

# Çocuklarda palyatif bakım

*Palliative care in children*

Lale Algier

Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Ankara

Çocuklarda palyatif bakım fiziksel, duygusal, sosyal ve spiritüel yönleri içeren aktif, bütüncül bir bakım yaklaşımıdır. Çocuk ve ebeveynlerin yaşam kalitesini güçlendirmeye odaklanır. Çocuklarda palyatif bakım erişkinlerden farklıdır ve farklı yaklaşımlara gereksinim vardır. Bu derlemede çocuklarda palyatif bakım yaklaşımları, palyatif bakımın erişkin hastalardan farklı yönleri, palyatif bakım modelleri, yaşamı tehdit edici durumu olan çocukların ve ebeveynlerin gereksinimleri ve palyatif bakımda sağlık profesyonellerinin rolünün tartışılması amaçlanmıştır.

Anahtar kelimeler: **palyatif bakım, çocuklar, ebeveynler, sağlık profesyonelleri**

Palliative care in children is an active and holistic approach to care, involving physical, emotional, social and spiritüel aspects. It focuses on enhancement of quality of life for the child and parents. In this review, it was aimed to discuss palliative care approaches in children, the different aspects of palliative care from adult patients, palliative care models, children with life-threatening conditions and parents' needs, and the role of health professionals in palliative care.

Key words: **palliative care, child, parents, health professionals**

Günümüzde çocukların tedavisinde önemli gelişmeler olmuştur. Öncesinde prematürelilik, doğum komplikasyonları ve konjenital anomaliler nedeniyle yaşam şansı çok düşük olan ya da kaybedilen birçok çocuk, bilimsel ve tıbbi gelişmelere bağlı olarak uzun yıllar, çoğunlukla da karmaşık gereksinimleri ile yaşamlarını sürdürmektedirler (1,2,3). Bir diğer deyişle, kronik ve yaşamı sınırlayıcı ya da tehdit edici durumlarla yaşayan çocuk sayısı artmıştır. Bu koşullar altında tedaviye odaklı bakım felsefesi çocuk ve ailenin fiziksel, duygusal, sosyal ve spiritüel gereksinimlerinin giderilmesini önemseyen bakıma doğru yer değiştirmiştir (4).

Palyatif bakım programları, kronik ve yaşamı tehdit edici hastalığı olan ve bu sorunlarla yaşayan bireylerin sayısındaki artış ve sağlık profesyonellerinin bu hastaların nitelikli bakımlarına yönelik ilgilerinin artması sonucunda son yıllarda hızla gelişmiştir (3). Yakın zamana dek palyatif bakım yalnızca yaşamın son dönemlerindeki hastalar için uygun görülürken günümüzde palyatif bakım ilkelerinin, acının hafifletilmesi ve yaşam kalitesinin iyileştirilmesi hedeflenen hastalarda olduğu gibi erken dönemlerde uygulanması gerektiği geniş bir kabul görmektedir. Bu anlayış değişikliği Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)'nün yeniden şekillendirdiği palyatif bakım tanımında da belirgin bir biçimde göze çarpmaktadır. DSÖ 1990 yılında palyatif bakımı "Hastalığı ortadan kaldıran tedavilere yanıt vermeyen hastaların aktif, total bakımını" şeklinde tanımlamışken (5). 2002 yılındaki tanımda palyatif bakım "yaşamı tehdit eden durumlarla birlikte görülen sorunlarla karşılaşılan hastaların ve ailelerin yaşam kalitesini, ağrıyı ve fiziksel, psikososyal ve

#### Yazışma adresi

Başkent Üniversitesi Eskişehir Yolu 20. km. Bağlıca Kampüsü,  
06530, Ankara

Tel : (312) 234 10 49

Faks : (312) 234 11 54

E-posta : algier@baskent.edu.tr

spiritüel boyuttaki diğer sorunları erken dönemde belirleyerek, kusursuz bir biçimde değerlendirerek ve tedavi ederek geliştiren bir yaklaşım” olarak ele alınmıştır (6).

Çocuklarda yaşamı tehdit eden durumlar dört başlıkta gruplanmaktadır:

1. Tedavi olasılığının bulunduğu, ancak yetersiz kalabildiği durumlar. Prognozun belirsiz olduğu ve tedavinin yetersiz kalabildiği dönemlerde palyatif bakım gerekebilir (örneğin; kanserler, geri dönüşsüz kalp, karaciğer ve böbrek yetmezliği).

2. Yaşamı uzatmayı ve çocuğun normal çocukluk aktivitelerine katılabilmesini amaçlayan yoğun tedavilerin uzun süre uygulanabildiği, ancak hala erken ölüm olasılığının bulunduğu durumlar (örneğin; kistik fibrozis, kas distrofileri).

3. Küratif tedavi seçeneğinin olmadığı, tedavinin daha çok palyatif olarak sürdüğü ve uzun yıllar devam edebilen ilerleyici durumlar (örneğin; Batten hastalığı, mukopolisakkaridozis).

4. Güçsüzlük ve sağlık komplikasyonlarına yatkınlığa neden olabilen, ancak genellikle ilerleyici olduğu düşünülmeyen, ciddi nörolojik yetersizlikleri içeren durumlar (örneğin; beyin ya da spinal kord yaralanmalarını izleyen çoklu yetersizlikler, ciddi serebral palsy) (7).

Çocuklarda palyatif bakım fiziksel, duygusal, sosyal ve spiritüel yönleri içeren aktif, bütüncül bir bakım yaklaşımıdır. Çocukta sıkıntıya neden olan ve yaşamdan zevk almasını önleyen ağrı, dispne, yorgunluk, bulantı-kusma, anksiyete, konstipasyon, iştahsızlık, depresyon, konfüzyon gibi bulguların ve yalnızlık, izolasyon gibi durumların hafifletilmesine ya da giderilmesine odaklanır. Palyatif bakım yas danışmanlığı ve güçlendirici bakım ile yas yaşayan ailelerin işlevlerini ve bütünlüklerini sürdürmelerini de sağlar (2,6,7,8,9). Çocuklarda palyatif bakımda ölüm hızlandırılmaz ya da ertelenmez. Temel amaç: çocuk ve aileye anlamlı bir yaşam sürdürmelerinde yardım ederek yaşam kalitesini en üst düzeye çıkarmaktır (2,7,10,11,12). “Palyatif bakımda hedef; çocuğun yaşamına yıllar eklemek değil, yıllarına yaşam eklemektir” (11).

Palyatif bakım öleceği düşünülen bireylerle sınırlı değildir. DSÖ (6) ve Amerikan Pediatri Akademisi (11) entegre edilmiş bir palyatif bakım modelini, yani palyatif bakımın tanı konulur konulmaz başlaması ve hastalık ister tedavi, ister ölüm ile sonuçlansın, hastalık boyunca devam etmesini desteklemektedir. Palyatif bakımın ölmek üzere olan ya da terminal dönemdeki çocuklarla sınırlanması bu hizmetlerden yararlanabilecek durumda olan diğer çocukların palyatif bakım alamamaları ile sonuçlanacaktır. Oysa semptom yönetimi ve danışmanlığı içeren entegre bir palyatif bakım yaklaşımı çocuğun hastalığının erken dönemlerinde veril-

meye başlandığında yararlı olabilecek, çocuğun bakımını geliştirecek, çocuklarla birlikte ailelerini de güçlendirecektir (1,11).

### Çocuklarda palyatif bakımın erişkinlerden farklı yönleri

Çocuklarda palyatif bakım, erişkinlerdeki palyatif bakımdan çok farklıdır. Halen var olan palyatif bakım modelleri genellikle erişkinlere göre düzenlenmiştir. Ancak çocuklar “küçük erişkin” değildirler (8,13). Çocuklarda palyatif bakım özel bilgiyi ve çocukların özgün bakımı konusunda eğitim almış olmayı gerektirir.

Ölümü beklenen çocuk sayısı, erişkinlerle karşılaştırıldığında daha azdır. Bazı hastalıklar çocukluk döneminde devam ederken, bazıları erişkin dönemde de sürebilmekte ve palyatif bakım gereksinimi yıllarca devam edebilmektedir. Çocuğun fiziksel, duygusal ve bilişsel gelişimi sürdüğünden, tedaviye nasıl tepki vereceğini yordamak çoğunlukla güçtür. Çocuğun içinde bulunduğu gelişim dönemi hastalık ve ölümü algılayışını da etkilemektedir (2, 9, 13, 14, 15, 16).

Çocuk hasta grubunun özelliklerinden bir diğeri prognozun belirsiz olması ve palyatif bakıma başlama zamanının genellikle çok açık olmamasıdır. Sonuç olarak çeşitli hastalıklarla karşılaşılır ve hangi tedavinin palyatif hale geldiğini belirlemek güçtür. Bu çocuklarda palyatif bakımın diğer tedavilerle birlikte uygulanması yararlı bir yaklaşım olabilmektedir (2,12,16).

Ebeveynler ile sağlık ekibi üyelerinin palyatif durumu açıklamaları ve yorumlamaları arasında da farklılıklar vardır. Bu farklılıklar, çocuğun en iyi çıkarı doğrultusunda verilecek olan kararları etkileyebilir. Çocuklarda özerklikle ilgili etik ve yasal durumlar erişkinlerden çok farklıdır (10, 15, 17). Ebeveynler hem bakım verici, hem de yasal karar verici olarak çocuğun bakımında yer almakta, çocuğun gereksinimlerini karşılamak için sağlık profesyonellerinden yardım ve destek beklemektedirler. Ebeveynler ve sağlık profesyonelleri arasındaki bu yakın işbirliği zaman zaman çatışma nedeni de olabilmektedir.

“Çocuk” terimi, bebeklikten adölesan dönemi sonuna dek yaşları, gelişim düzeyleri, fiziksel büyüklükleri, ilgileri ve iletişim yöntemleri farklı olan büyük bir grubu içermektedir. Çocukların gereksinimleri erişkinlerden çok farklıdır. Hatta çocuğun gereksinimleri yaşı ve bilişsel gelişim düzeyine göre de değişmektedir. Örneğin okul öncesi bir çocuğun gereksinimleri, ergenden oldukça farklıdır (1, 10, 16). Bu nedenle sağlık profesyonelleri duygu, istek ve düşüncelerini daha az sözel, daha çok sembolik yollarla iletebilen çocuklarla iletişim konusunda eğitilmiş olmalıdırlar. Palyatif bakım ilkelerini çocuklara nasıl uygulayacaklarını

bilmelidirler. Çocuğun palyatif bakımının geliştirilmesine katkı sağlayan eğitim programları ve araştırmaları izlemelidirler.

Bir çocuğun kaybı sonrasında yaşanan yas sürecinin erişkin bir hastaya göre daha yoğun, uzun ve karmaşık olduğu, bu süreçten çok sayıda kişinin etkilendiği bilinmektedir (10,15,16,18). Bu kişiler uzun süre profesyonel desteğe gereksinim duyabilirler. Çocuğun ölümü, bu durum ile başetmek için kendi yaşam ve ölüm felsefeleri geliştirme konusunda mücadele veren sağlık profesyonellerini de çok olumsuz etkilemektedir (10)

### Palyatif bakım modelleri

Palyatif bakım modellerinin ve hizmetlerinin gelişmesi ya da gelişmemesi sosyal, ekonomik, kültürel, jeopolitik ya da sağlık sistemi ile ilişkili olabilmektedir. Bu etkiler altında palyatif bakımın dünyadaki gelişimi de farklı noktalardadır. Gelişmiş ülkelerde bile tek tip bir palyatif bakım modeli yoktur (19, 20). Palyatif bakım modellerindeki farklılıklar bu bakımı almaya gereksinim duyanların yaşları, cinsiyetleri ve sosyoekonomik durumları ile de ilişkili olabilmekte ve sonuçta palyatif bakım alma konusunda ciddi eksikliklere yol açabilmektedir (21).

Palyatif bakım hem bir bakım felsefesi, hem de organize, üst düzeyde yapılandırılmış bir bakım verme sistemidir. Modern palyatif bakım kavramının kökleri hospis hareketine dayalıdır. Palyatif bakım bugün tıpta özel bir alan olarak kabul edilmiştir. Ancak bazı nedenlerle çocuklarda palyatif bakım yeteri kadar gelişmemiştir. Bu nedenler arasında çocukluk dönemindeki ölümlerin azalmış olması, çocuklarda palyatif bakım hizmetleri için uygun zamanı belirleme güçlüğü, sağlık profesyonellerinin palyatif bakımı sıklıkla yalnızca diğer tedaviler yetersiz kaldığında bir seçenek olarak görmeleri ve bu alanda özelleşmiş sağlık profesyonellerinin az olması sayılabilmektedir (7,11,15,17).

Çocuklara yönelik palyatif bakım alanında en önemli sorunlardan birisi de, çocukla ilgilenen sağlık profesyonellerinin çocuklarda ağrı yönetimi ve ölüm gibi konularda sınırlı bir eğitim almış olmaları, bilgi ve deneyimlerinin yetersiz olmasıdır. Bu durum sağlık profesyonelleri, hasta ve aile arasındaki iletişim örüntülerini ve uygulamaları olumsuz etkilemektedir (11,12). Palyatif bakım alan çocuklarla çalışan sağlık profesyonelleri için de psikososyal destek kaynakları yetersizdir ya da yoktur. Sonuçta çocuklar ve ebeveynler acı çekmekte, yaşam kaliteleri düşmektedir.

Palyatif bakım modelleri geri dönüşsüz ve kronik sağlık sorunu olan çocuklara ve ebeveynlere kapsamlı hizmetler sunmaktadır. Böyle bir bakım modeli profesyonel ekip ve aile arasında ortaklık, aile eğitimi ve danışmanlığına zaman ayrılmasını gerektirir.

Çocuklara yönelik ve aile merkezli palyatif bakım hizmetleri dünyanın çeşitli ülkelerinde ev, hastane, hospisler ve bakımevleri gibi farklı kurumlarda giderek artmaktadır (4,10). Bu hizmetlerin amacı; tedavinin olanaksız olduğu durumlarda akut kriz dönemindeki girişimlerden semptom kontrolünü hedefleyen girişimlere geçişe yardım etmek, çocukların ve ailelerin bakımında gelişimsel durumlar ile başedebilecek bir ekip oluşturarak çocuk ve aileye duygusal destek sağlamaktır. Yapılan çalışmalar ve deneyimler palyatif bakım gereksinimi olan çocukların ailelerinin genellikle evde bakımı yeğlediklerini göstermektedir (4,13,14,17). Günümüzde gelişmiş olan ülkelerde sağlık bakım sistemleri de, maliyeti azaltmak için bu çocukların evde bakımına yönelmişlerdir. Uygun bir planlama ve destek ile semptomlar evde de kontrol edilebilmektedir. Evde bakımın yararları; çocuk ve ebeveynlerin alışılmış oldukları, kendilerini güvende hissettikleri bir ortamda bulunmaları ve hastanede kesintiye uğrayan rutinlerin aksamaması, diğer aile bireyleri ve arkadaşlarla olma, mahremiyetin korunması ve bakımda yer alanların gereksinimlerinin daha çok karşılanmasıdır. Evde palyatif bakımın etkili olabilmesi için ebeveynlerin evde çocuğun bakımını üstlenmeye istekli ve becerili olmaları ve gün boyunca palyatif bakım hizmetlerinin ulaşılabilir olması gereklidir (4,14). Bununla birlikte çocuğun evde bakımının bazı güçlükleri de vardır. Semptom kontrolü ve terminal dönem anksiyete yarattığından aileler ölüme yakın dönemde hastanede bulunmayı isteyebilmektedirler (16,17).

Palyatif bakım gerektiren çocukların ve ailelerinin gereksinimlerinin karşılanması, ortak bir felsefe geliştiren ve bir grup olarak bakımın sorumluluğunu paylaşan disiplinlerarası bir yaklaşım ile olasıdır (6,13,21,22). Disiplinlerarası yaklaşım farklı bakış açılarını entegre ederek, ortak bir hedef için birlikte çalışmaktadır (10). Palyatif bakım ekip üyeleri; tıp, hemşirelik, sosyal hizmetler, beslenme, rehabilitasyon, eczacılık ve diğer sağlık disiplinlerinin üyelerini içerir. Bu disiplinlerin ve hizmetlerin etkili biçimde entegrasyonu için liderlik, işbirliği, koordinasyon ve iletişim esastır (2,3,9).

### Çocuk ve ebeveynlerin gereksinimleri

Çocuğun yaşamı tehdit edici bir hastalığının olması, ebeveynler için doğal olmayan ve kabul edilemez bir durumdur. Bu çocuklar ve ebeveynleri yaşam kalitesinin güçlendirilmesi, acı çekmenin azaltılması, en üst düzeyde işlev görebilme ve bireysel gelişim için fırsat verilmesine odaklanan, içinde yaşadıkları toplum ve kültürlerine uygun bir bakıma gereksinim duymaktadırlar (3).

Çocuklara yönelik palyatif bakım çocuk ve ebeveynlerin isteklerine saygılı ve gereksinimlerine duyarlı olmayı ge-

rektir. Çocukların ve ebeveynlerin gereksinimleri fiziksel, psikolojik, sosyal, spiritüel ve eğitimle ilgili olabilmektedir (1,7,11). Çocuğa gelişim dönemine uygun biçimde tedavinin beklenen sıkıntı ve yararları açıklanarak bakımına olabildiğince katılımı sağlanmalıdır. Ağrı ve anksiyetenin giderilmesi palyatif bakımın temel bir yönüdür ve hastalık boyunca sürdürülmelidir. Tedavi planı geliştirilirken sıkıntı veren bulguların giderilmesi için tüm seçeneklerin düşünülmesi ve esnek olunması esastır (11,22).

Ebeveynler hem hasta çocuğa bakım veren ekibin bir parçası, hem de ailenin bir parçasıdır ve kendilerinin de bakıma gereksinimleri vardır. Çocuklarının primer bakım vericileri olarak bakım ekibinde tam olarak yer almalıdırlar, tedavi planından haberleri olmalıdır, onlara sürekli danışmanlık sağlanmalıdır.

Ebeveynler tanıdan başlayarak tedavi boyunca ve hastalık ilerlediğinde desteğe gereksinim duyarlar. Her aile ve aile içindeki her birey farklı güçleri ve baş etme becerileri olan, kendine özgü bireylerdir. Ailelerle açık iletişimi sürdürmek en etkili yoldur (14,22).

#### 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/Palliative\\_Care\\_Report](http://www.whssb.org/reports/pdfversions/PalliativeCareReview/Palliative_Care_Report) (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.
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> (22.10.2004).
7. Baum D, Curtis H, Elston s. et al. A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. Bristol: ACT/RCPCH, 1997.
8. Jennings PD. Providing pediatric palliative care through a pediatric supportive care team. Pediatr Nurs 2005;31:195-200.
9. Watterson G, Hain RD. Palliative care: moving forward. Current Paediatr 2003; 13:221-225.
10. Papadatou D. Training health professionals in caring for dying children and grieving families. Death Studies 1997; 21:575-600.

Ebeveynlerin çocuğun hastalığına bağlı görülen öfke, yas ve acı çekme gibi duygularının ifadesi desteklenmelidir. Ebeveynler tanıdan itibaren normal çocuk beklentisini kaybetmişlerdir. Yaklaşan ölüm gerçeğini kabullenmede güçlük yaşayabilirler. Tedavi umudunun sürmesi, önemli bir başetme yöntemi olabilmektedir (11).

#### Sonuç

Çocuklarla çalışan sağlık profesyonelleri palyatif bakımın temel ilkelerini bilmeli ve uygulamalıdır. Kronik ya da yaşamı tehdit edici hastalığı olan çocukların ve ebeveynlerin karmaşık gereksinimlerini değerlendirme ve yönetme, semptom kontrolü, hastalık ve yas süreci boyunca ailenin desteklenmesi konularında becerili olmalıdırlar. Böylece bu özel gereksinimleri olan grubun yaşam kalitesinin geliştirilmesine katkıda bulunabileceklerdir.

Palyatif bakım gereksinimi olan çocuklarla ve ailelerle çalışan sağlık profesyonelleri, ölümle yüzleşen çocukların ve ailelerin yanında olarak ve onların yaşam öykülerini paylaşarak gerek bireysel, gerekse profesyonel anlamda gelişme şansı elde edebilir.

11. American Academy of Pediatrics (AAP). Palliative care for children. Pediatrics 2000;106:141-146.
12. Hylton RC, Catlin A. Pediatric palliative care: the time is now. Pediatric Nursing 2002; 28:57-60.
13. Beardsmore S, Fitzmaurice N. Palliative care in paediatric oncology. Eur J Cancer 2002;38:1900-1907.
14. Goldman A. Special problems of children. BMJ 1998; 316: 49-52.
15. Rushton CH. Ethics and palliative care in pediatrics. AJN 2004;104:54-63.
16. 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). 22.10.2004.
17. Hynson JL, Sawyer JM. Pediatric palliative care: distinctive needs and emerging issues. J Paediatr Child Health 2001; 37: 323-325
18. Corr CA, Corr DM. Pediatric hospice care. Pediatrics 1985; 76: 774-780.
19. Meghani, SH.. A concept analysis of palliative care in the United States. J Adv Nurs 2004; 46: 152-161.
20. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, et al. Palliative care: The World Health Organization's global perspective. J Pain and Symptom Management. 2002; 24: 91-96.
21. Nursing Care at the End of Life. ELNEC ( End-of-Life Nursing Education Consortium). Available at: <http://www.aacn.nche.edu/elne/> (05.04.2004).
22. Levettown M. Children and palliative care: it can be done. Available at: <http://www.medscape.com/viewarticle/499471> (05.07.2005).