzett tudást a klinikai gyakorlatba.



© Copyright 2019 Európai Fájdalom Szövetség (EFIC). Minden jog fenntartva.

Az Európai Fájdalom Szövetség (EFIC) egy a fájdalommal kapcsolatos kutatásokkal és gyógyítással foglalkozó multidiszciplináris szakmai szervezet, amely az IASP 37 Európai Tagszervezetéből áll.

súlyos betegségekben szenvedő gyermekek körében, akik közül sokan CPC támogatásban részesülnek.

- A nociceptív fájdalom gyakori etiológia daganatos fájdalomban, míg a perifériás vagy centrális neuropátiás fájdalom betegségek ritkábban merülnek fel.
- A HIV-ben szenvedő gyermekek esetében tapasztalt fájdalom szenzoros neuropátia formájában is jelentkezhet, ami gyakori szövődménye a betegségnek és néhány a betegségben használt terápiának is [14].
- A centrális neuropátiás fájdalom és a viscerális hiperalgéria a krónikus fájdalom lehetséges forrásai súlyos központi idegrendszeri károsodásban szenvedő gyermekekben [15].

A fájdalom mérése

- A CPC során észlelt fájdalom etiológiája gyakran multifaktoriális, ami kiemelten fontossá teszi a személyre szabott felmérést, s időről időre szükséges a gyermek gondozását végzőtől beszerezni a heteroanamnézist.
- A felmérés interdiszciplináris kell legyen, melyet gyermekgyógyászatban jártas szakemberek végeznek, családközpontú ellátásra összpontosítva.
- A fájdalommérő eszközök egydimenziósak és csak kis részét teszik ki a multidimenziós CPC felmérésnek.
- Egyetlen fájdalommérő eszköz sem alkalmas minden életkorra és a fejlődés minden szakaszára [16].
- Megbízható és jól validált eszközök állnak rendelkezésre minden gyermekkori csoport számára, az extrém koraszülött csecsemőtől és a kommunikálni nem képes gyermekektől az idősebb serdülőig [16,17].

A fájdalom kezelése

- Alapvető fontosságú, hogy egy interdiszciplináris csapat nyújtson személyre szabott és holisztikus fájdalomellátást a gyermek és a családja számára, amely integrálja a gyógyszeres és nem gyógyszeres stratégiákat.
- Nem gyógyszeres stratégiák rendelkezése állnak a fájdalom kezelésére újszülött gyermekek esetében is [18].
- A jó kommunikáció alapvető, a kezelési stratégiákat nyíltan meg kell beszélni és a szorongásokat és tévképzeteket aktívan meg kell célozni.
- A fájdalom mérésére és kezelésére vonatkozó és a CPC vonatkozásában nagyon is használható irányelvek a következő területeken állnak rendelkezésre:
 - Akut és procedurális fájdalom gyermekekben (Ausztráliai és Új-Zélandi Aneszteziológiai Társaság) [17].
 - Perzisztáló fájdalom organikus betegségekben (beleértve a daganatokat) szenvedő gyermekekben (Egészségügyi Világszervezet) [19].
 - Jelentős központi idegrendszeri károsodásban szenvedő gyermekek (Amerikai Gyermekgyógyászati Akadémia) [20].
- Akármilyen terápiát is indítunk, azt gyakran kell ellenőrizni és– amennyiben szükséges –



© Copyright 2019 Nemzetközi Fájdalom Társaság. Minden jog fenntartva.

Az IASP azzal a céllal hoz össze tudósokat, klinikusokat, egészségügyi ellátókat és törvényhozókat, hogy világszerte előmozdítsa és támogassa a fájdalommal kapcsolatos kutatásokat, és a hatékonyabb fájdalomkezelés érdekében átültesse a megszerzett tudást a klinikai gyakorlatba.



© Copyright 2019 Európai Fájdalom Szövetség (EFIC). Minden jog fenntartva.

Az Európai Fájdalom Szövetség (EFIC) egy a fájdalommal kapcsolatos kutatásokkal és gyógyítással foglalkozó multidiszciplináris szakmai szervezet, amely az IASP 37 Európai Tagszervezetéből áll.

- módosítani, annak érdekében, hogy maximalizáljuk a fájdalomcsillapító hatást.
- A fájdalom kezelése nem mindig egyszerű, és specialista tanácsát kell kérni, amikor a kezdésként alkalmazott alapvető megközelítési módok nem hatásosak.

Gyógyszerek

- A CPC-ben alkalmazott gyógyszerekre vonatkozó publikált evidencia általánosságban hiányzik, és a használatukra vonatkozóan egészséges felnőtteken vagy daganatos megbetegedésekben szenvedő betegeken végzett tanulmányokból extrapolálunk.
- Az extrapolációkat körültekintéssel kell végezni, mivel a gyermekek és felnőttek anatómiája, élettana és – ami még fontosabb – a fájdalomra és fájdalomcsillapításra adott kognitív válaszai eltérőek; ezek a különbségek a legkiemelkedőbbek az újszülött korban [18,21] és a neurológiai betegségekben szenvedő gyermekek esetében [20].
- Az opioidok a terápia oszlopai a CPC-ben, különösen a daganatos betegségben szenvedő gyermekeknél.
- A gyógyszerekhez való hozzáférés világszerte akadály, különösen az opioidok vonatkozásában [22,23], ami negatív hatással van a fájdalom kezelésére a CPC-ben [24].

IRODALOMJEGYZÉK

[1] World Health Assembly, 67. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. WHA67.19, 2014

[2] Brennan F. Palliative care as an international human right. J Pain Symptom Manage 2007; 33(5):494-499

[3] Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the global need for palliative care for children: A cross-sectional analysis. J Pain Symptom Manage 2017 Feb; 53(2):171-177. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020. Epub 2016 Oct 17.

[4] Fraser LK, Miller MM, Hain R, Norman P, Aldridge J, McKinney PA, Parslow RC. Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. Pediatrics 2012 Apr; 129(4):e923-e929. doi:10.1542/peds.2011-2846. Epub 2011 Nov 29.

[5] Norman P, Fraser L. Prevalence of life-limiting conditions in children and young people in England: Time trends by area type. Health Place 2014; 26:171-179. Doi:10.1016/j.healthplace.2014.01.002.

[6] Feudtner C, Kang TI, Hexem KR, Friedrichsdorf SJ, Osenga K, Siden H, Friebert SE, Hays RM, Dussel V, Wolfe J. Pediatric palliative care patients: A prospective multicentre cohort study. Pediatrics 2011 Jun; 127(6):1-8. doi:10.1542/peds.2010-3225. Epub 2011 May 9.

[7] Drake R, Frost JJ, Collins JJ. The symptoms of dying children. J Pain Symptom Manage 2003 Jul; 26(1):594-603.

[8] Gaughan DM, Hughes MD, Seage GR, Selwyn PA, Carey VJ, Gortmaker SL, Oleske JM. The prevalence of pain in pediatric human immunodeficiency virus/acquired immunodeficiency syndrome as reported by participants in the Pediatric Late Outcomes Study (PACTG 219). Pediatrics 2002; 109(6):1144-52

[9] Goldman A, Hewitt M, Collins GS, Childs M, Hain R, United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses' Forum Palliative Care Working Group. Symptoms in children/young people with progressive malignant disease: United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses Forum survey. Paediatrics 2006 Jun; 117(6):e1179-86



© Copyright 2019 Nemzetközi Fájdalom Társaság. Minden jog fenntartva.

Az IASP azzal a céllal hoz össze tudósokat, klinikusokat, egészségügyi ellátókat és törvényhozókat, hogy világszerte előmozdítsa és támogassa a fájdalommal kapcsolatos kutatásokat, és a hatékonyabb fájdalomkezelés érdekében átültesse a megszerzett tudást a klinikai gyakorlatba.



© Copyright 2019 Európai Fájdalom Szövetség (EFIC). Minden jog fenntartva.

Az Európai Fájdalom Szövetség (EFIC) egy a fájdalommal kapcsolatos kutatásokkal és gyógyítással foglalkozó multidiszciplináris szakmai szervezet, amely az IASP 37 Európai Tagszervezetéből áll.

[10] Friedrichsdorf SJ, Postier AC, Andrews GS, Hamre KE, Steele R, Siden H. Pain reporting and analgesia management in 270 children with a progressive neurologic, metabolic or chromosomally based condition with impairment of the central nervous system: cross-sectional, baseline results from an observational, longitudinal study. *J Pain Res.* 2017 Jul 31; 10:1841-1852. doi: 10.2147/JPR.S138153. eCollection 2017.

[11] Steele R, Siden H, Cadell S, Davies B, Andrews G, Feichtinger L, Singh M. Charting the territory: symptoms and functional assessment in children with progressive, non-curable conditions. *Arch Dis Child.* 2014 Aug; 99(8):754-62. doi: 10.1136/archdischild-2013-305246. Epub 2014 May 15.

[12] Rasmussen LA, Grégoire MC. Challenging neurological symptoms in paediatric palliative care: An approach to symptom evaluation and management in children with neurological impairment. *Paediatr Child Health.* 2015 Apr; 20(3):159-65.

[13] Hauer J. Feeding Intolerance in Children with Severe Impairment of the Central Nervous System: Treatment and Prevention. *Children (Basel).* 2017 Dec; 5(1). pii: E1. doi:10.3390/children5010001. Elérhető: <https://www.mdpi.com/2227-9067/5/1/1>

[14] IASP June 2010: Painful HIV-Associated Sensory Neuropathy.

Elérhető:

http://s3.amazonaws.com/rdcmsiasp/files/production/public/Content/ContentFolders/Publications2/PainClinicalUpdates/Archives/PCU_2010_June_2010-final_1390261293852_6.pdf

[15] IASP 2014-2015: Central Neuropathic Pain. Elérhető:

<http://s3.amazonaws.com/rdcmsiasp/files/production/public/AM/Images/GYAP/Central%20Neuropathic%20Pain%20no%20color.pdf>

[16] von Baeyer CL, Spagrud LJ. Systematic review of observational (behavioral) measures of pain for children and adolescents aged 3 to 18 years. *Pain* 2007 Jan; 127(1-2):140–150

[17] Schug SA, Palmer GM, Scott DA, Halliwell R, Trinca J; APM:SE Working Group of the Australian and New Zealand College of Anaesthetists and Faculty of Pain Medicine (2015), *Acute Pain Management: Scientific Evidence* (4th edition), ANZCA & FPM, Melbourne. Chapter 9: The Paediatric Patient: 409-514. Available at http://fpm.anzca.edu.au/documents/apmse4_2015_final

[18] Mangat AK, Oei JL, Chen K, Quah-Smith I, Schmölzer GM. A review of non-pharmacological treatments for pain management in newborn infants. *Children (Basel)* 2018 Sep 20; 5(10). pii: E130. doi:10.3390/children5100130. Available at <https://www.mdpi.com/2227-9067/5/10/130>

[19] World Health Organization. WHO guidelines on the pharmacological management of persisting pain in children with medical illnesses. Geneva: World Health Organization; 2012. Available at http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44540/9789241548120_Guidelines.pdf;jsessionid=304CE2F60106DEA29FD303747B86F40C?sequence=1

[20] Hauer J, Houtrow AJ, AAP Section on Hospice and Palliative Medicine, Council on Children with Disabilities. Pain assessment and treatment in children with significant impairment of the central nervous system. *Pediatrics* 2017 June; 139(6). pii: e20171002. doi: 10.1542/peds.2017-1002.

Elérhető: <http://pediatrics.aappublications.org/content/139/6/e20171002>

[21] Hall RW, Anand KJ. Pain management in newborns. *Clin Perinatol.* 2014 Dec; 41(4):895-924. doi:10.1016/j.clp.2014.08.010. Epub 2014 Oct



© Copyright 2019 Nemzetközi Fájdalom Társaság. Minden jog fenntartva.

Az IASP azzal a céllal hoz össze tudósokat, klinikusokat, egészségügyi ellátókat és törvényhozókat, hogy világszerte előmozdítsa és támogassa a fájdalommal kapcsolatos kutatásokat, és a hatékonyabb fájdalomkezelés érdekében átültesse a megszerzett tudást a klinikai gyakorlatba.



© Copyright 2019 Európai Fájdalom Szövetség (EFIC). Minden jog fenntartva.

Az Európai Fájdalom Szövetség (EFIC) egy a fájdalommal kapcsolatos kutatásokkal és gyógyítással foglalkozó multidiszciplináris szakmai szervezet, amely az IASP 37 Európai Tagszervezetéből áll.

[22] Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, Arreola-Ornelas H, Gómez-Dantés O, Rodriguez NM, Alleyne GAO, Connor SR, Hunter DJ, Lohman D, Radbruch L, Del Rocío Sáenz Madrigal M, Atun R, Foley KM, Frenk J, Jamison DT, Rajagopal MR; Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief Study Group. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief – an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. Lancet 2018 Apr 7; 391(10128):1391-1454. doi:10.1016/S0140-6736(17)32513-8. Epub 2017 Oct 12

[23] Downing J, Boucher S, Daniels A, Nkosi B. Paediatric palliative care in resource-poor countries. Children (Basel) 2018 Feb 19; 5(2). pii: E27. doi:10.3390/children5020027. Elérhető: <https://www.mdpi.com/2227-9067/5/2/27>

[24] Namisango E, Allsop MJ, Powell RA, Friedrichsdorf SJ, Luyirika EBK, Kiyange F, et al. Investigation of the practices, legislation, supply chain, and regulation of opioids for clinical pain management in southern Africa: A multi-sectoral, crossnational, mixed methods study. J Pain Symptom Manage 2018 Mar; 55(3):851-863. doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.11.010. Epub 2017 Nov 16

SZERZŐK

Ross Drake MBChB, FRACP, FChPM, FFPMANZCA
Gyermekgyógyászati palliatív ellátó és fájdalomkezelési specialista
Gyermekgyógyászati Palliatív Ellátó és Komplex Fájdalomszolgálat, Klinikai Főorvos
Starship Gyermekórház
Auckland Körzet Egészségügyi Testület
Auckland, Új-Zéland

Julie Hauer MD, FAAP
Komplex Ellátószolgálat, Általános Gyermekgyógyászati Osztály
Bostoni Gyermekórház
Docens, Harvardi Orvostudományi Egyetem
Boston Massachusetts, Amerikai Egyesült Államok



© Copyright 2019 Nemzetközi Fájdalom Társaság. Minden jog fenntartva.

Az IASP azzal a céllal hoz össze tudósokat, klinikusokat, egészségügyi ellátókat és törvényhozókat, hogy világszerte előmozdítsa és támogassa a fájdalommal kapcsolatos kutatásokat, és a hatékonyabb fájdalomkezelés érdekében átültesse a megszerzett tudást a klinikai gyakorlatba.



© Copyright 2019 Európai Fájdalom Szövetség (EFIC). Minden jog fenntartva.

Az Európai Fájdalom Szövetség (EFIC) egy a fájdalommal kapcsolatos kutatásokkal és gyógyítással foglalkozó multidiszciplináris szakmai szervezet, amely az IASP 37 Európai Tagszervezetéből áll.

A Nemzetközi Fájdalomtársaságról (IASP)®

Az IASP a vezető szakmai fórum a fájdalommal kapcsolatos tudomány, orvosi gyakorlat és oktatás tekintetében. [A tagság lehetősége minden olyan szakember számára nyitva áll](#), aki a fájdalom kutatásával, diagnosztikájával vagy kezelésével foglalkozik. Az IASP tagjainak száma meghaladja a 7000 főt, akik 133 ország, 90 nemzeti szervezet és 22 speciális érdekcsoport képviselői.

Az Európai Fájdalom Szövetségről (EFIC)®

Az Európai Fájdalom Szövetség (EFIC) egy a fájdalommal kapcsolatos kutatásokkal és gyógyítással foglalkozó multidiszciplináris szakmai szervezet, amely a Nemzetközi Fájdalomtársaság (IASP) 37 Európai Tagszervezetéből áll és mintegy 20.000 orvost, ápolót, tudóst, pszichológust, gyógytornászt illetve egyéb a fájdalomtudományban érintett egészségügyi szakembert reprezentál.

A Nemzetközi és Európai Év a Legsérülékenyebbek Fájdalma Ellen program keretében az IASP és az EFIC egy Tájékoztató Kiadványokból álló sorozatot adott ki, amely a fájdalommal kapcsolatos különböző témakörökkel foglalkozik. A dokumentumok számos különböző nyelvre lettek lefordítva és ingyenesen letölthetők. További információért látogassa meg a [GYAP](#) és a [EYAP](#) weboldalakat.

FORDÍTOTTA:

Dr. Szalárdy Levente



© Copyright 2019 Nemzetközi Fájdalom Társaság. Minden jog fenntartva.

Az IASP azzal a céllal hoz össze tudósokat, klinikusokat, egészségügyi ellátókat és törvényhozókat, hogy világszerte előmozdítsa és támogassa a fájdalommal kapcsolatos kutatásokat, és a hatékonyabb fájdalomkezelés érdekében átültesse a megszerzett tudást a klinikai gyakorlatba.



© Copyright 2019 Európai Fájdalom Szövetség (EFIC). Minden jog fenntartva.

Az Európai Fájdalom Szövetség (EFIC) egy a fájdalommal kapcsolatos kutatásokkal és gyógyítással foglalkozó multidiszciplináris szakmai szervezet, amely az IASP 37 Európai Tagszervezetéből áll.