

## Pediyatrik Palyatif Bakım

Nilgün Harputluoğlu ©  
Tanju Çelik ©

### Pediatric Palliative Care

#### ÖZ

Yaşamı tehdit eden ya da sınırlayan hastalığı olan bireylerdeki artış nedeniyle son yıllarda palyatif bakım tıpta özel bir alan olarak kabul edilmiştir. Çocuklarda palyatif bakım yetişkin hastalardan farklıdır ve farklı bir yaklaşım gerektirmektedir. Pediyatrik palyatif bakım çocuk ve ailenin yaşam kalitesinin artırılmasına odaklanan, fiziksel, ruhsal, sosyal ve manevi gereksinimleri önemseyen en üst düzeyde bir bakım sistemidir. Bu derlemenin amacı; pediyatrik palyatif bakımın özelliklerinin tanımlanması, yetişkinden farklarının belirtilmesi, bakım modelleri ve sağlık profesyonellerinin rolünün tartışılmasıdır.

**Anahtar kelimeler:** Pediyatrik palyatif bakım, çocuk, aile, sağlık profesyonelleri

#### ABSTRACT

Due to the increase in the number of individuals with life-threatening or limiting disease, palliative care has been accepted as a special area in medicine. Palliative care in children is different from adult patients, and requires a different approach. Pediatric palliative care is a top-level care system that focuses on improving the quality of life for the child and family, taking care of physical, psychological, social and spiritual needs. The purpose of this review is to define the properties of pediatric palliative care, to indicate the differences from adults and to discuss palliative care models including the role of medical professionals.

**Keywords:** Pediatric palliative care, child, parents, health professionals

Alındığı tarih: 25.04.2019  
Kabul tarihi: 23.10.2019  
Online Yayın tarihi: 30.03.2020

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

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

Son yıllarda teknoloji ve tıp alanındaki gelişmeler kronik hastalığı olan çocukların sayısında bir artışa neden olmuştur. Bir başka deyişle kronik ve yaşamı sınırlayan ya da yaşamı tehdit eden hasta ve aile sayısında belirgin bir artış gözlenmektedir. Önceden kaybedilen konjenital anomali, prematürite, nörolojik ve metabolik hastalıklar ile kanser hastalığına sahip hastaların yaşam süresi uzamaktadır. Bu çocuklar ve aileleri çok karmaşık ve çok farklı sorunlarla hayatlarını sürdürmektedir<sup>(1-3)</sup>. Palyatif bakım kavramını ilk çağlardan beri var olmakla birlikte son yıllarda bilimsel temele dayandırılarak yeni gelişen bir alan olarak karşımıza çıkmaktadır. Tedaviye odaklı yaklaşım çocuk ve ailenin fiziksel, duygusal, sosyal ve manevi gereksinimleri önemseyen bir bakım felsefesine doğru yer değiştirmektedir<sup>(4)</sup>. Bu derlemede, pediyatrik palyatif bakımın içeriği, yetişkinden farkları, bakım modelleri incelenmiştir.

#### TANIM

Yaşamı tehdit eden ya da sınırlayan hastalığı olan çocukların ve ailelerin sayısındaki artış sağlık bakım profesyonellerinin palyatif bakıma ilgisinin artmasıyla son yıllarda hızla gelişmektedir. Yakın zamana kadar yaşam sonu bakım olarak görülen palyatif bakım, acının hafifletilmesi ve yaşam kalitesinin artırılması için olabildiğince erken dönemde, olabiliyorsa tanı konduğu andan itibaren uygulanması gerektiği şeklinde kabul görmektedir. Palyatif bakımı 1990 yılında, “Tedaviye yanıt vermeyen hastaların aktif tüm bakımınıdır.” şeklinde tanımlayan Dünya Sağlık Örgütü (WHO), 2002 yılında “yaşamı tehdit eden hastalığı olan bireyler ve ailelerin yaşam kalitesini yükselten, ağrıyı, fiziksel, psikolojik, sosyal ve manevi sorunların erken dönemde belirlenmesi, doğru değerlendirilmesi ve giderilmesi” olarak tanımlamıştır<sup>(5,6)</sup>. Amerikan Pediatri Akademisi (AAP) ise “hastalık ister tedavi ister ölümlü sonuçlansın, hastalık



boyunca devam edilmesi gereken bir bakım sistemi" olarak sağlık sistemine entegre bir palyatif bakım modelini desteklemektedir <sup>(7)</sup>. Palyatif bakım, öleceği düşünülen çocuklarla sınırlandırılmamalı, kronik hastalık tanısı alan çocuklar ve aileler desteklenmeli, çocuğun bakımı gelişmeli ve güçlenmelidir görüşü kabul edilmiştir.

## ARTALAN

1970'li yılların sonunda mekanik ventilasyon stratejileri giderek gelişmeye başlamış ve modern yoğun bakımlar oluşmuştur. Böylece ölümcül hastalığı olan çocuklarda resüsitasyon yapılıp yapılmaması tartışması gündeme gelmiştir. Bu tartışmalar ışığında çocuklar için palyatif bakım desteği ilk olarak tartışmaya başlanılmıştır. St. Luke's Hospis merkezi Amerika'daki ilk hospis merkezi olarak açılmıştır <sup>(8)</sup>.

1979 yılında yayınlanan "Private worlds of dying children" adlı çalışma ileri evre kanser hastalığına sahip olan çocuklara hastalık ve prognoz hakkında tüm bilgiler paylaşılmış, çocukların ölüm hakkındaki düşünceleri hayalleri, ölüm ve ölümden sonrası için görüşmeler yapılmıştır. Çalışmada, hem çocuklar hem de aileleri sevdikleri sağlık personeli ile bu zorlu sürecin daha kolay atlatılabildiğini belirtmiş, böylece ilk palyatif bakım desteği başlamış ve hastalık hakkında net bilgi verilmesi palyatif bakımın temelini oluşturmuştur <sup>(9)</sup>.

1986 yılında Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından yayınlanan bildirmede, palyatif bakım desteği ilk kez tedaviye yanıt vermeyen hastalığı olan hastaların tüm bakımı olarak tanımladı, bu hastaların ağrı ve diğer semptomların yanı sıra, sosyal, psikolojik ve manevi sorunların kontrolü önemli olduğu vurgulandı. 2004 yılında DSÖ çocuklarda palyatif bakım desteğini, yaşamı tehdit eden bir hastalığı olan çocuğun vücudunun, aklının ve ruhunun bütün olarak aktif bakımını ve ailesinin de beraberinde desteklenmesi şeklinde tanımladı <sup>(10)</sup>. DSÖ pediyatrik palyatif bakım (PPB) ile ilgili olarak bazı ilkeler belirlemiş ve bu ilkeler doğrultusunda tüm dünyada PPB merkezlerinin açılması ve erişkinlerden ayrılması sağlanmıştır.

2010 yılında T.C. Sağlık Bakanlığı palyatif bakımla ilgili çalışmalarına başlamıştır. Büyük kısmı üniversite

hastaneleri olan 10 adet palyatif bakım merkezi ile başlayan bu süreç 2015 yılında "Yeni Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge"nin yürürlüğe girmesi ile hız kazanmıştır <sup>(11)</sup>. Bu yönerge palyatif bakım merkezlerinin tanımı, denetimi, fiziki şartları, çalışanlarının eğitimi, yetki ve sorumlulukları diğer kurum ve kuruluşlarla olan iş birliğini kapsamaktadır <sup>(12)</sup>. Böylece palyatif bakım merkezleri açılmaya başlanmış erişkin palyatif bakım merkezlerinin sayısı hızla artırılmıştır. Ülkemiz için bu merkezlerin sayısının artırılması erişkinler için olduğu kadar çocukluk yaş grubu için de önemlidir.

## YAKLAŞIMI, YAPISI ve İNSAN GÜCÜ

Pediyatrik palyatif bakım multidisipliner ve interdisipliner bir çalışmayı gerektirmektedir. Deneyimli ve gönüllü kişilerle yürütülmesi gereken pediyatrik palyatif bakım, çocuk hekiminin yönetiminde hemşire, psikolog, sosyal çalışmacı, diyetisyen, fizyoterapist, manevi destek elemanının dahil olduğu bir ekip ile olasıdır. Çocuklarda palyatif bakım fiziksel, ruhsal, sosyal ve manevi boyutları içeren aktif, bütüncül yaklaşımı gerektiren bir bakım sistemidir. Palyatif bakım hastanede ve evde uygulanabilen bir hizmet olup, evde palyatif bakım ile hastanede palyatif bakım bir-biri ile koordineli çalışmaktadırlar. Hastanede palyatif bakım yatarak bakım gerektiren, kronik hastalığın akut dönemleri ve semptomların kontrol altına alındığı, müdahale ve tetkiklerin yapıldığı, girişimsel işlemlerin gerçekleştirildiği ve beraberinde rehabilitasyonun sağlandığı merkezler olarak hizmet vermektedir. Evde palyatif sağlık hizmeti; çeşitli hastalıklar nedeniyle evde sağlık hizmeti almaya gereksinimi olan bireylere; evinde ve aile ortamında, sosyal ve psikolojik danışmanlık hizmetlerini de kapsayacak şekilde verilen muayene, tanı ve tedaviye yönelik tıbbi bakım, hasta takibi ve rehabilitasyon hizmetlerinden oluşmaktadır <sup>(13)</sup>.

Merkezlerin hastalara yaklaşımına bakıldığında, hasta ve ailesine ve tüm sorunlarına bütüncül bir yaklaşım kabul görmüş bir yaklaşımdır. Ölümün hızlandırılması veya geciktirilmesi düşünülmez, yaşam ve ölüm normal süreçler olarak görülmektedir. Hasta çocuk ve ailenin dahil edildiği, çocuğun yaşamına

yıllar katmaktan çok yıllarına yaşam katmanın önemli kabul edildiği bir bakım felsefesi olup, kapsamlı ve etkin bir yaklaşımı içermektedir (7). Pediatrik palyatif bakım çocukta sıkıntıya neden olan ve yaşamdan zevk almasını önleyen ağrı, solunum sıkıntısı, kusma, iştahsızlık, anksiyete, kabızlık, konfüzyon gibi semptomların giderilmesine odaklandığı kadar yalnızlık, izolasyon gibi sosyal sorunların da hafifletilmesine ve toplam acının azaltılmasına yönelik destekleri sunar. Çocuğun fiziksel, duygusal ve bilişsel gelişimi sürdüğü için eğitim, okul, oyun gibi yaşa göre değişen yaşam beklentisi ve hedefleri kadar ölüm algısı da yaşa göre farklı olmaktadır (14,15). Pediatrik palyatif bakım ölüm yaklaştıkça çocuk ve aileyi rahatlatıcı önlemleri alıp, yas sürecine ve bu süreçteki ailelere eşlik eder (16-18). Pediatrik palyatif bakım “acı çekme” sürecini kültür, inanç, ırk, yaş ve eğitim gibi bütün değerleri göz önüne alarak yönetir (19,20).

Pediatrik palyatif bakımda insan gücü örgütlenmesinde hasta, hasta yakını, sorumlu hekim, hemşire, sosyal çalışmacı, psikolog, fizyoterapist, diyetisyen, din görevlisi aktif rol alır (21,22). İnsan gücü örgütlenmesi;

*Hasta ve hasta yakını*, hastalık ya da mevcut semptomlar hakkında ekip üyelerinden bilgi edinir, kendi yaşam deneyimlerini ve hastalıkla ilgili tepkilerini dile getirir ve bir danışmanlık/bakım planının hazırlanması kararlarında ve geliştirilmesinde aktif rol alır.

*Sorumlu hekim*, palyatif tedavinin temeli olarak fiziksel ağrıları azaltır, semptomlar hakkında ayrıntılı bilgiye ulaşıp ilaçla tedavi de dahil semptom kontrolü ve ağrı yönetiminde aktif rol alır. Hastalık durumu ve prognozla ilgili olarak hastayı, hasta yakını ve ekibin diğer üyelerini bilgilendirir, aradaki iletişimi destekler. Hastaların bakımıyla ilgili kararlarda uzlaşmanın gerçekleşmesini sağlar ve çoğunluklarda ekibin yönetimini üstlenir.

*Hemşire*, hasta ve hasta yakınıyla çok yakın bir iletişindedir. Hastaya ilerleyen hastalığın getirmiş olduğu zorlukların üstesinden gelme konusunda yardımcı ve hastaya günlük becerilerini gerçekleştirmesinde destek olur, hemşirelik girişimleriyle semptom kontrolü yapar.

*Sosyal çalışmacı*, hastalık nedeniyle oluşan kişisel ve sosyal değişikliklerin ve beklenen ölümün üstesin-

den gelmelerinde hasta ve hasta yakınına yardımcı olur, onlara kurumlarla olan iletişimlerinde, bakımın planlanmasında, olası parasal sorunlarda ve aile içi çatışmalarda, taburcu edilmelerinde ve bu yöndeki hazırlıklarda destek olur, sosyal servisi ve evde bakım hizmetlerini harekete geçirir, danışmanlık yapar ve yas sürecinde hasta yakını için destektir.

*Psikolog*, hastalığın üstesinden gelmesinde, depresyon ve korku durumlarının tedavisinde hastaya yardımcı olur ve hasta yakınlarını, ekip üyelerini destekler.

*Fizyoterapist*, hastaların yatağa bağımlı olması nedeniyle gereksinimi olan fizyoterapinin uygulanması için bakıma katkı sunar.

*Diyetisyen*, hastaların beslenme sorunları ve ihtiyaçları konusunda gereken yöntem ile hastaya uygun olan besinlerin hazırlanmasını sağlar.

*Din görevlisi*, hastanın dini ve inancından bağımsız olarak dini ve manevi sorunlarda danışacağı/konuşacağı kişidir. Hastalığın anlamlandırma arayışında yardımcı olur, hastayı dinler ve suç ve affetme konularında hastaya destek sağlar.

Pediatrik palyatif bakım ekibinde belirtilen insan gücüne gönüllü çalışanlar da dahil edilmiş olup, ülkemizde henüz bu uygulama bulunmamaktadır (21,22).

## PALYATİF BAKIM ALABİLECEK HASTA GRUPLARI

Yaşamı tehdit eden veya sınırlandıran her durum palyatif bakımı hak etmekle birlikte, belirtilen durumlar öncelikli durumlardır.

1. Bugün için tedavinin olası olmadığı, tedavinin hastalığın her döneminde palyatif olduğu durumlardır. Örneğin, konjenital anomaliler ve bazı metabolik hastalıklar.

2. Tedavisi olası olan ancak hastalığın seyrinin bilinmediği veya tedavinin yetersiz kaldığı durumlardır. Örneğin, kanser, böbrek, karaciğer ve kalp yetmezliği.

3. Yaşamın uzatılması ve normal çocukluk aktivitelerinin sürdürülmesi hedeflenerek uygulanan yoğun tedavilere rağmen beklenen yaşam süresinin kısa olduğu durumlardır. Örneğin, kistik fibrozis, musküler distrofiler.

4. Güçsüzlük ve sağlık sorunlarına yatkınlığı bera-

berinde getiren ancak ilerleyici olmayan durumlardır. Örneğin, serebral palsi, spinal kord yaralanması.

### **Pediyatrik palyatif bakımda yetişkin palyatif bakımdan farklı yönler**

Günümüzde mevcut olan palyatif bakım yetişkinler için geliştirilmiş olup, çocuk yaş grubundaki hastaların gereksinimlerini karşılamakta yetersiz kalmaktadır. Çocuklar küçük yetişkin değildir ve pediyatrik palyatif bakım çocuklarla ilgili özel bir bilgiyi ve özgün bir bakımı gerektirmektedir <sup>(23,24)</sup>.

“Çocuk” terim olarak bebeklikten adolesan dönemin sonuna kadar olan dönemi ifade etmekte olup, fiziksel, gelişimsel, duygusal açıdan farklı olan bir grubu içermektedir. Her gelişim dönemine özgü gereksinimleri farklı olmakta, bilişsel gelişimleri açısından farklı dönemlerden geçmektedirler. Oyun çocuğu ile okul dönemi farklı olduğu gibi ergenlik bambaşka bir süreci getirmektedir <sup>(1,25,26)</sup>. Pediyatrik palyatif bakım çocuğun gelişimsel süreci nedeniyle başka bir yaklaşımı gerektirmektedir. Duygu, düşünce ve isteklerini daha çok sembolik olarak dile getiren, sözel dilin az kullanıldığı çocukluk döneminde, çocuklarla iletişim konusunda eğitilmiş sağlık profesyonelleri ile yürütülmelidir. Sağlık profesyonellerinin pediyatrik palyatif bakım konusunda eğitim ve araştırmaları yakından izlemeleri ve palyatif bakım ilkelerini nasıl uygulayacakları konusunda bilgi edinmeleri gerekmektedir.

Çocuklarda prognozun bilinmemesi ve hangi hastanın palyatif olacağını belirlemedeki zorluklar nedeniyle pediyatrik palyatif bakıma başlama zamanı çok açık ve kesin değildir. AAP ister iyileşme ister ölümle sonuçlansın yaşamı kısıtlayan veya tehdit eden hastalığı olan çocuklarda diğer tedavilerle birlikte palyatif bakımın uygulanması yararlı bir yaklaşım olarak önermektedir <sup>(7)</sup>.

Hastalıkların bir kısmı çocukluk dönemine ait olmakla birlikte bir kısmı yetişkin döneminde devam etmektedir. Bu nedenle palyatif bakım gereksinimi ve ölümü beklenen çocuk sayısı yetişkin sayısından azdır. Çocukluktan yetişkinliğe geçen ve palyatif bakım gereksinimi olanlar yetişkin dönemde palyatif bakım gereksinimi olanların az bir kısmını oluşturmaktadır <sup>(2,27)</sup>.

Pediyatrik palyatif bakım ekibi ile ebeveynler arasında bakımın amacını, hedeflerini açıklama ve yorumlarında da farklılıklar olmaktadır. Çocukluk çağında özerklik ile ilgili etik ve yasal durumlar farklıdır <sup>(25,28,29)</sup>. Ebeveynler hem bakım verici hem yasal karar verici olmakta ve gereksinimleri için sağlık profesyonellerinden yardım beklemektedir. Bu süreçte çocuğun yüksek kararı konusunda aile ile sağlık çalışanları arasında çatışmalar olabilmekte ve kararları etkilemektedir.

Çocukluk dönemindeki ölüm ve yas süreci de yetişkinlerden özellikle ileri yaş ölümlerinden farklı olmaktadır. Çocukların ölümü daha uzun süreli, daha yoğun ve daha karmaşık bir yas sürecine neden olmaktadır. Ebeveynler başta olmak üzere kardeşler, arkadaşlar dolayısıyla daha fazla kişi etkilenmektedir <sup>(28,30)</sup>. Çocuğun ölümü kendi yaşam ve ölüm felsefelerini geliştirme konusunda mücadele veren sağlık profesyonellerini de olumsuz etkilemektedir. Dolayısıyla pediyatrik palyatif bakımda hem aile hem de sağlık çalışanları uzun süre profesyonel destek ihtiyacı duyabilirler <sup>(25)</sup>.

Yaşamı tehdit eden veya kısıtlayan hastalığı olan çocukların aileleri için durum doğal olmayan ve kabul edilemez olarak değerlendirilmektedir. Bu çocukların ve ailelerin yaşam kalitesinin yükseltilmesi, acı çekmenin azaltılması, en üst düzeyde işlev görme ve bireysel gelişim için fırsat verilmesi önemli bir gereksinimdir. Yaşadıkları toplum ve kültüre uygun olarak bakım ve destek almaya gereksinim duymaktadırlar <sup>(3)</sup>. Çocukların ve ailelerin fiziksel, psikolojik, sosyal, manevi ve eğitimle ilgili bütün gereksinimlerin karşılanmasında olası olan destek sağlanmalıdır <sup>(1,7,31)</sup>. Pediyatrik palyatif bakım hem çocuk hem de ailenin istek ve gereksinimlerine saygılı ve duyarlı olan bir tutum göstermelidir.

Çocukların gelişim sürecine uygun olarak hastalığı ve tedavisi konusunda bilgilendirilmesi, olabildiğince sürece katılımının sağlanması gerekmektedir. Tedaviler ve uygulamalar planlanırken seçenekler arasından çocuk ve aileye en uygun olanın seçilmesi konusunda esnek olunmalıdır <sup>(7,30)</sup>. Ebeveynler çocukların primer bakım vericileri olarak hem bakım ekibinin içinde hem de karar verici olarak ailenin içinde yer almaktadır. Tanı, tedavi planı ve uygulamalar

konusunda ve kararlarda aileler kesinlikle haberdar edilmeli ve danışmanlık yapılmalıdır. Çocukla yaşına en uygun şekilde, aileyle en uygun dille konuşulmalı ve bakım sürecine dahil edilmelidirler.

Ebeveynlerin palyatif bakım sürecinde kendilerinin de desteklenmeye gereksinimleri olmaktadır. Aile tanıdan itibaren sağlıklı çocuk beklentisini kaybetmiş olabilir. Hastalığın tanısı konulduğu andan tedavi süresi boyunca ve ölüm ve yas süreci dahil olmak üzere bakım ve destek gereksinimi duymaktadırlar. Ölüm her yaşta olabilen bir gerçektir. Çocuktan doğal beklentinin aksine olarak algılanan bu durumda çocuğun hastalığına bağlı öfke, yas ve acı çekme duyguları oluşmaktadır. Bu duyguların ifade edilmesine izin verilmelidir. Ölüm gerçeği yaklaştıkça kabullenmesi zor bir süreç başlamaktadır. Ailedeki her birey farklı güçleri olan ve baş etme becerileri farklı olan bireylerdir. Bu sebeple açık iletişimi sürdürmek en etkili yoldur <sup>(31,32)</sup>.

## PALYATİF BAKIM MODELLERİ

Dünyada ve gelişmiş ülkelerde bile tek tip bir palyatif bakım modeli olmaması sosyal, ekonomik, kültürel ve politik nedenlerden kaynaklanmaktadır. Sağlık sisteminin etkisi kaçınılmaz olup, palyatif bakım desteği alma konusundaki yaş, cinsiyet ve sosyoekonomik durum farklı uygulamaları getirmektedir <sup>(34)</sup>. Bu nedenle dünyada palyatif bakımın gelişimi çok farklı noktalarda ve çok farklı şekillerdedir <sup>(30,35)</sup>. Pediatrik palyatif bakım konusunda dünyanın çeşitli ülkelerinde ev, hastane, hospis ve bakımevi gibi farklı şartlarda sağlık hizmetleri ve kurumlar giderek artmaktadır <sup>(4,25)</sup>. Bu hizmetlerin amacı akut kriz dönemi yerine semptom kontrolü dönemine geçişi kolaylaştırmak, süreçte gelişen tüm olumsuz durumlar ile baş edebilecek bir ekip ile çocuk ve aileye destek sağlamaktır. Yapılan çalışmalar ailelerin evde bakımı tercih ettiklerini göstermektedir <sup>(4,24,28,29)</sup>. Günümüzde gelişmiş ülkelerde maliyetin düşürülmesi için evde palyatif bakım önerilmektedir. Evde palyatif bakımın etkili olması için en önemli unsurlar ailenin bakımı üstlenmeye istekli olması, becerili olması ve palyatif bakımın ulaşılabilir olmasıdır <sup>(4,33)</sup>. Aileler özellikle semptomların kontrolü ve terminal dönemde anksiyete nedeniyle hastanede bulunmayı tercih etmektedirler <sup>(26,29)</sup>.

## Dünyadaki merkezler

Palyatif bakıma gereksinim duyan çocukların %98'i düşük ve orta gelirli ülkelerde yaşamakta olup, bu ülkelerdeki merkezlerin durumuna bakıldığında, en iyi uygulama modellerinden Malavi, Endonezya ve Belarus gösterilmektedir <sup>(36)</sup>. Malavi'deki Kraliçe Elizabeth Merkez Hastanesinde, 2001 yılında kurulduğundan bu yana pediatrik ve genel sağlık sistemine entegre edilmiş bir model kullanılmaktadır. Kapasite geliştirme ve politika savunuculuğu, tıp uzmanları ve yardımcı sağlık çalışanları için eğitim ve danışmanlık sağlayan ve ulusal palyatif bakım politikasının geliştirilmesini destekleyen bu model hizmetin önemli bir yönüdür. Belarus Çocuk Bakımevi, savunuculuğu, eğitimi özendirilmekte, mentorluk yapmış ve komşu ülkelerdeki PPB gelişiminde çok etkili olmuştur. Bu ülkelerdeki yatan hasta hizmetleri sınırlı olma eğilimindedir. Güçlü liderlik ve hükümet ve toplum temelli kuruluşlarla etkin iş birliği bu modellerin başarısının anahtarıdır <sup>(36)</sup>. Amerika'da çocuk hastanelerinde pediatrik palyatif bakım yaygınlaşmakta olup, 2015'te 38 yeni merkez ulusal kayıtlara eklenmiştir. Hastane odaklı palyatif bakım Belçika, İsrail, Hollanda ve İtalya'da uygulanmaktayken, ev temelli palyatif bakım İngiltere, Fransa, Romanya'da uygulanmaktadır. Almanya, İsviçre, Moldova ise hastane ve evde palyatif bakımı dengeli olarak sürdürmektedir. Palyatif bakımların kalitesine dair veriler yetersiz olmakla birlikte, düşük ve orta gelirli ülkeler ile yüksek gelirli ve gelişmiş ülkelerde sadece ağrı yönetimi arasında fark yoktur. Ağrısız semptomların etkin yönetimi, iyi duygusal destek, iyi yoksunluk bakımı, disiplinlerarası bakım ve ebeveynlerin bakım kararlarına katılımı da dahil olmak üzere düşük ve orta gelirli ülkelerde kalite düşük bulunmuştur <sup>(37)</sup>.

## Türkiye'deki merkezler

Sağlık bakanlığının hazırlamış olduğu "Yeni Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge"nin yürürlüğe girmesi ile ülkemizin koşulları ve önceliklerine göre pediatrik palyatif bakım kavramının yaygınlaşması, palyatif bakım hizmetlerinin artırılması, bu alanda yetişmiş deneyimli

sağlık ekiplerinin oluşturulması ve bu hizmetlere gereksinim duyan hastaların buna ulaşması hedeflenmektedir. 2015 yılında ilk olarak Bursa Dörtçelik Kadın Doğum ve Çocuk Hastanesinde Pediatrik Palyatif Bakım Merkezi çocuk hastaların aileleri ile birlikte kalabileceği şekilde dizayn edilerek hizmete sunulmuştur. Aydın ve Mersin'deki merkezlerin ardından, 2018 yılında Sağlık Bilimleri Üniversitesi Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları ve Cerrahisi Eğitim ve Araştırma Hastanesi bünyesinde yönetmeliğe uygun olarak, Avrupa standartları referans alınarak hizmet verilen ilk Pediatrik Palyatif Bakım Merkezi açılmıştır. Evde "Palyatif Bakım Mobil Hizmetler" bu merkeze entegre edilerek hizmete geçirilmiştir.

### BAŞARILANLAR ve SORUNLAR

Palyatif bakım en üst düzeyde yapılandırılmış sağlık hizmeti olarak tanımlanmaktadır. Tıpta özel bir alan olarak kabul edilmiş olan palyatif bakım hem bir bakım felsefesi hem de üst düzey bir bakım sistemidir. Pediatrik palyatif bakım ise yeterince gelişmemiş bir alandır. Pediatrik palyatif bakım hastasının belirlenmesindeki sorunlar, çocuk ölümlerindeki azalma, sağlık profesyonellerinin palyatif bakımı son çare olarak görmesi, özelleşmiş sağlık profesyoneli sayısındaki azlık pediatrik palyatif bakımın gelişmesini önlemektedir<sup>(7,28,29,31)</sup>. Pediatrik palyatif bakımda en önemli sorunlarda biri sağlık profesyonellerinin ağırlı yönetimi ve ölüm konusunda sınırlı bir eğitim almış olmaları, bilgi ve deneyimlerinin yetersiz olmasıdır. Bilgi ve eğitim eksikliği çocuk aile ve ekip arasındaki uygulamalarda ve iletişimde olumsuzluğa yol açmaktadır<sup>(7,38)</sup>. Palyatif bakım ihtiyacı üzerine yapılan çoğu çalışma, sağlık eğitiminin geliştirilmesinin önemini vurgulamaktadır. Eğitim gereksinimi üç seviye olarak belirlenmiştir: 1) tüm sağlık profesyonelleri için palyatif bakımda temel eğitim, 2) yaşamı tehdit eden hastalarla düzenli olarak çalışanlar için ara eğitim ve 3) daha karmaşık semptomları olan hastaları yönetmek için ileri eğitim<sup>(39)</sup>. PPB merkezlerinin açılması ve geliştirilmesi, eğitimin güçlendirilmesi gerekmektedir.

Pediatrik palyatif bakım çocuk ve aileye kapsamlı bir hizmet sunmakla birlikte ekip ve aile arasında bir

ortaklık şeklindeki bakım modeli aile eğitimi, danışmanlık için zaman ayrılmasını gerektirir. Ancak, pediatrik palyatif bakım çalışanları için psikososyal destek kaynağı yetersizdir. Sonuç olarak, en önemli sorunlardan biri de çocuklar, aileler gibi ekip de acı çekmekte, yaşam kaliteleri düşmektedir. Pediatrik palyatif bakım çalışanlarının da desteklenmesi gerekmektedir.

### SONUÇ ve ÖNERİLER

Sonuç olarak, PPB yaşamı tehdit eden veya kısıtlayan hastalığı olan çocuk ve ailenin karmaşık gereksinimlerini değerlendirme, semptom kontrolü, hastalık ve yas süreci boyunca destekleme ve süreci yönetme konusunda becerili sağlık profesyonelleri ile yürütülmesi gereken, multidisipliner çalışmanın güzel bir örneğidir. Pediatrik palyatif bakım alanında çalışan sağlık profesyonelleri eğitimleri ve araştırmaları izlemeli, bilgi ve becerilerini artırmalı, pediatrik palyatif bakımın gelişmesi için çalışmalıdırlar. Özel gereksinimleri olan bu grubun yanında olmak ve onların yaşam öykülerini paylaşmak sağlık profesyonellerinin bireysel ve profesyonel anlamda gelişmesine katkıda bulunabilir. Ülkemizde henüz yeni gelişmekte bir alan olması nedeniyle, yaygınlaştırma ve iyileştirme çalışmalarının sağlık yöneticileri tarafından desteklenmesi ve desteğin sürdürülmesi önemlidir.

---

**Çıkar Çatışması:** Yazarlar çıkar çatışmaları olmadığını deklare etmişlerdir.

**Finansal Destek:** Yazarlar bu çalışma için özel bir fon almamıştır.

---

**Conflict of Interest:** The authors declared that there were no conflicts of interest.

**Funding:** The authors received no specific funding for this work.

### KAYNAKLAR

1. Field MF, Behrman RE. Eds. When children die: improving palliative and end-of-life care for children and their families. (online text of the Institute of Medicine's Report) Available at: [www.nap.edu/books/0309084377/html/index.html](http://www.nap.edu/books/0309084377/html/index.html) (25.04.2005).
2. 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 (10.01.2005).
3. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. 2004. Available at: [www.nationalconsensusproject.org](http://www.nationalconsensusproject.org)
  4. Abu-Saad HH. Palliative care: An international view. *Patient Education and Counseling*. 2000;41:15-22. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(00\)00111-7](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(00)00111-7)
  5. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. WHO, Geneva:1990.
  6. World Health Organization. Definition of palliative care. Available at: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/print.html> (17.10.2019).
  7. American Academy of Pediatrics (AAP). Palliative care for children. *Pediatrics*. 2000;106:141-6.
  8. Pediatric Palliative Care and Hospice Care Commitments, Guidelines, and Recommendations. Section on hospice and palliative medicine and committee on hospital care. *Pediatrics*. 2013;132(5):966-72. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-2731>
  9. Myra Bluebond-Langner. *The Private Worlds of Dying Children* Princeton, NJ: Princeton University Press; 1978.
  10. Summer L. Lighting the way: Improving the way children die in America. *Caring Magazine*. 2003;22(5):14-8.
  11. TC Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü. Palyatif Bakım hizmetlerinin uygulamam usul ve esasları hakkında yönerge. 07.07.2015.
  12. Demir M. Palyatif bakım etiği. *Yoğun Bakım Dergisi*. 2016;7:62-6. <https://doi.org/10.5152/dcbymbd.2016.1202>
  13. Aksayan S, Cimente G. *Evde Bakım Kavramı. I. Ulusal Evde Bakım Kongresi Kitabı*. İstanbul 1998.
  14. Algier L. Çocuklarda palyatif bakım. *Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası*. 2005;58(3):132-5.
  15. Bahar A. Ölüm sürecinde olan hasta: Terminal bakım ve hospis. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*. 2007;2(6):147-58.
  16. Kabalak AA, Öztürk H, Çağıl H. Yaşam sonu bakım organizasyonu. *Palyatif bakım. Yoğun Bakım Dergisi*. 2013;11:56-70.
  17. American Academy of Hospice and Palliative Medicine; Center to Advance Palliative Care; Hospice and Palliative Nurses Association; Last Acts Partnership; National Hospice and Palliative Care Organization. National Consensus Project for Quality Palliative Care: Clinical Practice Guidelines for quality palliative care, executive summary. *J Palliat Med*. 2004;7:611-27. <https://doi.org/10.1089/jpm.2004.7.611>
  18. American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics*. 2000;106:351-7. <https://doi.org/10.1542/peds.106.2.351>
  19. Borasio GD. Translating the World Health Organization definition of palliative care into scientific practice. *Palliat Support Care*. 2011;9:1-2. <https://doi.org/10.1017/S1478951510000489>
  20. Carter BS. Providing palliative care for newborns. *Pediatric Annals*. 2004;33:770-7. <https://doi.org/10.3928/0090-4481-20041101-12>
  21. Bausewein C, Roller S, Voltz R. *Leitfaden; Palliativmedizin*. 2. Auflage p. 13-17. Münschen: Urban&Fischer; 2004.
  22. Bağ B. Almanya örneğinde sağlık sisteminde palyatif bakım uygulamaları. *Türk Onkoloji Dergisi*. 2012;27(3):142-9.
  23. Jennings PD. Providing pediatric palliative care through a pediatric supportive care team. *Pediatr Nurs*. 2005;31:195-200.
  24. Beardsmore S, Fitzmaurice N. Palliative care in paediatric oncology. *Eur J Cancer*. 2002;38:1900-7. [https://doi.org/10.1016/S0959-8049\(02\)00216-2](https://doi.org/10.1016/S0959-8049(02)00216-2)
  25. Papadatou D. Training health professionals in caring for dying children and grieving families. *Death Studies*. 1997;21:575-600. <https://doi.org/10.1080/074811897201787>
  26. Royal Children's Hospital. About palliative care. Available at: [http://www.rch.org.au/rch\\_palliative/index](http://www.rch.org.au/rch_palliative/index). 17.10.2019.
  27. Watterson G, Hain RD. Palliative care: moving forward. *Current Paediatr*. 2003;13:221-5. [https://doi.org/10.1016/S0957-5839\(03\)00002-2](https://doi.org/10.1016/S0957-5839(03)00002-2)
  28. Rushton CH. Ethics and palliative care in pediatrics. *AJN* 2004;104:54-63. Royal Children's Hospital. About palliative care. Available at: [http://www.rch.org.au/rch\\_palliative/index](http://www.rch.org.au/rch_palliative/index). 17.10.2019 <https://doi.org/10.1097/00000446-200404000-00019>
  29. Hynson JL, Sawyer JM. Pediatric palliative care: distinctive needs and emerging issues. *J Paediatr Child Health*. 2001;37:323-5. <https://doi.org/10.1046/j.1440-1754.2001.00674.x>
  30. Meghani SH. A concept analysis of palliative care in the United States. *J Adv Nurs*. 2004;46:152-61. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2003.02975.x>
  31. Baum D, Curtis H, Elston S, et al. *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services*. Bristol: ACT/RCPCH, 1997.
  32. Levetown M. Children and palliative care: it can be done. Available at: <http://www.medscape.com/viewarticle/499471> (05.07.2005).
  33. Goldman A. Special problems of children. *BMJ*. 1998;316:49-52. <https://doi.org/10.1136/bmj.316.7124.49>
  34. Nursing Care at the End of Life. ELNEC ( End-of-Life Nursing Education Consortium). Available at: <http://www.aacn.nche.edu/elnecc/> (05.04.2004).
  35. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, et al. Palliative care: The World Health Organization's global perspective. *J Pain and Symptom Management*. 2002;24:91-6. [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(02\)00440-2](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(02)00440-2)
  36. Downing J, Powell RA, Marston J, Huwa C, Chandra L, Garchakova A, Harding R. Düşük ve orta gelirli ülkelerde çocuklara yönelik palyatif bakım. *Arch Dis Çocuk*. 2016;101(1):85-90. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2015-308307>
  37. Delgado E, Barfield RC, Baker JN, et al. Availability of palliative care services for children with cancer in economically diverse regions of the world. *Eur J Kanser*. 2010;46(12):2260-6. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2010.05.006>
  38. Hylton RC, Catlin A. Pediatric palliative care: the time is now. *Pediatric Nursing*. 2002;28:57-60.
  39. Dangel T. The status of pediatric palliative care in Europe. *J Pain Symptom Manage*. 2002;24(2):160-5. [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(02\)00466-9](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(02)00466-9)