



OPRACOWANIE Nr 9

Opieka w bólu paliatywnym u dzieci i młodzieży

Opieka paliatywna dla chorych w każdej grupie wiekowej, w tym dzieci, została uznana za prawo człowieka 2014 r. [1]. Szacuje się, że na całym świecie 21 milionów dzieci, cierpiących na choroby niezakaźne i zakaźne, takie jak HIV, MDR i XDR-gruźlica, mogłyby korzystać z opieki paliatywnej; 98% z nich mieszka w krajach o niskich i średnich dochodach [3]. Ocenia się, że osiem milionów dzieci wymaga specjalistycznej opieki paliatywnej [3]. Szacowane wskaźniki rozpowszechnienia zapotrzebowania na opiekę terminalną u dzieci w wieku od 0 do 19 lat wynoszą od 20 na 10 000 dzieci w Anglii (kraj o wysokich dochodach) do prawie 120 na 10 000 dzieci w Zimbabwie (kraj o niskich dochodach) [3]. Częstość występowania warunków ograniczających życie wydaje się wzrastać [3]. Opieka paliatywna dzieci obejmuje szeroki zakres chorób z przyczyn nienowotworowych, które stanowią około 80% przypadków; większość stanów chorobowych różni się od tych obserwowanych w opiece paliatywnej dorosłych.



IASP brings together scientists, clinicians, health-care providers, and policymakers to stimulate and support the study of pain and translate that knowledge into improved pain relief worldwide.



© Copyright 2019 European Pain Federation EFIC. All rights reserved.

The European Pain Federation EFIC is a multidisciplinary professional organization in the field of pain research and medicine, consisting of the 37 European IASP Chapters

Charakterystyka bólu

- Ból jest częstym zjawiskiem w opiece paliatywnej, ale zdecydowanie częściej dotyka dzieci z chorobą nowotworową [7].
- Ból i inne objawy są zwykle powiązane, zwłaszcza u dzieci z zaburzeniami neurologicznymi; [9,10,11].
 - W opiece paliatywnej ból związany z diagnozą raka wymaga szybkiej oceny i dostosowania leczenia; dzieci z chorobami neurologicznymi wymagają dłuższego, przewlekłego leczenia trwającego miesiące lub lata [8,9].
 - Ostry, proceduralny i związany z leczeniem ból jest powszechny u dzieci w opiece paliatywnej
- Ból u dzieci z HIV obejmuje neuropatię obwodową jako częste powikłanie choroby i niektórych zabiegów [12].
- Ośrodkowy ból neuropatyczny jest możliwą przyczyną bólu u dzieci z ciężkimi zaburzeniami ośrodkowego układu nerwowego [13].

Ocena bólu

Etiologia bólu w opiece paliatywnej jest często wieloczynnikowa, ważne jest dokonanie zindywidualizowanej oceny pacjenta; czasami konieczne jest zaangażowanie opiekuna dziecka.

Ocena powinna być interdyscyplinarna, prowadzona przez profesjonalistów przeszkolonych w pediatrii, ukierunkowanych na opiekę nad całą rodziną.

Narzędzia oceny bólu są jednowymiarowe i odgrywają niewielką rolę w wielowymiarowej ocenie bólu w chorobie paliatywnej.



IASP brings together scientists, clinicians, health-care providers, and policymakers to stimulate and support the study of pain and translate that knowledge into improved pain relief worldwide.



© Copyright 2019 European Pain Federation EFIC. All rights reserved.

The European Pain Federation EFIC is a multidisciplinary professional organization in the field of pain research and medicine, consisting of the 37 European IASP Chapters

Żadne narzędzie oceny bólu nie nadaje się do oceny bólu we wszystkich grupach i etapach rozwojowych [16].

Istnieją niezawodne i sprawdzone narzędzia dla wszystkich grup dzieci, przez wcześniaki i dzieci, które nie potrafią się porozumieć, do starszego nastolatka [16,17].

Leczenie

- Interdyscyplinarny zespół jest niezbędny do zapewnienia zindywidualizowanego, holistycznego leczenia bólu dla dziecka i jego rodziny, które integruje strategie farmakologiczne i nefarmakologiczne.
- Dobra komunikacja jest niezbędna. Powinna mieć postać otwartych dyskusji na temat strategii leczenia, obaw, oczekiwań oraz błędnych wyobrażeń pacjenta lub jego rodziny.
- Każda rozpoczęta terapia powinna być często monitorowana i odpowiednio modyfikowana, aby zapewnić ulgę w bólu.
- Leczenie bólu nie zawsze jest proste i należy zasięgnąć porady specjalisty, gdy początkowe, podstawowe podejście nie jest skuteczne.
- Wytyczne dotyczące oceny i postępowania w przypadku bólu nowotworowego [16] i utrzymującego się bólu w stanach chorobowych [17] obserwowanych w opiece paliatywnej zostały szczegółowo opisane przez WHO.
- Wytyczne dotyczące oceny i leczenia bólu u dzieci ze znacznym upośledzeniem ośrodkowego układu nerwowego są dostępne w raporcie opublikowanym przez American Academy of Pediatrics [18].



IASP brings together scientists, clinicians, health-care providers, and policymakers to stimulate and support the study of pain and translate that knowledge into improved pain relief worldwide.



© Copyright 2019 European Pain Federation EFIC. All rights reserved.

The European Pain Federation EFIC is a multidisciplinary professional organization in the field of pain research and medicine, consisting of the 37 European IASP Chapters

Farmakoterapia

- Dostęp do leków pozostaje barierą na całym świecie, szczególnie do leków opioidowych [19,20].
- Opioidy są podstawą terapeutyczną w opiece paliatywnej, w szczególności u dzieci z chorobą nowotworową.
- Wiele barier w dostępie do opioidów nadal wpływa negatywnie na radzenie sobie z bólem w opiece paliatywnej [21].
 - Opublikowane dowody dotyczące farmakoterapii w opiece paliatywnej zazwyczaj nie są ekstrapolowane z badań u zdrowych dorosłych lub chorych na raka.
 - Ekstrapolacje należy wykonywać ostrożnie, ponieważ dzieci i dorośli różnią się anatomią, fizjologią i, co ważniejsze, ich poznawczymi reakcjami na ból i analgezję; jest to najbardziej widoczne w okresie noworodkowym [22,23].

Piśmiennictwo:

[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



IASP brings together scientists, clinicians, health-care providers, and policymakers to stimulate and support the study of pain and translate that knowledge into improved pain relief worldwide.



© Copyright 2019 European Pain Federation EFIC. All rights reserved.

The European Pain Federation EFIC is a multidisciplinary professional organization in the field of pain research and medicine, consisting of the 37 European IASP Chapters

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



IASP brings together scientists, clinicians, health-care providers, and policymakers to stimulate and support the study of pain and translate that knowledge into improved pain relief worldwide.



© Copyright 2019 European Pain Federation EFIC. All rights reserved.

The European Pain Federation EFIC is a multidisciplinary professional organization in the field of pain research and medicine, consisting of the 37 European IASP Chapters

[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

[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.



IASP brings together scientists, clinicians, health-care providers, and policymakers to stimulate and support the study of pain and translate that knowledge into improved pain relief worldwide.



© Copyright 2019 European Pain Federation EFIC. All rights reserved.

The European Pain Federation EFIC is a multidisciplinary professional organization in the field of pain research and medicine, consisting of the 37 European IASP Chapters

[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. Available at <https://www.mdpi.com/2227-9067/5/1/1>

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

Available at

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. Available at

<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



IASP brings together scientists, clinicians, health-care providers, and policymakers to stimulate and support the study of pain and translate that knowledge into improved pain relief worldwide.



© Copyright 2019 European Pain Federation EFIC. All rights reserved.

The European Pain Federation EFIC is a multidisciplinary professional organization in the field of pain research and medicine, consisting of the 37 European IASP Chapters

[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. Available at <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

[22] Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, Arreola-Ornelas H, Gómez-Dantés O, Rodriguez



IASP brings together scientists, clinicians, health-care providers, and policymakers to stimulate and support the study of pain and translate that knowledge into improved pain relief worldwide.



© Copyright 2019 European Pain Federation EFIC. All rights reserved.

The European Pain Federation EFIC is a multidisciplinary professional organization in the field of pain research and medicine, consisting of the 37 European IASP Chapters

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. Available at <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

Autorzy

Ross Drake MBChB, FRACP, FChPM, FFPMANZCA
Paediatric Palliative Care and Pain Medicine Specialist
Clinical Lead Paediatric Palliative Care and Complex Pain Services
Starship Children's Health
Auckland District Health Board



IASP brings together scientists, clinicians, health-care providers, and policymakers to stimulate and support the study of pain and translate that knowledge into improved pain relief worldwide.



© Copyright 2019 European Pain Federation EFIC. All rights reserved.

The European Pain Federation EFIC is a multidisciplinary professional organization in the field of pain research and medicine, consisting of the 37 European IASP Chapters

Auckland, New Zealand

Julie Hauer MD, FAAP
Complex Care Service, Division of General Pediatrics
Boston Children's Hospital
Assistant Professor, Harvard Medical School
Boston Massachusetts



IASP brings together scientists, clinicians, health-care providers, and policymakers to stimulate and support the study of pain and translate that knowledge into improved pain relief worldwide.



© Copyright 2019 European Pain Federation EFIC. All rights reserved.

The European Pain Federation EFIC is a multidisciplinary professional organization in the field of pain research and medicine, consisting of the 37 European IASP Chapters

[Please be sure to translate the text inside this box and on the next page as well as the text in the footer below.]

About the International Association for the Study of Pain®

IASP is the leading professional forum for science, practice, and education in the field of pain. [Membership is open to all professionals](#) involved in research, diagnosis, or treatment of pain. IASP has more than 7,000 members in 133 countries, 90 national chapters, and 22 Special Interest Groups.

About the European Pain Federation EFIC®

The European Pain Federation EFIC is a multidisciplinary professional organization in the field of pain research and medicine, consisting of the 37 European Chapters of the International Association for the Study of Pain (IASP) and representing some 20,000 physicians, nurses, scientists, psychologists, physiotherapists and other health care professionals involved in pain medicine

As part of the Global and European Year Against Pain in the Most Vulnerable, IASP and EFIC offers a series of Fact Sheets that cover specific topics related to pain. These documents have been translated into multiple languages and are available for free download. Visit [GYAP Page](#) and [EYAP Page](#) more information.



IASP brings together scientists, clinicians, health-care providers, and policymakers to stimulate and support the study of pain and translate that knowledge into improved pain relief worldwide.



© Copyright 2019 European Pain Federation EFIC. All rights reserved.

The European Pain Federation EFIC is a multidisciplinary professional organization in the field of pain research and medicine, consisting of the 37 European IASP Chapters