

PEDİATRİK PALYATİF BAKIM VE HEMŞİRELİK

Ayfer ELÇİGİL*

Kabul Tarihi: 8.11.2005

ÖZET

Avrupa'da kanser mortalitesi ve morbiditesinde artış olduğu görülmektedir. Ancak son yıllarda tıp ve teknolojiye gelişmeler kanserli çocukların yaşam sürelerini uzatmıştır. Kanser insidansı ve kanserli çocukların yaşam süresindeki bu artış palyatif bakıma olan gereksinimi arttırmıştır. Palyatif bakım "Tedaviye yanıt vermeyen hastalığı olan hastaların tüm bakımınıdır. Ağrı ve diğer semptomların yanı sıra, sosyal, psikolojik ve manevi problemlerin kontrolü önemlidir. Palyatif bakımın amacı, hasta ve ailesinin olabilecek en iyi yaşam kalitesini sağlamaktır. Palyatif bakım hastalık tanısı konulduğunda başlar ve çocuğun tedavi alıp almadığına bakılmaksızın devam eder. Palyatif bakım ölümü normal bir süreç gibi kabul ederek yaşamı destekler. Ölümü ne çabuklaştırır ne de geciktirmeye çalışır. Palyatif bakım acıların hafifletilmesini ve semptom kontrolünü sağlar. Etkili palyatif bakım hasta ve aileye odaklı, toplumdaki kaynakların kullanımını sağlayan bir multi disiplinler yaklaşımı içerir.

Anahtar kelimeler: Palyatif bakım, hemşirelik

ABSTRACT

Pediatrics Palliative Care and Nursing

It is seen that cancer incidence and mortality in Europe is increasing. Cancer children are living longer than in the past because of the developing in medicine and technology. Palliative care is the active total care of patients whose disease is not responsive to curative treatment. Control of pain, of other symptoms, and of psychological, social, and spiritual problems is paramount. The goal of palliative care is the achievement of the best quality of life for patients and their families. Palliative care begins when illness is diagnosed, and continues regardless of whether or not a child receives treatment directed at the disease. It affirms life and regards dying as a normal process; neither hastens nor postpones death, provides relief from pain and other distressing symptoms; integrates the psychological and spiritual aspects of patient care. Effective palliative care requires a broad multidisciplinary approach that includes the family and makes use of available community resources;

Keywords: Palliative care , nursing

GİRİŞ

Avrupa'da kanser mortalitesi ve morbiditesinde artış olduğu görülmektedir. Amerika'da her yıl yaklaşık 12 400 çocuğa yeni kanser tanısı konmakta ve 2000 - 2400 çocuk kanserden ölmektedir (Harris 2004). Ancak son yıllarda tıp ve teknolojiye gelişmeler kanserli çocukların yaşam sürelerini uzatmıştır (Friedman et al. 2004). Kanser insidansı ve kanserli çocukların yaşam süresindeki bu artış palyatif bakıma olan gereksinimi arttırmıştır (Harris 2004). Hem aileler hem de sağlık çalışanları kanser tedavisinin amacının

artık hastalığı tedavi etmekten (cure) palyatif bakıma doğru değişmesi gerektiğinin farkına varmışlardır (Ahmedzia et al. 2004, Friedman et al. 2004).

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) 1986 yılında ilk palyatif bakım tanımını yaparak bu alanda büyük bir gelişme kaydetmiştir. DSÖ 1986 yılında yaptığı tanımda palyatif bakımı "Tedaviye yanıt vermeyen hastalığı olan hastaların tüm bakımınıdır. Ağrı ve diğer semptomların yanı sıra, sosyal, psikolojik ve manevi problemlerin kontrolü önemlidir.

* DEÜ HYO, Onkoloji Anabilim Dalı (Yrd. Doç Dr.) (e-mail: . ayfer.aydin@deu.edu.tr)

Palyatif bakımın amacı, hasta ve ailesinin olabilecek en iyi yaşam kalitesini sağlamaktır. Palyatif bakımın bir çok yönü kanser tedavisi ile birlikte hastalığın erken döneminde uygulanır” şeklinde tanımlar (<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>). Bu tanım çok önemliydi çünkü Dünya'nın bir çok yerinde palyatif bakıma önem vermeye başlanmıştır. Ancak tanımın bazı sınırlılıkları ve net olmayan yönleri olduğu, tanımın daha çok tedavisi mümkün olmayan son dönemdeki kanser hastalarının bakımını içerdiği farkedildi (Ahmedzia et al. 2004). Oysa kanser tedavisindeki gelişmelerle birlikte, özellikle daha az toksik olan kanser ilaçları ve biyolojik tedavi rejimlerindeki gelişmeler hastaların yaşam sürelerini uzatmıştır. Bu nedenle DSÖ 2002 yılında bu tanımları yenileme gereksinimi duymuştur (Ahmedzai et al. 2004).

DSÖ'nün 2002 yılında yaptığı palyatif bakım tanımı “hastanın ve ailesinin yaşamını tehdit eden sorunlarla karşılaştığında, ağrının ve diğer fiziksel, psikososyal ve manevi problemlerin erken dönemde belirlenmesi, dikkatli değerlendirilmesi ve tedavi edilerek acı çekmesi önlenerek hasta ve ailesinin yaşam kalitesini geliştiren bir yaklaşım” şeklindedir. DSÖ'nün bu yeni tanımında palyatif bakımın, hastalığın erken döneminde verilmeye başlanmasının önemi vurgulanmaktadır (Simkiss 2003, Ahmedzia et al. 2004).

DSÖ'nün çocuklar için yaptığı palyatif bakım tanımı yetişkinlerinkine benzer olup “Çocuğun vücudunun, aklının ve spiritüel yönünün bütün aktif bakımını, ayrıca aileye destek vermeyi içerir” şeklindedir (Sepúlveda et al. 2002, Simkiss 2003).

Amerikan Pediatrik Akademisi (The American Academy of Pediatric, AAP) pediatri hastaları için palyatif bakımı “Bulunduğu yere bakılmaksızın (hastanede, ev ortamında v.s.) hasta ve ailesinin değerlerine uygun olarak en iyi

yaşam kalitesinin sağlanması” şeklinde tanımlamıştır (<http://www.act.org.uk/pdffdocuments/youngpeople.pdf>, Nelson et al. 2000, Friedman et al. 2004). Tüm tanımlara bakıldığında özetle palyatif bakım, kanser ya da tedavi yöntemleri nedeniyle ortaya çıkan problemleri ortadan kaldırmayı, hasta ve yakınının yaşam kalitesini yükseltmeyi amaçlayan bir yaklaşımdır.

Palyatif bakım hastalık tanısı konulduğunda başlar ve çocuğun tedavi alıp almadığına bakılmaksızın devam eder. Palyatif bakım; acıların hafifletilmesini ve semptom kontrolünü içerir, dini değer ve inançlara, kültüre ve bireyselliğe duyarlı kalarak bireyin fonksiyonel kapasitesini en üst düzeye çıkarmayı amaçlar. Ölüme kadar mümkün olduğunca hastanın yaşamını aktif kılmak için destek sistemlerini sağlar, yaşam kalitesini artırır, hastalığın gidişini olumlu yönde etkiler. Yaşamın son günlerinde rahat bir ölümün gerçekleşmesini sağlar (Sepúlveda et al. 2002, Simkiss 2003, <http://www.ohpco.org/Standards.htm> Ohio Hospice & Palliative Care Organization / <http://www.ohpco.org/>).

Palyatif bakım nerede verilmelidir?

Palyatif bakım her ülkenin kendi koşulları içinde evde, hastanede, polikliniklerde ve bakım merkezlerinde verilebilir (Friedman et al 2004). En iyi bakımın nerede olduğunu değerlendiren çalışmalar bulunmaktadır. Çocuklar için aileler daha çok evde bakım almayı tercih etmektedirler. Çünkü ev ortamı; daha tanıdık bir ortamdır, mümkün olduğunca çocuğun normal yaşantısını sürdürmesini sağlar ve ev ortamında kontrol ailenin elindedir. Ancak ev ortamındaki bakım hem aile hem de sağlık personeli için daha büyük sorumluluklar getirmektedir (Friedman et al. 2004).

Literatürde “evde palyatif bakıma” gereksinim duyulmasının nedenleri arasında; semptomlarla başatma stre-

sinin fazla olması, ölümün farklı yerlerde yabancı bireylerin içinde olması, yaşamı sürdürmek için tedavi yükü, tıbbi ya da hastalığa oryante bakım modellerinin uygulanması, hastanede kalış süresinin çok uzun olması, ölmekte olan bireyin bakım maliyeti ve hastanelerde palyatif bakım uzmanlarının az olması yer almaktadır (http://www.ohpco.org/hospital_based_palliative_care.htm 2004).

Evde palyatif bakım verilmesinin semptom yükünde azalma, hasta ve ailenin bakım ve tedaviye uyumunda ve doyumunda artış, hastanede yoğun bakımda, acil odasında kalış süresinde ve yeniden yatış hızında azalma gibi yararları olduğu belirtilmektedir (<http://www.ohpco.org/> 2004).

Palyatif bakımın hedefleri hasta ve ailenin gereksinimlerine göre değişebilir. Palyatif bakım yoğunluğu ve sıklığı hastalık ilerledikçe, hasta ve ailesinin gereksinimleri arttıkça ve bakımın karmaşası arttıkça artabilir. Bakımın önceliği genellikle hastanın istekleri ve değerlerine göre değişebilir (Friedman et al. 2004).

Palyatif Bakım Ekibi ve Özellikleri

Pediyatrik onkoloji hastalarına evde palyatif bakımın verilebilmesi için iyi bir onkolojik palyatif bakım ekibinin olması gerekir (Ahmedzia et al.2004, Macdonald 2005). Ancak her ülkenin palyatif bakım hizmetleri hem bilgi hem de malzeme yönünden hasta ve ailesinin gereksinimlerine yanıt verecek düzeyde değildir. Avrupa'da gelişmiş bazı ülkelerde palyatif bakım hizmetleri verilmektedir. Ancak gelişmekte olan ülkelerde henüz bu hizmetlerin yeterli düzeyde olmadığı bir gerçektir (Davies 2003, Ahmedzia et al. 2004).

Etkili palyatif bakım hasta ve aileye odaklı, toplum kaynaklarının kullanımını sağlayan multidisipliner yaklaşımı gerektirir. Palyatif bakım doktoru, hemşiresi, eczacısı, din görev-

lisiyle özel bir alandır (Friedman et al. 2004).

Kanser hastaları ile çalışan sağlık ekibi üyeleri hastalarının basit problemlerini ele alacak minimum eğitimden geçmişlerdir. Hastalarının temel gereksinimlerini ve sorunlarını farkedebilir, çözümlenebilir ve daha kompleks durumlarda ilgili yerlere sevk edebilirler. Ancak palyatif bakım verecek sağlık personelinin daha özel eğitimden geçmiş olması gerekir (Harris 2004). Palyatif bakım verecek ekibin üyeleri sürekli olarak bilgi ve becerisini yenilemelidir. Özelleşmiş palyatif bakım ekibindeki sağlık çalışanları kendi yeteneklerinin ve sınırlılıklarının farkında olmalıdırlar. Hasta ve ailesinin gereksinimlerine göre çocuğu ilgili bölüme yönlendirmelidir. Örneğin çok ağrısı olan bir çocuğun ağrı ünitesinden yardım almasını sağlayabilir.

Palyatif bakım ekibinde çalışan sağlık personeli; çocuk ve ailenin gereksinimlerini kapsamlı olarak değerlendirebilmeli, ebeveynleri dinlemeli, ebeveynlerin bilgisine, becerilerine ve kararlarına saygı duymalı, çocukluk çağı hastalıklarına özel gereksinimlerle başdebilmeli, çocuklar ve genç bireylerle iletişim kurabilmeli, bütün aile için destek ve bakım sağlamalı, hasta ve ailesinin savunuculuğunu yapabilmeli, farklı geçmişi, kültürü ve inançları olan ailelerle çalışabilmeli, çocuğun gelişimsel potansiyelini ve yaşam kalitesini en üst düzeye çıkarabilmeli ve çocukta görülebilecek olası problemler için plan yapabilmelidir (<http://www.act.org.uk/pdffdocuments/ACTChildPallSerGuide.pdf> 2003).

Palyatif bakım ekibi içinde hemşirenin de sayılan özelliklere sahip, bu alanda özelleşmiş, yeterli bilgi ve beceriye sahip olması, palyatif bakım ilkelerini bilmesi, bakımı bu ilkeleri göz önünde bulundurarak planlaması gerekir.

Palyatif Bakım İlkeleri ve Hemşirelik Bakımı

1. Hasta ve ailesinin bilgi gereksinimi

Hemşire, aileye tanı anından başlayarak anlayabileceği bir şekilde bilgi vermelidir. Bu bilgi çocuğun hastalığı ve tedavisi, komplikasyonları, şu anki durumu, yapılacak uygulamalar ve hizmetleri içermelidir. Çocuğa verilecek bilgiler çocuğun yaşına ve gelişimsel düzeyine uygun olmalıdır (Ishibashi 2001).

Çocuk ve aileye soru sorma ve tartışma fırsatı verilmelidir. Tedavi planında ya da hastalığın prognozu değışitkçe hasta ve ailenin bilgi gereksinimi devam edecektir. Ailenin çocuğun bakımındaki kontrolünü sürdürebilmesi, bilgilendirilmiş onam verebilmesi ve uygun seçimleri yapabilmesi için samimi ve uygun zamanda açıklamalar yapılmalıdır. Mümkünse aile ve çocuğa verilen bilgiler yazılı, sesli ve görsel materyallerle desteklenmelidir (<http://www.act.org.uk/pdffdocuments/ACTChildPallServGuide.pdf>).

2. Her Çocuk ve Ailenin Bireysel Değerlendirme Gereksinimi

Hemşire etkili ve kabul edilebilir bir plan yapmak ve bütün gerekli desteği sağlamak için her çocuk ve ailesi kapsamlı bir şekilde değerlendirmelidir. Değerlendirmeler sırasında aile ve çocuğun bireyselliği, gereksinimleri göz önünde bulundurulmalıdır. Aile ve çocuğun tercihlerine saygı duyulmalıdır (Nelson et al. 2000, <http://www.act.org.uk/pdffdocuments/ACTChildPallServGuide.pdf> 2003).

Hasta ve ailesine özgü ayrıntılı bir bakım planı yapılmalıdır. Planlı bakım ve değerlendirme koşullara göre düzenlenmelidir (Ahmedzia et al. 2004).

3. Çocuğun fiziksel semptomlarının yönetimi

Ağrı ve diğer semptomların kontrol altına alınması çocuğun yaşam

kalitesini arttırır (Nelson et al. 2000). Semptom kontrolü palyatif bakım ekibinin entegre, koordineli ve planlı bir yaklaşımını gerektirir (Friedman et al. 2004). Kanser tedavisinde kullanılan kemoterapi ve radyoterapinin yan etkileri oldukça yoğun yaşandığından, semptomlarla baş etmek özellikle bakımdan birinci derecede sorumlu olan anne için oldukça güç olmaktadır (Harris 2004). Ebeveynler özellikle beslenmede değışiklik, ağız yaraları, ağrı, bulantı kusma, yorgunluk gibi semptomlarla baş etmenin zor olduğunu belirtmektedirler Ebeveynlerin tedavinin yan etkileriyle yeterli baş edememesi çocuğun tedaviye uyumunu olumsuz yönde etkileyebileceği unutulmamalıdır (Burish and Redd 1994).

Hemşire çocuk ve ailesini evde semptom kontrolünü yapabilmeleri konusunda bilinçlendirmelidir. İyi bir semptom yönetimi 24 saat sağlık personeline ulaşabilme ve gerektiğinde destek alabilmeleri ile gerçekleşir. Ailelerin hastaneye ve acil hizmetlere ulaşabilme konusunda kendilerini rahat hissetmeleri önemlidir. Hemşire aileye gerektiğinde arayıp bilgi almaları için her zaman rahatlıkla ulaşabilecekleri telefon numaralar verebilir (<http://www.act.org.uk/pdffdocuments/ACTChildPallServGuide.pdf>).

4. Çocuğun duygusal ve davranışsal gereksinimlerinin ifade edilmesi için fırsat verilmesi

Çocuk hastalığı nedeniyle hayal kırıklığı yaşayabilir ve depresif olabilir. Büyük çocuklar arkadaşları ile görüşemiyorsa yalnızlık yaşayabilirler. Ailenin çocuğun bu duygularla baş edebilmesi için yardıma gereksinimi olabilir. Çocuğun hastalığını ve durumunu anlamasına yardımcı olunmalı, ölüm ve yaşla ilgili sorularına hassas bir şekilde yanıt verilmelidir. Oyun, sanat ve müzik çocuğun korkularını ve duygularını ifade etmesine yardımcı olabilir. Hemşire çocuk ve aileye sürekli duygusal destek sağlamalıdır. Ailenin,

arkadaşlarının, okul ve akranlarının desteği sağlanmaya çalışılmalıdır. Özel psikolojik terapilere gereksinimi olabilir. Hemşire, çocuk ve ailesine kimden ve nasıl yardım alabilecekleri konusunda danışmanlık yapmalıdır (Ahmedzia et al. 2004, Kusch et al. 2000).

5.Yaşam kalitesinin güçlendirilmesi

Yaşam kalitesi, günlük bakımında bağımsızlığını ve yaratıcılığını sürdürme, kontrolünü ve seçimlerini yapabilmektir. Palyatif bakımın amacı hasta ve ailesinin yaşam kalitesini yükseltmek olduğundan (Kato et al. 2004, Macdonald 2005), hemşire mümkün olduğunca çocuğun günlük yaşantısını sürdürebilmesine yardımcı olmalı, okuluna devam etmesini sağlamalıdır. Çocuğun normal yaşantısını sürdürmesi onun sağlık ve iyilik durumunu geliştirebilir. Her okula çocukların durumu ve sağlıkla ilgili bilgi ve destek verilmelidir (Martinson and Liu-Chiang 1997).

6.Aileler için destek(sosyal, psikolojik ve dini)

Çocuğun hastalığı aileyi toplumdan sosyal olarak izole edebilir, arkadaş ve komşuluk ilişkilerinin bozulmasına neden olabilir. Hasta çocuğu olan ailelerinin boş zamanlarında eskiden yaptıkları faaliyetleri yapamama, hafta sonu ve uzun süre tatile gidememe, misafir kabul edememe gibi sıkıntıları görülebilmektedir (Last and Grootenhuis 1998). Bunun dışında hasta yakınının bazen daha fazla çalışması, hastaya daha fazla destek olma gerekliliğini hissetmesi de onların toplumsal ilişkilerini azaltmakta, kişisel ilerleme olanaklarını ya da kariyerlerini geliştirmelerini engelleyebilir. Hemşire, ailelerin hastalık öncesindeki tatil ve eğlence gereksinimlerini mümkün olduğunca sürdürmeleri konusunda destek sağlamalıdır (Martinson and Liu-Chiang 1997).

7. Ekonomik destek

Hastalığın tedavisinin uzun sürmesi, tam olarak tedavi edilememesi, tekrarlı ve uzun süreli hastaneye yatışlar, hasta ve ailesinin duygusal, sosyal ve ekonomik kayıplar yaşamasına neden olmakta, aile bütçesi ve ülke ekonomisine de önemli yükler getirmektedir (Eaton 1993, Liu 1993).

Hastalık nedeniyle ebeveynler öncesine göre daha az süre çalışabilmekte, hatta bazen işten ayrılmak zorunda kalabilmektedir. Hasta ailelerinin bu dönemde çalışmamalarından dolayı topluma ve aileye maliyeti çok yüksek olmaktadır. Hemşire aileye alabilecekleri ekonomik destekler ve bunlara nasıl ulaşabileceği konusunda bilgi vermelidir. Gönüllü kuruluşlardan destek alabilmesi için yardımcı olmalıdır (Eaton 1993).

8. Aileye dinlenme desteğinin sağlanması (respite care)

Çocuğa sürekli olarak bakım vermek oldukça yorucudur. Aile üyelerinde özellikle bakımdan primer sorumlu olan annede tükenmişliğe neden olabilir. Aile üyelerinin belirli ve düzenli aralıklarla evden uzaklaşmaları için destek olunmalıdır (Nelson et al.2000). Anne, bakımı Belirli bir süre başka birine bir profesyonele bırakarak dinlenebilir. Sağlık, sosyal hizmetler ve gönüllü kuruluşlar bu konuda aileye yardımcı olmak için birlikte çalışmalıdırlar

(<http://www.act.org.uk/pdffdocuments/ACTChildPallServGuide.pdf> 2003).

9. Ölüm sırasındaki bakım

Terminal dönemde ailenin tepkisi, ailenin daha önceden çocuğunun hastalığını kabul ya da red edişinden etkilenir. Aileler genellikle artık tedavinin etkili olmadığını anladıklarında ölümün çabuk olmasını isterler. Bu dönem yoğun bir yas dönemidir. Ebeveynler bu dönemde “O ölecek mi,” “biz O’nun öldüğünü nasıl bileceğiz,” “O öldüğünde ne olacak” gibi sorular sorabilirler. Bu sorular ebeveynlerin

çocuğun ölümüne ilişkin yoğun kaygı yaşadıklarını göstermektedir. Ayrıca bu dönemde ebeveynler çocuğunun acı çekmesinden ve öldüğünde yanında olamamaktan da endişe duyabilirler (Last and Grootenhuis 1998).

Martinson ve arkadaşları (1997) tarafından yapılan bir çalışmada çocuğu kanser tanısı olan ebeveynlerin stres düzeyi yüksek bulunmuştur. Ebeveynler en yoğun stres yaşadıkları dönemin çocuklarının ölüm anı olduğunu, tanı ve terminal dönemlerde de streslerinin yoğun olduğunu belirtmişlerdir (Martinson and Liu-Chiang 1997).

Aileyle çocuğunun nerede öleceği konusunda konuşulmalı ve kararında yardımcı olunmalıdır. Aileler bu konuda çok endişeli ve korku içinde olabilirler. Ailenin bu dönemde daha fazla desteğe gereksinimi olabilir. Ailenin gerçekleştirmek istediği dini bir uygulama varsa yardımcı olunmalıdır (<http://www.act.org.uk/pdffdocuments/ACTChildPallServGuide.pdf> 2003).

KAYNAKLAR

Ahmedzai SH, Costa A, Blengini C et al. (2004). A New International Framework for Palliative Care. *European Journal of Cancer*. 40: 2192-2200.

Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions & their Families (ACT) and Royal College of Pediatrics and Child Health (2003). *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services* Second edition, September.

<http://www.act.org.uk/pdffdocuments/ACTChildPallServGuide.pdf>.

Burish, TG, Redd, WH (1994). Symptoms Control in Psychosocial Oncology. *Cancer Supplement*. 74:1438 – 1444.

Davies R (2003). Establishing need for palliative care services for children/young people. *British Journal of Nursing* 12: 224-232.

10. Yas süreci

Yas normal bir süreçtir. Ailelerin bu dönemde de desteğe gereksinimi olabilir, yas sürecinde hemşire aileye desteğini sürdürmelidir. Yas sürecindeki danışmanlık palyatif bakımın bir parçası olmalıdır. Gönüllü bireylerden destek alınabilir. Kardeşlerin de desteğe gereksinimi olabilir. Diğer keder yaşayan kardeşlerle tanıştırmaları yararlı olabilir (<http://www.act.org.uk/pdffdocuments/ACTChildPallServGuide.pdf> 2003).

Özetle palyatif bakım verilirken çocuk ve aile bakımın odak noktası olmalıdır. Ebeveynlere, kardeşlerine ve çocuğun kendisine sürekli bilgi verilmelidir. Palyatif bakım mümkün olduğunca çocuk ve aile nerede istiyorsa, tercihleri dikkate alınarak planlanmalı ve verilmelidir. Çocuğun fiziksel ve bilişsel durumu ne olursa olsun mahremiyetine saygı duyulmalıdır. Yaşına ve anlama durumuna uygun ve duyarlı bir şekilde açık ve samimi bir iletişim sürdürülmelidir.

Eaton AP (1993). Financing Care for Children with Cancer. *Cancer Supplement*. 71: 3265-3268.

Friedman DL, Hilden JM, Powaski K (2004). Issues and challenges in palliative care for children with cancer. *Current Oncology Reports*. 6:431-437.

Harris MB (2004). Palliative Care in Children With Cancer: Which Child and When? *Journal of the National Cancer Institute Monographs* 32: 144 - 149.

http://www.ohpco.org/hospital_based_palliative_care.htm 2004

Ishibashi A (2001). The Needs of Children and Adolescents with Cancer for Information and Social Support. *Cancer Nursing* 24:61-67

Kato Y, Yano I, Ito F et al. (2004). Home-based palliative care for children with cancer in Japan, present issues and future prospect. *Pediatrics International* 46: 478-479.

Kusch M, Labouvie H, Ladisch V et al. (2000). Structuring Psychosocial Care in

Pediatric Oncology. Patient Education and Counselling 40:231-245.

Last BF, Grootenhuis MA (1998). Emotions, Coping and The Need For Support in Families of Children with Cancer: A Model for Psychosocial Care. Patient Education and Counselling. 33:169-179.

Liu J (1993). Financing Care for Children with Cancer. Cancer Supplement 71: 3351 – 335.

Macdonald N (2005). Modern palliative care: an exercise in prevention and partnership. Seminars in Oncology Nursing 21: 69-73.

Martinson IM, Liu-Chiang CY (1997). Distress Symptoms and Support Systems of Chinese Parents of Children with Cancer. Cancer Nursing 20:94-99.

Nelson RM, Botkin JR, Kodish ED et al. (2000). Committee on Bioethics and

Committee on Hospital Care Palliative Care for Children. Pediatrics 106: 351-357.

Ohio Hospice and Palliative Care Organization Palliative Care Task Force Standards for the Provision of Palliative Care Types of Palliative Care Precepts of Palliative Care
<http://www.ohpco.org/Standards.htm> Ohio Hospice & Palliative Care Organization / <http://www.ohpco.org/>

Sepúlveda C et al. (2002). Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective Program on Cancer Control (C.S., A.M., A.U.) and Essential Drugs and Medicines Policy (T.Y.), World Health Organization. Journal of Pain and Symptom Management 24: 91-96.

Simkiss D (2003). Palliative Care For Children. Journal of Tropical Pediatrics 49:324-326.