

## Pediyatrik Palyatif Bakımda Etiyoloji: Tek Merkez Deneyimi

Nilgün Harputluoğlu ©  
Ünsal Yılmaz ©  
Tanju Çelik ©

### Etiology in Pediatric Palliative Care: A Single Center Experience

#### Öz

**Amaç:** Pediyatrik palyatif bakım, yaşamı sınırlayan ve tehdit eden hastalıkları olan tüm çocukların ve ailelerin yaşam kalitesini artırmayı amaçlayan en yüksek bakım düzeyidir. Türkiye’de pediyatrik palyatif bakıma gereksinim duyan çocukların özellikleri bilinmemektedir. Bu çalışmanın amacı, pediyatrik palyatif bakımdaki çocukların özelliklerini ve gereksinimlerini araştırmaktır.

**Yöntem:** Yerel etik kurulunun onaylanmasının ardından Kasım 2018-Kasım 2019 tarihleri arasında Dr. Behçet Uz Çocuk Hastanesi Çocuk Palyatif Bakımında izlenen çocukların hastane kayıtları retrospektif olarak incelendi.

**Bulgular:** Çalışmaya ortalama yaşları 5,2±4,6 (0,3-17) yıl olan toplam 97 hasta dahil edildi ve bunların %53,6’sı (n=48) erkekti. En sık tanı %39,2 (n=38) ile serebral palsi ve %20,6 (n=20) ile doğumsal metabolizma hastalıkları olarak saptandı. En sık yatış nedeni akciğer enfeksiyonu (%61,9) olup, en sık kullanılan ilaçlar antibiyotikler (%70,1) idi. Servise yatışın ilk 7 gününde mekanik ventilatör ve çocuk yoğun bakım ihtiyacının anlamlı farklı (sırasıyla p=0,020 ve p=0,020) olduğu görüldü.

**Sonuç:** Serebral palsi, metabolik bozukluklar ve kas bozuklukları da dahil olmak üzere çok çeşitli bozuklukları olan çocukların pediyatrik palyatif bakıma gereksinimi vardır. Akciğer enfeksiyonu en sık yatış nedeni olup, servise yatan hastaların erken dönemde daha yakın izlemi gerekmektedir.

**Anahtar kelimeler:** Çocuk, etiyoloji, pediyatrik palyatif bakım

#### ABSTRACT

**Objective:** Pediatric palliative care is the highest level of care aimed at improving the quality of life of all children and families with life-limiting and threatening diseases. Characteristics of children needing pediatric palliative care in Turkey are unknown. The aim of this study was to investigate the characteristics and needs of children at pediatric palliative care.

**Method:** Following the approval of local ethics committee, hospital records of children followed up at Pediatric Palliative Care Unit of Dr. Behçet Uz Children’s Hospital between November 2018 and November 2019 were retrospectively reviewed.

**Results:** A total of 97 patients with a mean age of 5.2±4.6 (0.3-17) years were included in the study, and 53.6% (n=48) of them were male. The most common diagnosis was cerebral palsy in 39.2% (n=38) and congenital metabolic diseases in 20.6% (n=20) of the patients. The most common indication for hospitalization was lung infection (61.9%) and the most frequently used drugs were antibiotics (70.1%). In the first 7 days of hospitalization, the need for mechanical ventilator and child intensive care was significantly different (p=0.020 and p=0.020, respectively).

**Conclusion:** Children with a wide range of disorders, including cerebral palsy, metabolic disorders and muscle disorders, need pediatric palliative care. Lung infection is the most common reason for hospitalization, and patients who are hospitalized should be followed up more closely in the early period.

**Keywords:** Child, etiology, pediatric palliative care

Received/Geliş: 20.02.2020  
Accepted/Kabul: 04.08.2020  
Published Online: 22.12.2020

Nilgün Harputluoğlu  
SBÜ İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Sağlığı  
ve Cerrahisi Eğitim Araştırma  
Hastanesi, Pediyatrik Palyatif  
Bakım Merkezi,  
İzmir - Türkiye  
✉ nilgunharputluoglu@yahoo.com.tr  
ORCID: 0000-0002-2662-6488

Ü. Yılmaz 0000-0002-7256-8557  
SBÜ İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Sağlığı  
ve Cerrahisi Eğitim Araştırma  
Hastanesi, Çocuk Nöroloji,  
İzmir, Türkiye

T. Çelik 0000-0003-3522-9406  
SBÜ İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Sağlığı  
ve Cerrahisi Eğitim Araştırma  
Hastanesi, Pediyatrik Palyatif  
Bakım Merkezi,  
İzmir, Türkiye



## GİRİŞ

İnovasyon çağının tıp alanındaki etkileri, yaşam süresinin uzamasına neden olmakla birlikte, kronik hastalığa sahip bireylerde artışı beraberinde getirmiştir. Bir başka söylem ile kronik, yaşamı tehdit eden veya yaşamı sınırlayan hastalığa sahip çocuk ve aile sayısında belirgin bir artış görülmüştür<sup>(1-3)</sup>. Genetik hastalıklar, konjenital anomali, nörometabolik hastalıklar ve kanserli hastalar ile prematüre doğan bebeklerin yaşam süresi uzamıştır. Bu çocukların karmaşık sorunları olmakta, aileler çok farklı sorunlarla yaşamlarını sürdürmektedir<sup>(4-6)</sup>. Bu hastaların yaşadığı zorluklar ve gereksinimleri diğer hastalardan farklılık göstermektedir. Pediatrik palyatif bakım (PPB), bugünkü tedavi modaliteleri ile kür şansı olmayan bu hasta grubunun ve ailesinin yaşam kalitesinin artırılmasına odaklanan, fiziksel, ruhsal, sosyal ve manevi gereksinimleri önemseyen en üst düzeyde bir bakım sistemidir<sup>(6)</sup>. Acı çekmenin önlenmesi ve azaltılması için hastalığın her aşamasında çocuk ve ailenin desteklenmesini hedefler<sup>(7-9)</sup>. Dünya Sağlık Örgütü, “yaşamı tehdit eden hastalıklarda ortaya çıkan fiziksel, ruhsal, sosyal ve manevi sorunların tanımlanması, doğru değerlendirilmesi ve tedavisinin yapılarak, hastaların ve ailelerinin yaşam kalitesinin artırılması” olarak tanımlamaktadır<sup>(7,10)</sup>. PPB gerektiren şartların spektrumu geniş ve heterojen olup, hem bütün disiplinleri içermekte hem bütün disiplinlerle işbirliği gerektirmektedir<sup>(11,12)</sup>. Başlangıçta kanserli çocuklarda gündeme gelmiş olan PPB ile ilgili verilerin çoğu kanserli çocuklarla ilgilidir<sup>(13)</sup>. Ancak, teknoloji ve tıp alanındaki ilerleme ve gelişmelerle birlikte PPB kapsamı genişlemiş; doğumsal metabolizma hastalıkları, genetik ve nörolojik hastalıklarda da PPB ihtiyacı olduğu görülmüştür<sup>(14)</sup>. Ülkemizde PPB servislerinde yatan hastaların özellikleri ve gereksinimlerine ait veri bulunmamaktadır. Bu çalışma, ülkemizde PPB servislerindeki hastaların tanımlanması, etiolojinin bilinmesi ve gereksinimlerin değerlendirilmesine dair yapılan ilk çalışmadır.

## GEREÇ ve YÖNTEM

Çalışma 01.12.2018-01.12.2019 tarihleri arasında SBÜ Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları ve Cerrahisi Eğitim ve Araştırma Hastanesi PPB servisinde yatan hastaların kayıtlarının retrospektif olarak incelendiği kesitsel bir çalışmadır. İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hastanesi üçüncü basamak bir hastane olup, PPB merkezi Kasım 2018’de kurulmuştur. Ülkemizdeki üçüncü PPB merkezi olan kliniğimiz Avrupa ve Amerika’daki örnekleri dikkate alınarak oluşturulmuş ilk ve en büyük merkezdir. Pediatrik palyatif bakım merkezimiz 17 yataklı olup, üç doktor, sekiz hemşire, dört personel, bir psikolog, bir diyetisyen, bir sosyal hizmet uzmanı, bir fizyoterapist, bir din görevlisi, bir sekreterden oluşan bir ekip çalışması örneğidir. Multi-disipliner ve interdisipliner çalışmayı gerektiren pediatrik palyatif bakım merkezimiz; çocuk yoğun bakım ve evde sağlık birimleri ile koordinasyon içinde çalışmakla birlikte, ülkemiz palyatif bakım yönetmelik ve esaslarına uygun olarak ev tipi mekanik ventilatörü olan hastaları kabul etmekte, klasik ventilatör ile hasta takibi yapılmamaktadır. Çalışmamızın verileri ilk bir yılın verileri olup, hastaların yineleyen yatışları olması nedeniyle yalnızca ilk yatışları ayrı bir hasta olarak alınmış ve bu ilk yatıştaki bulguları değerlendirilmiştir. Olguların demografik verileri, tanıları, kullandıkları cihaz ve teknoloji, semptomları, başvuru nedeni, yatış süresi, kullanılan ilaçlar değerlendirilmiş, istatistiksel analiz SPSS 21.0 programı ile yapılmıştır. Sürekli değişkenlerin normal dağılıma uygunluğu Kolmogorov-Smirnov ve Shapiro-Wilk testleri ile değerlendirilmiştir. Gruplar arası karşılaştırmalarda normal dağılım gösteren değişkenler için bağımsız gruplarda T-testi, normal dağılım göstermeyen değişkenler ise Mann-Whitney-U testi kullanılmıştır. Tüm ölçümler “ortalama±standart sapma” olarak gösterilmiştir. Sürekli olmayan değişkenler ki-kare testi kullanılarak değerlendirilmiş ve p<0.05 anlamlılık düzeyi esas alınmıştır. Yerel etik kurul onayı alınmıştır (18/7/2019-107).

## BULGULAR

Çalışma döneminde PPB servisinde yatan hasta sayısı 98 idi. Bunlardan bir hastada palyatif bakım dışı hastalık saptanması nedeniyle çalışma dışı bırakıldı. Çalışmaya alınan olguların yaş ortalaması  $5,2 \pm 4,6$  (0,3-17) yıl olup, %53,6'sı (n=48) erkek idi. En sık rastlanan tanı grubu %40,2 (n=39) ile nörolojik hastalıklar olup, bunu %20,6 (n=20) ile doğumsal metabolizma hastalıkları, %19,5 (n=19) ile primer kas hastalıkları, %12,3 (n=12) ile genetik hastalıklar takip etti. Tablo 1'de primer tanıları sunuldu. Hastaların

**Tablo 1. PPB servisinde yatan çocukların tanıları (n=97).**

Hastalık	Hasta (n=97)
Santral sinir sistemi hastalıkları	
Serebral palsi	29
Demyelinizan hastalık	2
Nörometabolik hastalıklar	7
Meningomyelose	1
Metabolik hastalıklar	
Mitokondrial sitopati	3
Tay-sachs	2
Argininosüksinat liyaz	1
Mukopolisakkaridoz tip 2	1
Fenilketonüri	2
Sapozin A eksikliği	1
Piruvat dehidrojenaz eksikliği	1
Sülfit oksidaz eksikliği	1
Gm2 protein aktivatör eksikliği	1
Icell hastalığı	1
Mit.DNA depleksiyon sendromu	1
Kobalamin B defekti	1
Sandoff hastalığı	1
Krabbe hastalığı	1
Sfingolipidoz	1
Surfaktan protein eksikliği	1
Kas hastalıkları	
Spinal muskuler atrofi	13
Konjenital muskuler distrofi	4
Nöromuskuler hastalık	2
Genetik hastalıklar	
Genetik sendromlar	4
Down sendromu	2
Epidermolizis büllösa	1
Haddad sendromu	2
Harsfield hastalığı	1
Kistik fibrozis	2
Diğer	
Tek ventrikül	2
Trafik kazası	1
CO intoksikasyonu	1
Konjenital CMV enfeksiyonu	2
Prematürite	1

kullandıkları teknolojik cihaz ve tıbbi malzemeler Tablo 2'de sunuldu. Yatış nedenlerine bakıldığında, olguların %57,3'ü (n=55) enfeksiyon, %14,6'sı (n=14) nöbet geçirme, %9,4'ü (n=9) eğitim, %9,4'ü (n=9) cihaz sorunları, %2,1'i (n=2) yara bakımı ve %7,3'ü (n=7) diğer nedenler (gastrointestinal sistem kanaması, sırt ağrısı, bağlanma ve kabullenme sorunları) ile yatırılmıştı. Akciğer enfeksiyonu %47,9 (n=46) ile en sık görülen enfeksiyon iken, olguların %8,3'ünde (n=8) nöbet ve enfeksiyon birlikteliği saptandı. Olguların primer hastalıklarına ek olarak etkilenen diğer sistem sorunları Tablo 3'te sunuldu. Kullanılan ilaçlara bakıldığında en sık kullanılan ilaçlar %72,1 ile antibiyotikler ve %56,7 ile antiepileptik ilaçlar olup, bunu sırasıyla %40,2 ile antisekretuar ilaçlar, %35 ile analjezikler ve %20,6 ile kas gevşetici (baklofen) ilaçlar takip etti. Olguların yatış gün sayısı ortalama  $12,8 \pm 1,3$  gün olarak saptanmış olup, serviste 7 gün ve daha az süreyle yatan hastalarda mekanik ventilatör gereksinimi ve yoğun bakıma gidişin, 7 günden daha fazla yatan hastalara göre anlamlı yüksek olduğu saptandı (sırasıyla  $p=0,020$  ve  $p=0,020$ ). Spinal muskuler atrofi (SMA) tanısı alan hastaların diğer hastalara göre 7 günden uzun yattığı; oral beslenen olguların ise 7 günden kısa süre yattığı saptandı. Yatış süresine göre hastaların özellikleri Tablo 4'te sunuldu. Çalışmaya dahil edilen hastalardan 3'ü (%9,3) mekanik ventilasyon gereksinimi olması nedeniyle çocuk yoğun bakım ünitesine devredilmiş olup, çalışma süresinde ölüm olmadı.

**Tablo 2. PPB hastalarının tıbbi malzeme ve teknolojik cihaz kullanımı (n=97).**

	Oksijen (n)	ev-MV (n)	NG sonda (n)	Gastrostomi (n)
Santral sinir sistemi hastalıkları (n=39)	3 (%3)	1 (%1)	10 (%10)	13 (%13)
Metabolik hastalık (n=20)	2 (%2)	4 (%4)	10 (%10)	5 (%5)
Kas hastalıkları (n=19)	3 (%3)	10 (%10)	8 (%8)	7 (%7)
Genetik hastalıklar (n=13)	2 (%1)	1 (%1)	7 (%7)	-
Diğer (n=7)	2 (%2)	3 (%3)	4 (%4)	1 (%1)

**Tablo 3. PPB hastalarının sistem sorunları (n=97).**

Ek sorunlar	SSS hastalıkları n=37 (%)	Metabolik hastalık n=20 (%)	Primer kas hastalıkları n=19 (%)	Genetik hastalıklar n=13 (%)	Diğer n=7 (%)
<b>Nefrolojik</b>					
Normal	27 (73,0)	17 (85,0)	17 (89,5)	9 (69,2)	6 (85,7)
Tübülopati	-	-	-	1 (7,7)	-
Hidronefroz	6 (16,2)	2 (10,0)	2 (10,5)	3 (23,1)	1 (14,3)
KBH	2 (5,4)	-	-	-	-
Nefropati	2 (5,4)	1 (5,0)	-	-	-
<b>Kardiyolojik</b>					
Normal	34 (91,9)	18 (90,0)	15 (78,9)	10 (76,9)	6 (85,7)
KMP	1 (2,7)	1 (5,0)	-	1 (7,7)	-
HT	2 (5,4)	1 (5,0)	2 (10,5)	-	-
KKH	-	-	2 (10,5)	2 (15,4)	1 (14,3)
<b>Nörolojik</b>					
Yok	6 (16,2)	5 (25,0)	11 (57,9)	9 (69,2)	5 (71,4)
Nöbet	31 (83,8)	15 (75,0)	8 (42,1)	4 (30,8)	2 (28,6)
<b>Enfeksiyon</b>					
Yok	5 (13,5)	4 (20,0)	5 (26,3)	2 (15,4)	3 (42,9)
ÜSYE	1 (2,7)	1 (5,0)	1 (5,3)	1 (7,7)	-
ASYE	27 (73,0)	12 (60,0)	11 (57,9)	6 (46,2)	3 (42,9)
ÜSE	3 (8,1)	-	1 (5,3)	1 (7,7)	1 (14,3)
AGE	1 (2,7)	2 (10,0)	1 (5,3)	-	-
Otit	-	1 (5,0)	-	1 (7,7)	-
Katater	-	-	-	2 (15,4)	-

## TARTIŞMA

Bu çalışma, ülkemizde, PPB servisinde yatan hastaların etyolojisine ve gereksinimlerine dair yapılan ilk çalışmadır. Çalışmanın bulguları çok farklı hastalık gruplarının PPB gereksinimi olduğunu ve bu hastaların da çok farklı gereksinimleri olduğunu göstermiştir.

Pediyatrik palyatif bakım ilk olarak onkolojik hastalarda gündeme gelmiş olmakla birlikte, günümüzde çok çeşitli hastalıklarda uygulanmaktadır. Çalışmamızda, santral sinir sistemi hastalıkları ve primer kas hastalıkları başta olmak üzere nöromusküler hastalıklar ile doğumsal metabolizma hastalıklarının en sık palyatif bakım gereksinimine yol açan hastalıklar olduğu saptanmıştır. Literatürden yüksek saptadığımız oranlar onkolojik hasta yatırılmaması nedeniyle olabileceği gibi nöroloji ve metabolizma kliniklerinin PPB'a olan inancı da bu durum üzerinde etkili olabilir. Çalışmamızda, genetik hastalıklar, kardiyopulmoner ve gastrointestinal hastalıkların düşük oranda saptanması Türkiye'de ilk merkez olması nedeniyle PPB kapsamı ve bu hastaların PPB gereksinimi ile ilgili farkındalığın az olması nedeniyle olabilir<sup>(15)</sup>. Literatürde onkolojik hastalar %20 oranında bildi-

rilmektedir<sup>(13,15)</sup>. Yeterli eğitim alınmadan ve deneyim kazanılmadan onkolojik olgular kabul edilmemiş olduğundan çalışmamızda onkolojik çocuklara dair veri bulunmamaktadır. Bu konuda ileride yapılacak olan çalışmalar ile veri akışı sağlanabilir. Neonatal palyatif bakım desteğinin yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde verilmesi gerektiği ve bunun önemi vurgulanmıştır<sup>(16)</sup>. Hastanemizde yenidoğan yoğun bakım hastalarının taburculuk sonrası izlemleri de PPB tarafından yapılmıştır.

PPB ihtiyacı olan çocukların gastrointestinal, solunum ve nörolojik semptomları baskındır ve çoğu inatçıdır. Hastaların çoğu nörolojik semptomlar, solunumsal semptomlar ve enfeksiyonlar nedeniyle hastaneye yatmaktadır. Nörolojik semptomlardan nöbet, dirençli seyretmekte ve çoklu ilaç kullanımını gerektirmektedir<sup>(16)</sup>. Epilepsi sıklığı serabral palsi hastalarında %41,4 oranında, doğumsal metabolizma hastalığı olan çocuklarda %75 olarak bildirilmiştir<sup>(17-20)</sup>. Çalışmamızda, hastaların ağırlıklı olarak serabral palsi ve doğumsal metabolizma hastalığı olması nedeniyle epilepsi sıklığı %65,5 saptanmış olup, literatürle uyumlu bulundu. Elektroensefalogram (EEG) bulguları da bunu desteklemektedir<sup>(21)</sup>.

**Tablo 4. Yatış sürelerine göre olguların değerlendirilmesi (n=97).**

Özellik	≤7 gün	>7 gün	p değeri
Cinsiyet, n (%)			0,863
Kız	16 (45,7) <sup>a</sup>	29 (47,5) <sup>a</sup>	
Erkek	19 (54,3) <sup>a</sup>	32 (52,5) <sup>a</sup>	
Yatış nedeni, n (%)			0,753
Enfeksiyon	18 (51,4) <sup>a</sup>	37 (60,7) <sup>a</sup>	
Cihaz	4 (11,4) <sup>a</sup>	5 (8,2) <sup>a</sup>	
Eğitim	4 (11,4) <sup>a</sup>	5 (8,2) <sup>a</sup>	
Nöbet	4 (11,4) <sup>a</sup>	10 (16,4) <sup>a</sup>	
Diğer	4 (11,4) <sup>a</sup>	3 (4,9) <sup>a</sup>	
Yara bakımı	1 (2,9) <sup>a</sup>	1 (1,6) <sup>a</sup>	
Mekanik ventilator			0,020*
Evet	3 (8,6)	-	
Hayır	32 (91,4) <sup>a</sup>	61 (100,0) <sup>b</sup>	
Yoğun bakıma gidiş			0,020*
Evet	3 (8,6)	-	
Hayır	32 (91,4) <sup>a</sup>	61 (100,0) <sup>b</sup>	
Tanı grupları			0,201
Solunumsal hastalık	4 (11,4) <sup>a</sup>	3 (4,9) <sup>a</sup>	
SSS hastalığı	13 (37,1) <sup>a</sup>	24 (39,3) <sup>a</sup>	
Genetik hastalık	6 (17,1) <sup>a</sup>	7 (11,5) <sup>a</sup>	
Metabolik hastalık	9 (25,7) <sup>a</sup>	11 (18,0) <sup>a</sup>	
Kas hastalıkları	3 (8,6) <sup>a</sup>	16 (26,2) <sup>b</sup>	
Solunum şekli			0,338
Normal	23 (65,7) <sup>a</sup>	34 (55,7) <sup>a</sup>	
Destekli	12 (34,3) <sup>a</sup>	27 (44,3) <sup>a</sup>	
Beslenme şekli			0,056
Oral	17 (48,6) <sup>a</sup>	15 (24,6) <sup>b</sup>	
Nasogastrik sonda	11 (31,4) <sup>a</sup>	28 (45,9) <sup>a</sup>	
Gastrostomi	7 (20,0) <sup>a</sup>	18 (29,5) <sup>a</sup>	
Kalp hastalığı			0,616
Normal	30 (85,7) <sup>a</sup>	53 (86,9)	
Kardiyomyopati	2 (5,7) <sup>a</sup>	1 (1,6)	
Hipertansiyon	1 (2,9) <sup>a</sup>	4 (6,6)	
Konjenital kalp hast.	2 (5,7) <sup>a</sup>	3 (4,9)	
Böbrek hastalığı			0,227
Normal	27 (77,1) <sup>a</sup>	49 (80,3) <sup>a</sup>	
Tübülopati	1 (2,9)	-	
Hidronefroz	4 (11,4) <sup>a</sup>	10 (16,4) <sup>a</sup>	
Kronik böbrek hast.	2 (5,7)	-	
Nefropati	1 (2,9) <sup>a</sup>	2 (3,3) <sup>a</sup>	
Epilepsi			0,090
Yok	17 (48,6) <sup>a</sup>	19 (31,1) <sup>a</sup>	
Var	18 (51,4) <sup>a</sup>	42 (68,9) <sup>a</sup>	

PPB gereksinimi olan çocuklarda solunum semptomları da sıklıkla vardır <sup>(18-20)</sup>. Çeşitli akciğer hastalıklarına ek olarak, kas hastalıkları ve/veya merkezi sinir sisteminin geri dönüşsüz etkilenimi nedeniyle düzensiz solunum da dahil olmak üzere solunum bulguları olan çocukların sık olduğu bildirilmiştir <sup>(18,20,22)</sup>. Bu hastalarda oksijen desteği, trakeostomi, non-invazif ventilasyon ve ev tipi mekanik ventilasyon desteği gerekmektedir. Ev tipi MV kullanımı bu hastalarda %13,1 oranında bildirilmiş olup, çalışmamızdaki oran-

lar literatürle benzer oranlarda saptanmıştır <sup>(14)</sup>.

PPB servisleri için ağrı yönetimi ve ağrı tedavisi en önemli konu olmuş, ağrı konusu ön planda tutulmuştur <sup>(23)</sup>. Bu durum PPB merkezlerinin kanserle günde gelmiş olması nedeniyle olabilir. Ancak, son yıllarda yapılan çalışmalar PPB kapsamını genişletmiştir <sup>(14)</sup>. Çalışmamızda en çok kullanılan ilaç grubunun antibiyotikler ve antiepileptikler olması PPB servisinin henüz bir yıllık deneyimi olması, onkolojik hasta grubunun kabul edilmemesi nedeniyle olabilir. Çalışmamızda, analjezik kullanımı %35 oranında saptanmış olup, sırasıyla parasetamol ve ibuprofen kullanıldığı saptanmıştır.

Kronik hastalığı olan çocuklarda primer hastalığına ek olarak diğer sistem bulguları da eşlik etmekte ve semptom yükünü artırmaktadır. Çalışma grubunun %13,3'ünde kardiyolojik, %20'sinde nefrolojik sorunların eşlik etmesi kronik hastalığı olan PPB hastaları için şaşırtıcı değildir ve literatür ile desteklenmektedir <sup>(18,20)</sup>.

Yatış sürelerinin incelendiği çalışmamızda yatışın erken döneminde klasik ventilatör gereksinimi ve çocuk yoğun bakım ihtiyacının daha fazla olduğu görülmüştür. Bu durum kronik hastalığın akut bulgularla başvurusunda hastaların daha yakın izlenmesi gerektiğini düşündürmüş, uzun süreli yatışlarda akut kötüleşmenin daha az olduğunu göstermiştir. Çocuk yoğun bakım gereksiniminin %3 saptandığı ve ölüm olmadığı düşünüldüğünde pediyatrik palyatif bakım kronik hastalığı olan çocuklar için uygun bir bakım olarak görünmektedir. Yine oral beslenebilen olguların yatış sürelerinin diğer hastalardan daha kısa olması, teknolojik cihaz ve tıbbi malzeme kullanan olguların daha uzun süreli yatış gerektirmesi hem solunum hem beslenme için kullanılan teknolojik cihaz ve malzeme kullanan olguların palyatif bakıma daha fazla gereksinim duyduğunu göstermiştir.

Pediyatrik palyatif bakım kliniğinin yeni kurulmuş olması, onkolojik hastaların kabul edilmemesi ve hasta sayısının yetersiz olması çalışmamızın kısıtlayıcı yönleridir. PPB'da gereksinimleri tam olarak belirlemek ve ele almak için daha büyük ve çok merkezli çalışmalara ihtiyaç vardır.

## SONUÇ

Nörolojik ve metabolik hastalıklar başta olmak üzere pek çok farklı hastalık palyatif bakım gereksinimine yol açabilir. Palyatif bakım servisine yatan hastaların erken dönemde çocuk yoğun bakım gereksinimi olması nedeniyle daha yakın izlemi gerekmektedir.

**Etik Kurul Onayı:** SBÜ. İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları ve Cerrahisi Eğitim ve Araştırma Hastanesi Klinik Araştırmalar Etik Kurul onayı alındı (2019/339).

**Çıkar Çatışması:** Yoktur.

**Finansal Destek:** Yoktur.

**Hasta Onamı:** Katılımcılardan bilgilendirilmiş gönüllü olur formu alınmıştır.

**Ethics Committee Approval:** SBÜ. İzmir Dr. Behçet Uz Pediatric Diseases and Surgery Training and Research Hospital Clinical Research Ethics Committee approval was obtained (2019/339).

**Conflict of Interest:** None.

**Funding:** None.

**Informed Consent:** Informed consent form was received from the participants.

## KAYNAKLAR

- Özer Ö, Şantaş F. Kamunun sunduğu evde bakım hizmetleri ve fi nansmanı. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2012;3:96-103.
- Ülgen Tekerek N, Dursun A, Akyıldız BN. Çocuklarda ev tipi mekanik ventilasyon uygulamaları:Erciyes Üniversitesi deneyimi. *Türk Yoğun Bakım Derneği Dergisi*. 2017;15:28-33. <https://doi.org/10.4274/tybdd.57070>
- Preutthipan A. Home mechanical ventilation in children. *Indian J Pediatr*. 2015;82:852-9. <https://doi.org/10.1007/s12098-015-1842-z>
- Field MJ, Behrman RE. Institute of Medicine (U.S.). Committee on Palliative and End-of-Life Care for. When children die: improving palliative and end-of-life care for children and their families, National Academy Press, Washington DC 2003.
- Review of Children's and Young Person's Palliative Care in the Western Health and Social Services Board Area. Available at: [www.whssb.org/reports/pdfversions/PalliativeCareReview/PalliativeCareReport\\_05,11,2019](http://www.whssb.org/reports/pdfversions/PalliativeCareReview/PalliativeCareReport_05,11,2019).
- National Consensus Project for Quality Palliative Care.Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. 2004. Available at: [www.nationalconsensusproject.org](http://www.nationalconsensusproject.org).
- World Health Organisation (WHO). Definition of palliative care. Erişim Linki: [www.who.int/cancer/palliative/definition/en](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en). Son Erişim Tarihi: 05.11.2019.
- ACT and the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH). <http://www.act.org.uk/content/view/77/127/> (Accessed on March 15, 2008).
- Fraser J, Harris N, Berringer AJ, et al. Advanced care planning in children with life-limiting conditions the Wishes Document. *Arch Dis Child*. 2010;95:79. <https://doi.org/10.1136/adc.2009.160051>
- Bağ B. Almanya örneğinde sağlık sisteminde palyatif bakım uygulamaları. *Türk Onkoloji Dergisi*. 2012;27:142-9.
- Avrupa Palyatif Bakım Derneği (EAPC) Görev Gücü IMPaCCT: Avrupa'daki pediatrik palyatif bakım standartları. *Avrupa Palyatif Bakım Dergisi*. 2007;14:2-7.
- Benini F, Trapanotto M, Spizzichino M, Lispi L, Pozza A, Ferrante A. Palyatif bakım için uygun olan çocuklarda yatış . *J. Palliat Med*. 2010;13(6):711-7. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0308>
- Fraser LK, Miller M, Hain R, Norman P, Aldridge J, McKinney PA, Parslow RC. Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics*. 2012;129:923-9. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2846>
- Feudtner CI, Kang TI, Hexem KR, Friedrichsdorf SJ, Osenga K, Siden H et al. Pediatrik palyatif bakım hastaları: Prospektif çok merkezli bir kohort çalışması. *Pediatrics*. 2011;127(6):1094-101. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-3225>
- Harold S. Pediatric Palliative Care for Children with Progressive Non-Malignant Disease. *Children*. 2018;5:2-9. <https://doi.org/10.3390/children5020028>
- Özel Ş, Tayman C, Korkut S, Çakar EŞ, Üstün YE. Yenidöğün Yoğun bakım Ünitelerinde Palyatif Bakımın Önemi ve Gerekliliği. *Ahi Evran Med J*. 2018;2:39-44.
- Bender HU, Riester MB, Borasio GD, Fuhrer M. "Let's bring her home first."patient characteristics and place of death in specialized pediatric palliative home care. *J Pain Symptom Manag*. 2017;54:159-66. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.04.006>
- Fraser LK, Lidstone V, Miller M, Aldridge J, Norman P, McKinney PA, Parslow RC. Patterns of diagnoses among children and young adults with life-limiting conditions: a secondary analysis of a national dataset. *Palliat Med*. 2014;28:513-20. <https://doi.org/10.1177/0269216314528743>
- Jarvis S, Parslow RC, Carragher P, Beresford B, Fraser LK. How many children and young people with life-limiting conditions are clinically unstable? A national data linkage study. *Arch Dis Child*. 2017;102:131-8. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2016-310800>
- Kulak W, Sobaniec W. Risk factors and prognosis of epilepsy in children with cerebral palsy in north-eastern Poland. *Brain & Development*. 2003;27:499-506. [https://doi.org/10.1016/S0387-7604\(03\)00040-8](https://doi.org/10.1016/S0387-7604(03)00040-8)
- Kabakup N, Açık Y, Kurt A, Özdiller DŞ, Kurt AN, Aygün D. Serebral palsili hastaların demografik, etiyolojik ve klinik özellikleri. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*. 2005;48:125-9.
- Hoell JI, Warfsmann J, Gagnon G, Trocan L, Balzer S, Oommen PT, Borkhardt A, Janssen G, Kuhlen M. Palliative care for children with a yet undiagnosed syndrome. *Eur J Pediatr*. 2017;176(10):1319-27. <https://doi.org/10.1007/s00431-017-2991-z>
- Downing J, Jassal SS, Mathews L, Brits H, Friedrichsdorf SJ. Pediatric pain management in palliative care. *Pain management*. 2015;5:23-35. <https://doi.org/10.2217/pmt.14.45>