TANULMÁNY

ÉBERHARDT ESZTER – FIÁTH TITANILLA – DR. BENYÓ GÁBOR

Palliatív szedáció alkalmazása gyermekbetegekben

Összefoglalás ♦ *A palliatív szedáció (PS) elfogadott klinikai beavatkozás a hagyományos palliatív ellátás mellett refrakter (kezelésre nem reagáló) tünetekkel küzdő végstádiumú betegek számára és mind a betegek, mind a hozzátartozók, mind az ellátó személyzet számára optimális ellátást biztosító lehetőség. A PS gyermekkori alkalmazása kapcsán sokkal kevesebb evidenciával rendelkezünk, az alkalmazott gyógyszerek, az alkalmazás időpontjának és szempontjainak megválasztása nem csak régiónként, országonként változó, de adott intézményen belül az ellátás helye (intenzív vagy non-intenzív részleg) szerint is különbözhet. Magyarországon a gyermekkori PS szélesebb körű alkalmazását az egységesített gyakorlat hiánya mellett az alkalmazás lehetőségeinek ismerete és annak az oktatásban való teljes hiánya is megnehezíti. Tanulmányunkban a gyermekkori PS alkalmazásának lehetőségeit igyekszünk körüljárni, segítséget adni az erre alkalmas betegek azonosításához, a terápia optimális idejének és módjának megválasztásához, amelyeket aztán az intézményi struktúrához és a rendelkezésre álló intézményi erőforrásokhoz lehet és szükséges adaptálni az életvégi betegek ellátásában.*

Kulcsszavak: gyermekek palliatív ellátása; hospice; refrakter tünetek, fájdalomkezelés; palliatív szedáció;

Use of Palliative Sedation in Pediatric Patients

Abstract ♦ *Palliative sedation (PS) is an accepted clinical intervention for terminally ill patients suffering from refractory symptoms despite receiving conventional palliative care. It represents a highly valuable and useful treatement option providing optimal care for both the patient and family, as well as for the healthcare staff. Regarding the usage of PS specially in children, there is much less evidence available, the choice of medications, timing, and criteria*

for its administration vary not only between regions and countries but also within individual institutions, depending on the care setting (intensive vs. non-intensive units). In Hungary, the wider implementation of PS in pediatric care is hindered not only by the lack of standardized care model but also by the limited knowledge about its clinical application and its missing incorporation into medical education. In this study, we aim to explore the potential applications of pediatric PS, offering guidance for identifying eligible patients and determining the optimal timing and method of therapy. These recommendations can and should be adapted to institutional structures and available resources to improve end-of-life care for children.

Keywords: palliative care of children; hospice; refractory symptoms; pain management; palliative sedation.

Bevezetés

A hospice fogalma ma már egyre szélesebb körben ismert, ugyanakkor gyermekek esetében sokak számára még mindig nehezen elfogadható, a társadalom gyakran továbbra is tabuként kezeli. Nem csak szakmai fogalom, de szemléletmód is, amelynek elsődleges célja a méltóságteljes élet lehetőségének megteremtése az utolsó pillanatig, legyen szó akár felnőttekről, akár gyermekekről. Ennek érdekében a legfontosabb szempont a megfelelő tünetmenedzsment, melynek egyik hatékony, de kevésbé ismert módja az életvégi szedáció.

A gyermekek hospice ellátásának egységes irányelveit első alkalommal a 2006-ban létrehozott Trentói egyezményben nevezték meg, leválasztva ezzel a felnőtt hospice ellátásról (Craig, Abu-Saad és Benini et al. 2007). Az ellátás fogalmát, fő irányelveit a WHO definíciójával azonosították: „Olyan megközelítés, amely javítja az életet megrövidítő betegséggel küzdő betegek és családjuk életminőségét: megelőzi és enyhíti a szenvedést a fájdalom és más fizikai, pszichoszociális vagy spirituális problémák korai felismerésén, pontos értékelésén és kezelésén keresztül” (Craig, Abu-Saad és Benini et al. 2007: 2). 2022-ben az addigi ellátások tapasztalatainak összegzését követően nemzetközi szinten újra vizsgálták a gyermekek palliatív ellátásának rendszerét, modernizálva az irányelveket és feltárva a korábbi hiányosságokat. A törekvések ellenére a gyermekek palliatív ellátásának rendszere még most sem teljesen kiforrott, nemzetközi szinten nem egységesen hozzáférhető, így az ezen keretek között alkalmazható palliatív szedáció ismerete, szakszerű alkalmazása szintén hiányosságokba

ütközik. A személyi és technikai elemek hiánya (gyógyszer, szakdolgozó, palliatív team jelenléte), a palliáció és a palliatív szedáció országonként eltérő társadalmi megítélése, valamint ebből következő állami támogatottsága akadályt jelent az egységes ellátás kialakításában (Benini, Papadatou és Bernada et al. 2022).

Hazai viszonylatban ma Magyarországon 3 intézmény foglalkozik gyermekek palliatív-hospice ellátásával: Pécsett az Eurakvilo Gyermekonkológiai és Gyermekhospice Közhasznú Alapítvány, Budapesten a Magyar Hospice Alapítvány és Törökbálinton a Tábitha Gyermekhospice Ház. A Magyar Hospice Alapítvány kizárólag otthoni ellátást, míg a másik két szolgáltató ambuláns és otthoni ellátás mellett intézményi ellátást is biztosít a beteg gyermekek számára, amely keretek között az állandó szakdolgozói jelenlét okán a szedáció gyakrabban alkalmazható (Benyó és Hegedűs 2022).

A palliatív szedáció fogalma

A palliatív szedáció mint lehetőség az 1990-es években jelent meg először a szakmai irodalomban (Cherny és Portenoy 1994), azonban etikai kérdései, rutinszerű alkalmazása mai napig bizonytalanságot kelt mind a laikusok mind a szakma körében. Alkalmazásának célja minden korosztály esetén olyan éberségi szint biztosítása, amelyben a beteg fájdalmát, kínzó tüneteit nem éli meg, így az élet utolsó időszakát betegsége dacára békében tölti. Alapelveit jelenleg az European Association for Palliative Care 2024-ben megjelent kiadványa foglalja össze, azonban nem minden aspektusa alkalmazható gyermekek esetén (Surges, Brunsch és Jaspers et al. 2024). Egységes, gyermekek ellátását szabályozó nemzetközi irányelv jelenleg nem áll rendelkezésre, ugyanakkor számos tanulmány foglalkozik a korábbi tapasztalatok összegyűjtésével és feldolgozásával. Jelen cikk célja ezen nemzetközi tapasztalatok rövid összefoglalása, bemutatása.

A szedáció alkalmazása bármely gyógyíthatatlan betegség végstádiumában indokolttá válhat, ám minden esetben szigorú szakmai követelmények teljesülésének és a körülmények részletes felmérésének kell megelőznie. A klinikai döntéshozatal során alapvető jelentőségű a szakmai és etikai szempontok alapos mérlegelése és a palliatív szedáció pontos fogalmának ismerete.

Az etikai elfogadhatóság bizonyítására alkalmas orvosetikai fogalom a kettős hatás elve, amely etikai szempontból érvényesíti a szedatívumok használatát a haldokló beteg szenvedésének enyhítésére, még akkor is, ha ez felgyorsíthatja a halált. Ez megengedhető, mert a „jó hatás” (a szenvedés enyhítése) az elsődleges szándék, míg a „rossz hatás” (a halál esetleges meggyorsítása) a kezelés előre látható, de nem szándékolt mellékhatása. Többek között ezzel

különböztetik meg a palliatív szedáció gyakorlatát az eutanáziától, ahol a halál a szándékolt eredmény (Kassirer, Angell 1997).

Az elv ellenére a gyakorlatban a palliatív szedációt gyakran tévesen az aktív eutanáziával azonosítják, azonban a két gyakorlat számos ponton eltér egymástól. Egyrészt szedáció esetén nem lehet az indikáció célja a halál bekövetkeztének gyorsítása, és a megfelelő kivitelezés mellett ez nem is kiváltható. Másrészt jogi szempontból Magyarországon a szedáció alkalmazására a hospice ellátás keretein belül is van lehetőség, azonban az aktív eutanázia gyakorlása jogellenes. Az alkalmazott gyakorlat tekintetében aktív eutanázia esetén a beteg

	Cél	**Indikáció**	**Következmény**	**Módszer**	**Körülmények**	**Jogi vonatkozás**
Folyamatos mély szedáció	szenvedés csökkentése	refrakter tünet fennállása gyógyíthatatlan betegségben	szedált tudatállapot a halál beálltáig	szedatívumok titrálása a kívánt tudatállapotig	beteg előzőleges tájékoztatása	legtöbb országban engedélyezett, a palliatív ellátás szabályai vonatkoznak rá
Eutanázia	halál facilitálása	gyógyíthatatlan betegséggel élő beteg halálának elősegítése	gyors halál	halálos dózis alkalmazása / életfenntartó módszerek elhagyása	a beteg előzetes kérése	szigorú jogi keretek, feltételek, országonként eltérő szabályozás

halálos dózisú gyógyszeres kezelést kap, még palliatív szedáció során kizárólag a refrakter tünet (lsd. lentebb) csökkentéséhez szükséges mennyiséget. Az előzőekben felsoroltakon túl a palliatív szedáció és aktív eutanázia több, egyéb szempont alapján is elkülöníthető, ezeket cikkünk a továbbiakban nem taglalja, de az alábbi táblázat összegzi (R-Cohen-Almagor, Ely 2018).

1. táblázat: Főbb eltérések a terminális szedáció és eutanázia között

A szedáció előkészítése, indikációja

Közös döntéshozatal

A gyermek palliatív ellátása során ideális esetben minden döntés közös mind az ellátó team tagjai, mind a szülő, mind a gyermek szempontjait figyelembe veszi és közösen vehetnek részt a döntési folyamatokban (Cai, Cheng és Wang et al. 2023).

A közös döntéshozatal a palliatív szedáció bevezetése esetén is szükséges. Ideális esetben ez nem a szedáció bevezetésének időpontjához kötődik, hanem a palliatív ellátás korábbi szakaszában történik meg, lehetőséget adva így a felkészülésre. Amennyiben ez megvalósul, akkor, amikor az életvégi ellátás során a szedáció bevezetése szakmailag indokolttá válik (akár akut helyzetben is), sem a családot, sem az ellátó team-et nem éri váratlanul. A beteg állapotától függően bizonyos esetekben már a hospice-ba kerülés idején, egyéb esetben az első nehezen menedzselhető tünetek megjelenésekor, vagy – a gyermek palliatív ellátás keretein belül ritkábban - a páciens, illetve a család kérdéseként merül fel a szedáció alkalmazása, mint jövőbeli lehetőség. Az időben való tájékoztatás nem csak a felkészültség, de az emberi méltóság megőrzése miatt is fontos, hiszen bizonyos életkor felett a gyermek is képes mérlegelni, átgondolni és döntést hozni, de csak addig, ameddig kognitív állapota a betegség progressziója során ezt megengedi (Belar, Arantzamendi, és Menten, et al. 2022).

A megfelelő, időben történő kommunikáció az ellátó team szakmai feladata!

Életkor és közös döntéshozatal

A gyermekek palliatív ellátása során az életkorukból adódó kognitív képességeik nem teszik lehetővé a felnőtt páciensekkel azonos kommunikációt, ugyanakkor az életvégi döntésekbe többségük (1 éves kor felett) szintén bevonható. Az információ-feldolgozásuk képessége és ítélőképességük 2 fő szempont alapján mérlegelhető:

Elsődleges szempont az idegrendszer fejlettsége. 12. életévtől a gyermek már képes nem csak megérteni az információt, de saját választását kifejezni, átgondolni, megindokolni és a következményeket mérlegelni. Ennek fényében a döntéseket nem csak elfogadni, de befolyásolni is lehetősége van, ugyanakkor fontos kiemelni, hogy fejlődhet eltérő ütemben az agy jutalmazó vagy épp kontrollt gyakorló rendszere, eltolva ezzel a kronológiai és intellektuális életkort. Az esetek nagy részében a beteg gyermek hospice-ba kerülését hosszas kórházi tartózkodás, szabályok, felnőtt környezet jellemzi, a konvencionális gyermek-közegükből kiragadva játékosságuk elvész, ezért értelmi érésük egészséges társaikhoz képest gyorsulhat, személyiségük változhat (Grootens-Wiegers, Hein és Van den Broek, et. al. 2017).

A gyermekek ellátásában elsődleges döntéshozó a szülő, 18 éves kor alatt ő rendelkezik mind a gyermek tájékoztatásának mértékéről, mind a kezelési lehetőségekről. Amennyiben a páciens mégis tisztában van helyzetével, tudatosan kérheti a szedáció bevezetését. Nehéz helyzet, ha a szülő nem enged gyermeke kérésének, vagy nem engedi az ellátónak a gyermekkel való egyenes kommunikációt. Ilyenkor a közös döntéshozatal lehetősége elvész. Megfelelő gyermekpszichológus bevonása segíthet a gyermeki megélések, vélemények közvetítésében. A legfontosabb minden esetben tisztázni, hogy maguk a páciensek mennyit szeretnének állapotukról tudni és mennyire szeretnének a döntésekben részt venni. Számos eszközzel (mese, művészet- és egyéb pszichoterápiás módszerek) segíthetjük az adott korosztály képességeinek megfelelő információátadást, lehetővé téve a számukra érthető tájékoztatást. Összességében a szülőkön túl a gyermek-páciens tájékoztatása az igényeiknek megfelelően, az adott életkor tekintetében erre alkalmas és rendelkezésünkre álló eszközökkel kiemelten fontos (Santoro, Bennett 2018).

Jogi szempontból a kiskorúak életvégi döntésekben való részvétele számos kérdést felvet, nincsenek egyértelmű szabályok. A legszélsőségesebb, nemzetközi szinten meghatározó példa Hollandia és Belgium szabályrendszere, ahol az eutanázia a gyermekek esetén is legálisan alkalmazható 12 éves kor felett. Arra való tekintettel azonban, hogy ennél fiatalabb gyermekek esetén is mind szakmai, mind etikai szempontok alapján felmerülhet az eutanázia lehetősége, ezen országokban a gyakorló orvosok körében megjelent az igény egy olyan jogrendszer alkalmazására, amely az eutanázia megvalósításának kereteit a beteg gyermekek személyiségét egyéb, kortól független befolyásoló tényezők mentén is figyelembe veszi (Dorscheidt 2023, Keijzer, Widdershoven és Verhagen, et al. 2022).

Szakmai indikáció

A mérlegelés első lépése a klinikai tünetek helyes megítélése. A hivatalos klinikai indikációk felnőttek és gyermekek esetén azonosak, az EAPC irányelvei mentén alkalmazandóak (Surges, Brunsch és Jaspers et al. 2024):

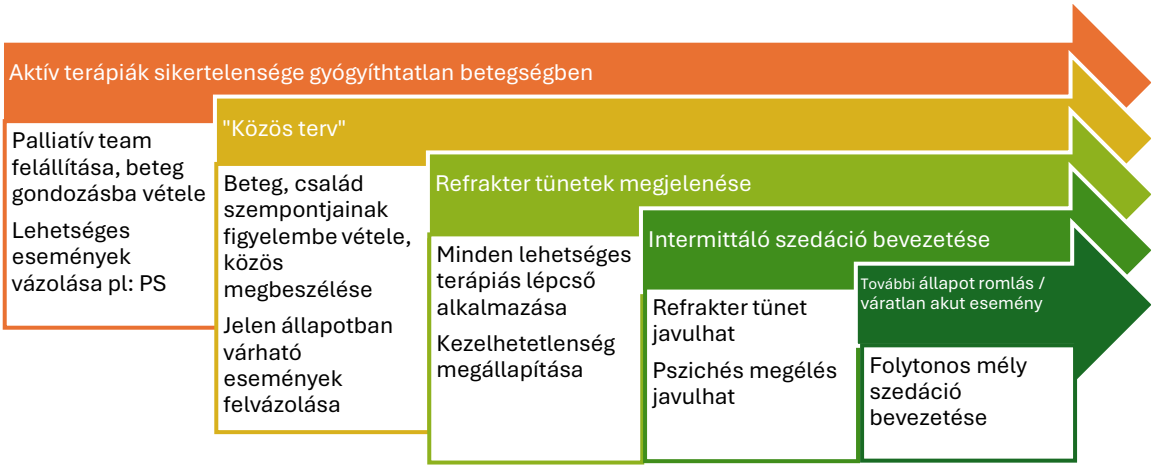
- feloldhatatlan egzisztenciális szorongás – ennek felméréséhez pszichológus bevonása szükséges!
- uralhatatlan akut esemény pl: csillapíthatatlan vérzés, görcsroham
- egyéb gyógyszerrel nem kezelhető, un. refrakter, szenvedést okozó tünet: légszomj, csillapíthatatlan fájdalom
- pszichiátriai tünetek pl: delírium, agitáltság

Az irányelvben szereplő „refrakter szenvedés” fogalmának pontosítása, értelmezése az adott szituációban kulcsfontosságú: a tünettan súlyossága, elviselhetetlensége, a beteg és a család szubjektív megélése számít. A tudati éberség csökkentése előtt szükséges a rendelkezésre álló egyéb terápiás lehetőségek maximális kiaknázása a szenvedést okozó tünet kezelésére, akár az adott terület szakorvosának bevonásával. A szenvedést okozó tünet csak akkor tekinthető refrakternek (és ezáltal indikálhatja a PS bevezetését), ha minden más lehetséges terápia kudarcot vallott. Oldhatatlan egzisztenciális szorongás esetén nem csak orvosszakmai, de mindenekelőtt a lehetséges pszichológiai intervenciók alkalmazása is szükséges.

A gyermekek tüneteinek észlelése, pontos diagnosztizálása a gyermekhospice páciensi körének sajátossága miatt eltér a felnőttekétől. Koraszülöttek, beszélni még nem tudó kisgyermekek, de akár a tinédzserek esetén is a realitás felmérése, megfelelő döntéshozatal, az egyéb terápiák hatásosságának megítélése sokszor nehezített. Különböző, ezen esetekre kifejlesztett gyermekspecifikus skálák, pontrendszerek használata, a gyermek családjával való rendszeres konzultáció javasolt (Chan, Ge és Harrop, et al. 2022).

Amennyiben mégis minden lehetséges kezelési kísérlet kudarcba fulladt a szenvedést okozó tünet enyhítésére, és a gyermek állapota sem saját, szubjektív megélése szerint, sem az objektív szakmai eszközök által (paraméterek, skálák összehasonlítása) nem mutat javulást vagy a gyermek állapota progresszíven romlik, a szedáció szakmai indikációja adott.

1. ábra: Palliatív szedáció bevezetésének folyamatábrája



A család szerepe

A család jelenléte megkönnyíti az ellátást és a gyermekkel való kommunikációt is. A gyermek tapasztalatainak nagy része, a halál megítélése, azzal kapcsolatos gondolatai, érzései gyakran a családéval azonosak. Ellátóként elengedhetetlen a család betegségbelátásának, félelmeinek, a halálról alkotott képének megismerése. Fontos, hogy a szülők minden esetben tisztában legyenek gyermekük állapotával. A feléjük való nyílt és őszinte kommunikáció elősegíti a bizalom létrejöttét, így könnyebben hozzák meg a gyermekükkel kapcsolatos, szükséges életvégi döntéseket.

A fentieken túl kiemelten fontos megérteni a szülők és testvérek azon félelmét, hogy a gyermek szedációja esetén elveszítik a további kapcsolódás lehetőségét, ez érzelmileg rendkívül megterhelő számukra. A szülőknek hiányzik a gyermekkel való fizikai interakció, a hagyományos, hétköznapokban megélt szülői szerepek, mint például főzés, közös étkezések. Ezen szempontok mentén is fontos a családdal való folyamatos, őszinte, tényszerű kommunikáció, a szülő szerepének segítése, erősítése, családias légkör megteremtése (Srivastava, Srivastava 2022).

A beteg gyermek szempontjai

A gyermekgyógyászat területén ma már bevett gyakorlat a – lehetőségekhez mérten minél több – közös idő biztosítása a szülő és gyermek számára. Önmagában mind a betegség ténye mind az idegen környezet traumatikus a gyermek számára, a szülőtől való szeparáció pedig csak fokozná ezt az érzést, és a legtöbb esetben ez nem szükséges.

Ebből könnyen következik, hogy a palliáció során, amikor a gyermek betegsége gyógyíthatatlan, állapota progresszíven romlik és nem megbecsülhető a még szüleivel, családjával közösen tölthető idő, törekedni kell az állandó szülői jelenlét biztosítására. Ennek gyakorlati megvalósulása korosztályonként eltér. Míg a neonatológiai palliációban részesülő csecsemők igénylik az anyával való testi kontaktust, kiemelten fontos esetükben a szoptatás, a kisdedek sokszor a közös játékot, fizikai közelséget keresik, addig a tinédzserek már kifejezik a szülő jelenlétére vagy épp az egyedüllétre vonatkozó igényeiket. A szülői jelenléten túl a testvérek közelsége szintén pozitívan hat, a gyermek normál hétköznapi közegét idézik, segítve ezzel a megváltozott környezet, élethelyzet könnyebb feldolgozását.

Az elszenvedett traumák enyhítésén kívül, a szülői jelenlét gyermekük palliációja során csökkentheti a gyermekekben gyakran a szüleik bánata miatt érzett bűntudatot, hiszen így közösen élik át a betegség során felmerülő nehézségeket, a szülőben kevesebb megválaszolatlan

kérdés marad, kevésbé válnak frusztrálttá, így biztosabb hátteret tudnak nyújtani gyermekük számára (Classen 2012).

Ezen szempontok a palliatív ellátás bármely területére értendőek. A palliatív szedációnak a szülői jelenlét mellett történő kivitelezéséről nem áll rendelkezésre szakirodalom, azonban egyéb, nem palliációs céllal történő szedatívum alkalmazása esetén igen. Tekintve, hogy a szedatívumot intravénás úton kapja meg a beteg, a szülői jelenlétnek az invazív beavatkozások során tapasztalt fájdalom- és szorongáscsillapító hatása itt is fontos szempont (Azak, Aksucu és Caglar 2022). A palliatív szedáció elsősorban midazolam alkalmazással történik, így erre vonatkozólag is érdemes szem előtt tartani azon kutatásokat, melyek aneszteziológiai szedáció során alkalmazott midazolam indukció és a szülői jelenlét kapcsolatát vizsgálják. Ezen kutatások során a szülői jelenlét mellett mind az alkalmazott midazolam dózisa mind a gyermek szorongása objektív mérőeszközökkel mérve csökkent (Sadeghi, Tabari és Mahdavi, et. al. 2017).

A palliatív szedáció kivitelezése

A klinikai döntéshozatal során a tünetek és az általuk okozott szenvedés pontos felmérése, minden lehetséges tüneti terápia előzőleges alkalmazása, szükség esetén több szakember bevonása az elsődleges! További szempont a gyermek és szülő megéléseinek folyamatos nyomon követesé, megfelelő időben történő tájékoztatásuk. Amennyiben ez a két feltétel adott, a szedáció valóban indokolt módon, a résztvevő felek tájékozott beleegyezése mellett valósulhat meg az etikai normáknak megfelelően. Etikailag sem a szedáció alkalmazása, egyéb potenciális tüneti szerek kipróbálása sem az alkalmazásának megtagadása a refrakter tünetek megléte ellenére a család bevonása nélkül nem elfogadható!

A szedáció típusai

A szedáció bevezetésénél a megfelelő indikáció és közös döntéshozatal után szakmailag több módszer lehetséges. Ezek az EAPC 2023-ban összeállított, felnőtt betegekre vonatkozó irányelveiben foglaltakkal azonosak (Surges, Brunsch és Jaspers et al. 2024).

Az elsődleges lehetőség a fokozatosan bevezetett szedáció: a cél a gyermek éberségének fokozatos csökkentése a klinikai tünetek függvényében, ez a gyógyszerszint lassú titrálásával érhető el. A szedáció mélységén túl az időtartama is befolyásolható, legtöbbször első lépésként elegendő az un. intermittáló szedáció: a nap csak bizonyos szakában biztosított mélyebb tudatállapot. Ez a két módszer ideig-óráig hatékonyan képes enyhíteni a refrakter tüneteket folytatólagos mély szedáció bevezetése nélkül is pl: fájdalom, szorongás, kialvatlanság esetén.

A család számára megnyugtató, hogy a gyermekkel továbbra is tudnak kapcsolódni, miközben szenvedése szemmel láthatóan csökken. Akut helyzetben, vagy amennyiben már az intermittáló szedáció sem képes a tünetek enyhítésére, szükség lehet folytatólagos, mély szedáció bevezetésére.

A kivitelezés helye

A gyermek palliatív ellátásának helyét több tényező befolyásolja, nem áll rendelkezésre protokoll, ami segítené az ideális döntést az ellátó részéről. Főbb szempontok egyrészt az igénybe vehető palliatív ellátás lehetőségei (az intézményesített palliatív ellátás lehetősége gyakran nem adott), az életvégi ellátás egészségügyi menedzsmentje (gyakran egyéb fekvő osztályokon kerül rá sor), illetve a szülők igénye.

Elsősorban a szülői döntés mérvadó, ezt azonban befolyásolja a gyermek saját igénye, illetve az állapotának súlyossága, a szülői kompetencia érzése. Erre hat a megfelelő egészségügyi menedzsment és kommunikáció, hiszen cél a szülő minél szélesebb körű edukálása, mind pszichés mind gyakorlati felkészítése, így érezheti magát annyira kompetensnek, hogy gyereke kérését teljesíteni tudja (Crowe, Hurley és Kiernan, et. al. 2025).

A korai palliatív szemléletű ellátás bevezetése a gyógyíthatatlan betegség során, így a palliatív teammel való mélyebb kapcsolat, szintén elősegíti az otthoni ellátást, a szülők könnyebben felteszik erre vonatkozó kérdéseiket és biztosabb szakmai háttér tudatában mennek haza.

Az otthoni ellátás preferenciája nem csak a gyermek kérése okán, de a megszokotthoz hasonló családi élet fenntartásán is alapszik. A szülők számára fontos az otthon biztosította intimitás, és a családi, szociális kapcsolatok fenntartása, a beteg gyermek szabadon való látogatása az ismerősök által. Ide tartozik a gyermek testvérének/testvéreinek figyelembevétele is, így neki sem kell lemondania a beteg testvér közelségéről, de továbbra is normál ritmusban telnek napjai. Az ideális otthoni ellátáshoz minden esetben szükséges egy jól képzett, 0-24 órában rendelkezésre álló palliatív team hátterére.

A palliatív szedáció tekintetében az ellátás helyének kiválasztása összetettebb, gyakrabban történik kórházi vagy palliatív intézményi közegben, ahol az intravénás út és állandó monitorozás, szakszemélyzet jelenléte adott. A család ezek ellenére is kérheti az otthoni ellátást, kizárólag szedáció miatt nem szükséges megtagadni, van lehetőség az otthoni kivitelezésére, amennyiben tudunk megfelelő körülményeket biztosítani. Szükséges a szülők még szélesebb körű, kifejezetten szakmai edukációja, szakszemélyzet melletti betanítása, állandó szakmai elérhetőség biztosítása. Farmakológiai szempontból, habár elsősorban az intravénás út preferált

(lsd. lentebb) van lehetőség szubkután-, enterális- (szondán keresztül), vagy rektális úton történő szedációra is. Szedáció otthoni kivitelezése előtt mindig szükséges a lehetőségek mérlegelése, biztos tudás a gyermeket közvetlenül ellátó személy részéről és állandó szakmai felügyelő kijelölése, szükség esetén társszakmák pl: farmakológus bevonása (Newcomer, Merkelz és Dalton 2023).

Alkalmazott farmakológia

Gyógyszerhatás szempontjából megkülönböztetünk primer szedációt, amikor a gyógyszert szándékosan szedáció céljából kapja a beteg, valamint szekunder szedációt, amikor a tüneti kezelés céljából adott gyógyszer mellékhatásaként jelentkezik. Az alábbiakban a primer szedáció gyógyszeres lehetőségei kerülnek felsorolásra.

Az alkalmazott gyógyszerek a felnőttekével azonosak, az EAPC 2023-ban elfogadott irányelvei szintén alkalmazhatóak (Surges, Brunsch és Jaspers et al. 2024).

Az elsőként választandó szer barbiturát, leggyakrabban midazolam. Akut helyzetben nyálkahártyán felszívódva (orr, száj) jó hatás érhető el terminális görcs vagy csillapíthatatlan vérzés esetén. Lassan bevezetett szedáció céljából intravénásan alkalmazandó, a dózis folyamatos titrálásával. Kitűnő szorongásoldó, agitált beteg esetén hatékonyan csökkenti a panaszokat. Gyermekek esetén gyakrabban fordulhat elő paradox reakció[1] mellékhatásként, ezért bizonyos dózis felett antipszichotikummal való kombinációja javasolt. A legtöbb beteg a szedáció bevezetését megelőzően opioid fájdalomcsillapítókat kap, a midazolam kezdő dózisánál ezt szükséges figyelembe venni! A midazolam intermittáló szedáció céljából való használata nem elterjedt, ez esetben elsősorban lorazepammal helyettesíthető (B.C. Inter-Professional Palliative Symptom Management Guidelines 2023).

Amennyiben a csillapítandó refrakter tünet delírium formájában jelentkezik vagy a midazolam nem hatásos az agitáló betegnél, levomepromazin alkalmazható. Antipszichotikus hatásán túl a neuropathiás fájdalom csökkentésére is alkalmas. Kis dózisban potens antiemetikum, azonban szedatívumként ez a hatása csökken, szükség esetén egyéb hányás csillapító együttes alkalmazása javasolt. Kiemelendő mellékhatása a malignus neuroleptikus szindróma. Per os tablettaként vagy intravénás / subcutan infúzióként adható (APPM formulary 2024).

[1] A paradox reakció olyan váratlan és ellentmondásos hatás, amely során egy beavatkozás (gyógyszer, kezelés) éppen az ellenkezőjét váltja ki a vártnál

Amennyiben sem midazolammal, sem levomepromazinnal nem érhető el a kívánt hatás, propofol szedáció javasolt. A leghatásosabb szedatívum, azonban alkalmazása magas szakmai képzettséget és legtöbbször intenzív osztályos hátteret igényel (Anghelescu, Hamilton és Faughnan 2012).

Egyre gyakrabban, de kevesebb tapasztalattal alkalmazott szerek a dexmedetomidine és ketamin. Az utóbbi képes szedatív hatás nélkül is a szedatívumokhoz hasonló analgetikus hatást elérni, ugyanakkor számos kellemetlen mellékhatása van, úgymint hallucinációk, agitáltság. A dexmedetomidine szintén újkeletű, de az eddigieknél kevesebb mellékhatással rendelkező, intravénásan alkalmazható erős szedatívum (Cuviello, Johnson és Morgan, et. al. 2022.)

Jelenleg Magyarországon az utóbbi készítményeket (propofol, dexmedetomidin, ketamin) kizárólag intenzív osztályos körülmények között alkalmazzák, palliatív szerekként egyelőre nem részei a mindennapi gyermek-palliatív gyakorlatnak.

Farmakológiai szempontból a szedáció során alkalmazott terápia gyakran nem egy, hanem több készítmény egyidejű alkalmazását jelenti, különös tekintettel a fájdalomra, görcskészségre, dyspnoera, vagy fokozott szekréciós hajlamra.

Következtetés

Összességében a palliatív szedáció alkalmazásával a gyermek és családja is könnyebben átvészelheti az utolsó megpróbáltatásokat, szakszerű és indikált alkalmazásával mind a beteg mind a hozzátartozók szenvedése enyhíthető. A gyermekek ellátásánál kifejezetten fontos a család, a testvérek jelenléte. Ezzel a módszerrel nem csak a beteget, de a vele szorosan kapcsolódó környezetét is megkímélhetjük attól, hogy az utolsó órák, napok traumatikus emlékként éljenek bennük, gátolva a veszteség feldolgozását. A beteg gyermek számára önmagában teher a betegség és kiszolgáltatottság megélése, a halállal való szembenézés, így minden fájdalom nélkül töltött óra, átaludt éjszaka, és a traumatizáló élmények meg nem élése méltóságteljes, békés időszakot biztosít.

IRODALOM

ANGHELESCU, D. L., HAMILTON, H., FAUGHNAN, L. G. ET AL. (2012): Pediatric Palliative Sedation Therapy with Propofol: Recommendations Based on Experience in Children with Terminal Cancer. Journal of Palliative Medicine 15 (9): 1082.

BC CENTRE FOR PALLIATIVE CARE (2023): B.C. INTER-PROFESSIONAL PALLIATIVE SYMPTOM MANAGEMENT GUIDELINES. BC Centre for Palliative Care 300-601

BÉDARD, M. A., LÉTOURNEAU, D., LAJOIE, A. (2018): Ethics of end of life decisions in pediatrics: A narrative review of the roles of caregivers, shared decision-making, and patient centered values. Behavioral Sciences 8 (5): 42.

BELAR, A., ARANTZAMENDI, M., MENTEN, J. ET AL. (2022): The Decision-Making Process for Palliative Sedation for Patients with Advanced Cancer-Analysis from a Systematic Review of Prospective Studies. Cancers (Basel) 14 (2): 301.

BENYÓ, G., HEGEDŰS, J. (2022): A gyermek palliatív ellátás szükségessége a gyermekonkológiai ellátórendszerben és jelen helye Magyarországon. Gyermekgyógyászat 73 (1): 60.

CAI, S., CHENG, L., WANG, R. ET AL. (2023): A shared decision-making model in pediatric palliative care: a qualitative study of healthcare providers. BMC Palliative Care 22 (1): 190.

CHAN, A. Y. L., GE, M., HARROP, E. ET AL. (2022): Pain assessment tools in paediatric palliative care: A systematic review of psychometric properties and recommendations for clinical practice. Archives of Disease in Childhood 107 (2): 101–109.

CHERNY, N. I., PORTENOY, R. K. (1994): Sedation in the Management of Refractory Symptoms: Guidelines for Evaluation and Treatment. Journal of Palliative Care 10 (2): 31–38.

CLASSEN, C. F. (2012): Pediatric Palliative Care - The Role of the Patient's Family. World Journal of Clinical Pediatrics 1 (3): 13–19.

COHEN-ALMAGOR, R., ELY, E. W. (2018): Euthanasia and palliative sedation in Belgium. BMJ Supportive & Palliative Care 8 (3): 307–313.

CRAIG, F., ABU-SAAD HUIJER, H., BENINI, F. ET AL. (2007): IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. European Journal of Palliative Care 14 (3): 109–114.

CROWE, A., HURLEY, F., KIERNAN, G. ET AL. (2025): Decision-making regarding place of end-of-life care for children with life-limiting and life-threatening conditions: a systematic integrative review. BMC Palliative Care 24 (1): 18.

CUVIELLO, A., JOHNSON, L.-M., MORGAN, K. J. ET AL. (2022): Palliative Sedation Therapy in Pediatrics: An Algorithm and Clinical Practice Update. Children 9 (12): 1887.

DE KEIJZER, S., VAN DELDEN, J. J. M., VAN IERSEL, M. H. T. ET AL. (2023): The age limit for euthanasia requests in the Netherlands: a Delphi study among paediatric experts. Journal of Medical Ethics 49 (2): 114–121.

DORSCHEIDT, J. H. H. M. (2023): The legal relevance of a minor patient's wish to die: a temporality-related exploration of end-of-life decisions in pediatric care. History and Philosophy of the Life Sciences 45 (1): 2.

FRIEDRICHSDORF, S. J., KLINE, T. B., HIMELSTEIN, B. D. C. D. G. ET AL. (2022): International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. Journal of Pain and Symptom Management 63 (4): 506–517.

GROOTENS-WIEGERS, P., HEIN, I. M., VAN DEN BROEK, J. M. ET AL. (2017): Medical decision-making in children and adolescents: developmental and neuroscientific aspects. BMC Pediatrics 17 (1): 120.

MAHMOUDI, H., SHAHRIAR, S., SADEGHI, M. ET AL. (2017): Impact of parental presence during induction of anesthesia on anxiety level among pediatric patients and their parents: a randomized clinical trial. Neuroscience and Therapeutics 2016 (12): 3237–3241.

NEWCOMER, K., MERKELZ, K., TATUM, P. ET AL. (2023): Palliative Sedation in the Home Setting #451. Journal of Palliative Medicine 26 (2): 299–300.

QUILL, T. E., DRESSER, R., BROCK, D. W. (1997): The Rule of Double Effect — A Critique of Its Role in End-of-Life Decision Making. New England Journal of Medicine 337 (24): 1768–1771.

SONMEZ SAGLIK, E., CAGLAR, C. (2018): The Effect of Parental Presence on Pain and Anxiety Levels During Invasive Procedures in the Pediatric Emergency Department. Journal of Emergency Nursing 44 (6): 578–585.

SURGES, S., BRUNSCH, H., JASPERS, B., LING, J., RADBRUCH, L. (2024): Revised European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework on palliative sedation: An international Delphi study. Palliative Medicine 38 (2): 213–228.

SRIVASTAVA, R., SRIVASTAVA, S. (2022): Parental Perspective in Paediatric Palliative Care: A Systematic Review of Literature Using the PRISMA Method. Indian Journal of Palliative Care 28 (2): 199–215.

THE ASSOCIATION FOR PAEDIATRIC PALLIATIVE MEDICINE (2024): The Association for Paediatric Palliative Medicine Formulary 6th edition. London, Pharmaceutical Press.

VAN DER HEIDE, A., VAN DELDEN, J. J. M., VAN IERSEL, M. H. T. ET AL. (2024): Revised European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework on palliative sedation: An international Delphi study. Palliative Medicine 38 (3): 307–320.

Éberhardt Eszter
orvostanhallgató
Semmelweis Egyetem ÁOK VI. évf.
Tábitha Gyermekhospice Ház
esztereberhardt2001@gmail.com

Fiáth Titanilla
klinikai szakpszichológus, kulturális antropológus, egyetemi docens
ELTE TáTK Szociálpszichológia Tanszék
Tábitha Gyermekhospice Ház

Dr. Benyó Gábor
gyermekgyógyász, onkológus és hematológus, palliatív orvos,
Semmelweis Egyetem, Gyermekklinika, klinikai főorvos,
Tábitha Gyermekhospice Ház, orvosigazgató
drbenyo@gmail.com