

PEDİATRİK PALYATİF BAKIM: ANKARA DENEYİMİ

Ganime AYAR^{a,*} | Şanlıay ŞAHİN^a | Fatma Zehra ÖZTEK ÇELEBİ^a

^aSağlık Bilimleri Üniversitesi, Ankara, Türkiye.

*Sorumlu Yazar; Ganime AYAR, E-Posta: ganimeayar@gmail.com

ÖZET

Amaç: Pediatrik palyatif bakıma olan ilgi ve ihtiyaç her geçen gün artmaktadır. Biz de Ankara'da yeni açılan iki pediatrik palyatif merkezde ilk altı ayda yatan hastaların klinik ve demografik özelliklerini değerlendirmeyi ve deneyimlerimizi paylaşmayı amaçladık.

Gereç ve Yöntem: Başkentteki iki palyatif bakım merkezinde Aralık 2019-Haziran 2020 tarihleri arasında yatan hastaların dosyaları retrospektif olarak incelendi. Tüm hastaların demografik ve klinik özellikleri değerlendirildi.

Bulgular: Çalışmaya alınan 145 hastanın (%50.3 erkek, %49.7 kız), ortanca yaş=53 ay, ortanca yatış süresi 11 gündü. En sık yatış tanısını %20.7 ile genetik ve konjenital sendromlar oluşturmaktaydı. Yatış nedenleri alt solunum yolu enfeksiyonları (%32.4), nöbet sıklığında artış (%11) ve diğer enfeksiyonlar (%10.3) olarak saptandı. Hastaların %35.9'u yoğun bakım sonrası tedavinin devamı için kabul edilmişti. Malignite ise %5.5 ile en az yatış nedenlerinden biriydi. Hastaların %81.4'ü Türkiye Cumhuriyeti vatandaşı iken, şehir dışından gelen hasta sayısı % 29.7 idi ve %50'si yenidoğan, çocuk ve kardiovasküler yoğun bakım ünitelerinden kabul edilmişti. Hastaların %53.1'inde trakeostomi mevcuttu ve %49 hasta ev tipi mekanik ventilatör bağımlıydı. Hastaların %53.8'i nazogastrik tüp, %27.6'sı ise perkütan endoskopik gastrostomi yardımıyla beslenmekteydi. Bası yarası %8.3'ünde mevcuttu. Hastalarımızın %83.4'ünün evine taburcu edildiği, %9'unun ise çocuk yoğun bakım ünitesine devredildiği saptandı. Sadece 2 hasta ölüm ile sonuçlandı.

Sonuç: Onkolojik hastaların palyatif bakımlardan hizmet alma durumu pediatrik hastalarda halihazırda yetersizdir. Ayrıca yaşam sonu bakımın verilmesi noktasında sağlık profesyonellerinin ve hasta yakınlarının farkındalığı ivedilikle artırılarak bu konuda profesyonel eğitimler yapılandırılmalıdır.

Anahtar Kelimeler

- Çocuk,
- Onkolojik hasta,
- Pediatrik palyatif bakım.

Makale Hakkında

Araştırma Makalesi

Gönderim Tarihi

12.04.2022

Kabul Tarihi

23.11.2022

PEDIATRIC PALLIATIVE CARE: ANKARA EXPERINCE

Ganime AYAR^{a,*} | Şanlıay ŞAHİN^a | Fatma Zehra ÖZTEK ÇELEBİ^a

**Corresponding Author; Ganime AYAR, E-mail: ganimeayar@gmail.com*

ABSTRACT

Keywords

- Child,
- Malignancy,
- Pediatric palliative care.

Article Info

Research article

Received

12.04.2022

Accepted

23.11.2022

Objective: The interest and need for pediatric palliative care are increasing day by day. We aimed to reveal the clinical and demographic characteristics of the patients hospitalized in the first six months in our two newly opened pediatric palliative centers in Ankara and to share our experiences.

Materials and Methods: The files of the patients hospitalized in two palliative care centers in the capital city between December 2019-June 2020 were retrospectively reviewed and demographic and clinical characteristics of all patients were evaluated.

Results: The median age of 145 patients (50.3% male, 49.7% female) included into the study was 53 months and the median hospitalization period was 11 days. The most common admission diagnosis was genetic and congenital syndromes with 20.7%. The reasons for hospitalization were lower respiratory tract infections (32.4%), increased seizure frequency (11%) and, other infections (10.3%). Most (35.9%) of the patients were accepted for the continuation of post-intensive care treatment. Malignancy was the least reason for hospitalization with 5.5%. While 81.4% of our patients were Turkish citizens and 50% of our patients were admitted from neonatal, pediatric, and cardiovascular intensive care units. 53.1% of the patients had a tracheostomy and 49% of the patients were dependent on a home mechanical ventilator. 53.8% of the patients were fed with nasogastric tube and 27.6% with percutaneous endoscopic gastrostomy. Decubitus ulcer were present in 8.3% of the patients which was aquired outside. It was found that 83.4% of our patients were discharged home and 9% were transferred to the pediatric intensive care unit. Only two patients died.

Conclusion: Currently oncological patients are insufficiently receiving services from palliative care in pediatric population. In addition, at the point of providing end-of-life care in pediatric palliative care, the awareness of healthcare professionals and families should be increased immediately and professional training on this subject should be structured.

GİRİŞ

Palyatif bakıma (PB) olan ilgi dünya çapında giderek artmaktadır ve pediatrik palyatif bakım (PPB) yeni gelişen ve henüz standardize edilmemiş bir bilimsel alan olarak karşımıza çıkmaktadır. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), PB' i , yetişkin ve pediatrik hastaların ve ailelerinin yaşamı tehdit eden hastalıklarla ilişkili sorunlarla karşı karşıya kalmasının önlenmesi ve hafifletilmesi olarak tanımlanmaktadır (1). Bu sorunlar, hastaların fiziksel, psikolojik, sosyal ve ruhsal ıstırapını ve aile üyelerinin psikolojik, sosyal ve ruhsal sıkıntılarını içermektedir (2). Vaka yönetiminin tanımı hala tartışılıyor olsa da, PB ihtiyaç duyulan bakımın öngörülmesi ile başlamakta ve multidisipliner bakım sürecinin koordinasyonu ile devam etmektedir. Ayrıca kolayca erişilebilir olmalı, ev ziyaretlerini, yaşam sonunun planlanması ve ölüm sonrası desteği içermelidir (3, 4).

Ülkemizde sağlıkta dönüşüm programı kapsamında evde sağlık hizmetleri Sağlık Bakanlığı tarafından 2010 yılında başlatılmıştır. Devamında ise palyatif bakım birimlerinin hastanelerde kurulması için yasal düzenlemeler yapılmış ve ilk kapsamlı palyatif bakım merkezi Ankara'da Ulus Devlet Hastanesi bünyesinde açılmıştır (5). PPB merkezleri ülkemizde henüz yenidir ve PPB merkez sayısı ve klinik deneyim azdır. Bu sebeple PPB'lerde yatan hastaların klinik özelliklerini ortaya koymak çok önemlidir. Bu çalışmada amacımız, palyatif bakım merkezinde yatan çocuk hastaların klinik ve demografik özelliklerini inceleyerek ilk altı aylık deneyimimizi sunmaktır. Böylece tecrübelerimizi paylaşmak, gelecek yıllardaki deneyimlerimizi karşılaştırmak ve bu konuda farkındalık oluşturmak amaçlanmıştır.

YÖNTEM VE GEREÇ

Retrospektif ve kesitsel olan çalışmamız, Aralık 2019 tarihinde çocuk palyatif merkezi olarak açılan ve palyatif hasta kabulüne başlayan Ankara Şehir Hastanesi, Çocuk Hastanesi (AŞH-ÇH), Pediatrik Palyatif Bakım Merkezi ve yine eş zamanlı olarak açılan Dr Sami Ulus Kadın Doğum Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim Araştırma Hastanesi (SUÇH), Pediatrik Palyatif Bakım merkezi olmak üzere iki merkezli olarak yürütülmüştür. Çalışma için SUÇH Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan onay alınmıştır (Protokol No: E-22/03-311).

Bu iki merkeze, Aralık 2019-Haziran 2020 tarihleri arasındaki ilk altı ay boyunca yatan hastaların bilgileri dosyalarından ve hastane elektronik kayıt bilgilerinden elde edildi. Dosya bilgileri eksik veya yetersiz olan hastalar çalışma dışında bırakıldı. Mükerrer yatışları olan hastaların sadece ilk yatışları değerlendirilmiştir. Tüm hastaların demografik özellikleri, hastaneye hangi ilden başvurduğu, uyruğu, PPB merkezine hangi klinikten kabul edildiği, tanıları, yatış esnasında bası yarası olup olmadığı, aldığı tedaviler, kullandığı ağrı kesiciler (parasetamol, ibuprofen, tramadol, morfin), solunum cihazı ihtiyacı, trakeostomi ve beslenme durumu, yatış süreleri ve hastaneden taburculuk durumları hasta dosyalarından kaydedildi.

İstatistiksel Analiz: Tüm veriler SPSS 20.0 version software (SPSS Inc, Chicago, IL) kullanılarak analiz edildi. Verilerin normal dağılıp dağılmadığı Shapiro-wilk testi ile değerlendirildi. Verilerin normal dağılmaması nedeni ile ortanca, minimum ve maksimum değerler hesaplandı. Kategorik değişkenler sayı ve yüzde oran olarak ifade edildi.

BULGULAR

Altı ay süresince PPB merkezinde yatarak tedavi gören 146 hastadan çalışmaya uygun olan 145 (%99) hasta çalışmaya dahil edildi. Bir hasta eksik kayıt nedeni ile çıkarıldı. 145 hastanın tekrarlayan yatışlarla

birlikte toplam yatış sayısı 217 (AŞH için 147, SUÇH için 70) idi. Hastaların 72'si (%49.7) kız, 73'ü (%50.3) erkekti. Ortanca yaş=53; (en az=2, en çok=22) ay'dı. Toplam hastalarımızın %81.4'ü TC (Türkiye Cumhuriyeti) vatandaşı iken, %9.7'si Suriye uyruklu, %9'u ise diğer ülke vatandaşıydı. Şehir dışından sevkle gelen hasta sayısı 43 (% 29.7) idi. PPB merkezinde yatan hastalarımızın %50'si yenidoğan yoğun bakım, çocuk yoğun bakım ve kardiovasküler cerrahi yoğun bakım ünitesinden kabul edilmişti. İkinci sırada ise %32.2 oranında çocuk acil klinikleri geliyordu. Ortanca yatış süresi 11 gün (en az=1, en fazla=152) gündü. Hastaların %53.1'inde trakeostomi mevcuttu ve %49 hastanın ev tipi mekanik ventilatör ile zorunlu solunuma ihtiyacı vardı. Hastaların %53.8'i nazogastrik (NG) tüp, %27.6'sı ise perkütan endoskopik gastrostomi (PEG) tüpü yardımıyla enteral beslenme ürünleriyle beslenmekteydi. Hastalarımızın sadece %18.6'sı oral beslenebiliyordu. Bası yarası ise hastalarımızın %8.3'ünde (12 hasta) mevcuttu (Tablo 1).

Tablo 1. Tüm hastaların demografik ve genel klinik özellikleri.

Toplam, n	Toplam (145)	SUÇH (57)	AŞH-ÇH (88)
Cinsiyet, n, K/E	72/73	26/31	46/42
Yaş, (ay) ortanca (min-maks)	53 (2-221)	50 (2-212)	59 (4-221)
0-2 yaş	42 (29.0)	18 (31.6)	24 (27.3)
2-5 yaş	34 (23.4)	15 (26.3)	19 (21.6)
5-10 yaş	38 (26.2)	16 (28.1)	22 (25.0)
>10 yaş	31 (21.4)	8 (14.0)	23 (26.1)
Uyruğu, n (%)			
TC	118 (81.4)	46 (80.7)	72 (81.8)
Suriye	14 (9.7)	2 (3.5)	12 (13.6)
Diğer	13 (9.0)	9 (15.8)	4 (4.5)
Şehir dışından sevkle gelen hasta sayısı	43 (29.7)	18 (31.6)	25 (28.4)
Geldiği klinik, n (%)			
Çocuk acil	47 (32.2)	30 (52.6)	17 (19.3)
Yoğun bakım (yybü, çybü, kvcybü)	73 (50.0)	13 (22.8)	60 (68.2)
Çocuk poliklinik	9 (6.2)	5 (8.8)	4 (4.5)
Diğer klinikler	16 (11.0)	9 (15.8)	7 (8.0)
Yatış süresi, gün, ortanca (min-maks)	11 (1-152)	6 (1-42)	14 (1-152)
Akrabalık, n (%)	43 (29.7)	24 (42.1)	19 (21.6)
Aşları tam, n (%)	139 (95.9)	53 (93.0)	86 (97.7)
Trakeostomi varlığı, n (%)	77 (53.1)	22 (38.6)	55 (62.5)
Ev tipi mekanik ventilatör ihtiyacı, n (%)	71 (49.0)	25 (43.9)	46 (52.3)
Beslenme değerlendirme			
Enteral beslenme, n (%)			
NG tüp	78 (53.8)	32 (56.1)	46 (52.3)
PEG	40 (27.6)	12 (21.1)	28 (31.8)
Oral	27 (18.6)	13 (22.8)	14 (15.9)
Parenteral beslenme, n (%)	5 (2.9)	1 (1.8)	4 (4.5)
Bası yarası mevcudiyeti, n (%)	12 (8.3)	4 (7.0)	8 (9.1)
Hastaneden taburculuk durumu, n (%)			
Eve taburcu	121 (83.4)	54 (94.7)	67 (76.1)
ÇYBÜ'ne transfer	13 (9.0)	2 (3.5)	11 (12.5)
FTR servisi devir	7 (4.8)	0	7 (8.0)
Covid servisi devir	2 (1.4)	0	2 (2.3)
Olüm	2 (1.4)	1 (1.8)	1 (1.1)

SUKÇEAH: Dr Sami Ulus Kadın Doğum Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları Eğitim Araştırma Hastanesi; AŞH-ÇH: Ankara Şehir Hastanesi, Çocuk Hastanesi; TC: Türkiye Cumhuriyeti; ÇYBÜ: Çocuk yoğun bakım ünitesi; FTR: Fizik tedavi ve rehabilitasyon; PEG: Perkütan Endoskopik Gastrostomi; NG: Nazogastrik.

Hastaların tanı dağılımı; genetik ve konjenital sendromlar % 20.7 (30 hasta) ile en sık görülen tanıyı oluşturuyordu. Anoksik beyin hasarı, metabolik/nörometabolik hastalıklar, serebral palsiler, travma sonrası beyin hasarı sırasıyla %19.3, %15.2, %9.7 ve %6.9 olarak giderek azalan sıklıkta görülmekteydi. Malign hastalık tanısı %5.5 (n=8) hastada mevcuttu (Tablo 2).

Tablo 2. Hastaların tanı dağılımı, (n=145)

Tanımlar	n	%
Genetik/konjenital sendromlar	30	20.7
Anoksik beyin hasarı	28	19.3
Metabolik/Nörometabolik hastalıklar	22	15.2
Serebral palsy, MMR	14	9.7
Travma sonrası beyin hasarı	10	6.9
Malignite	8	5.5
Meningomyelose/hidrocefali	7	4.8
Konjenital kalp hastalıkları	7	4.8
Diğer	13	9.0

MMR: Motor ve mental retardasyon

Yatış nedenleri açısından değerlendirildiğinde; yoğun bakım sonrası tedavinin devamı, eve uyum süreci ve anne/babaların çocukların bakımı ile ilgili eğitimi için yatışlar %35.9 ile en fazla oranı oluşturuyordu. Yatış nedenlerini sırasıyla alt solunum yolu enfeksiyonları (%32.4), nöbet sıklığında artış (%11) ve diğer enfeksiyonlar (%10.3) oluşturuyordu (Tablo 3). Hastaların genel semptomlarına ve sistem etkilenmelerine baktığımızda birinci sırada nörolojik semptomlar %86.9 (126 hasta), daha sonra solunum sistemi semptomları %73.8 (107 hasta) ve gastrointestinal semptomlar %39.3 (57 hasta) gelmekteydi, diğer semptomlar sıklığı azalarak devam ediyordu. Sistemlerin etkilenimi Tablo 3'te özetlenmiştir.

Tablo 3. Hastaların PPB'ne yatış nedenleri ve sistemlerin etkilenimi

Yatış nedenleri	Toplam (145)	SUÇH (57)	AŞH (88)
Yoğun bakım sonrası yatış	52 (35.9)	8 (14.0)	44 (50.0)
Alt solunum yolu enfeksiyonu	47 (32.4)	27 (47.4)	20 (22.7)
Diğer enfeksiyonlar	15 (10.3)	10 (17.5)	5 (5.7)
Nöbet sıklığında artış	16 (11.0)	6 (10.5)	10 (11.4)
Diğer nedenler	15 (10.3)	6 (10.5)	9 (10.2)
Sistemlerin etkilenimi			
Nörolojik semptomlar (nöbet, spastisite, hipotoni, konfüzyon)	126 (86.9)	47 (82.5)	79 (89.8)
Solunum sistemi semptomları (solunum sıkıntısı, apne, aşırı sekresyon)	107 (73.8)	39 (68.4)	68 (77.3)
Gastrointestinal semptomlar (GİS kanama, bulantı, kusma, ishal, diyare, disfaji, reflü vb.)	57 (39.3)	28 (49.1)	29 (33.0)
Metabolik (hiponatremi, hipokalemi)	35 (23.4)	18 (31.6)	17 (19.3)
Nefrolojik sistem (İYE, nörojen mesane, renal taş, renal yetmezlik, hipertansiyon vb)	41 (28.3)	17 (29.8)	24 (27.3)
Kardiyovasküler semptomlar (taşikardi, bradikardi, myokardit vb)	31 (21.4)	7 (12.3)	24 (27.3)
Hematolojik sistem (trombus, kanama, ES alması)	23 (15.9)	14 (24.6)	15 (17.0)

gerektilen anemi, TDP ve trombosit ihtiyacı)			
Endokrin (hipo-hipertroidi, hipo-hiperglisemi, DM, diğler hormonal bozukluklar)	16 (11.0)	6 (10.5)	10 (11.4)

GİS: Gastrointestinal sistem; ES: Eritrosit süspansiyonu; TDP: Taze donmuş plazma; DM: Diabetes mellitus; SUÇH: Dr Sami Ulus Kadın Doğum Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim Araştırma Hastanesi; AŞH: Ankara Şehir Hastanesi, Çocuk Hastanesi

Hastalarımızın tamamı yatışı esnasında ağrı, huzursuzluk veya ateş nedeni ile en az bir kez parasetamol almıştı, ibuprofen ise sadece beş hastada kullanılmıştı. Sadece bir onkolojik hastamızın alt solunum yolu enfeksiyonu ile beraber şiddetli ağrı şikayeti vardı. Hastanın akciğler metastazı vardı ve enfeksiyonu düzelmeye başladıktan sonra bile rutin ağrı kesicilerle ağrısı devam etti. Bu hastada algoloji kliniğı ile irtibata geçilerek ağrı kontrolü yapıldı ve morfin infüzyonuna başlandı, sonrasında takipte morfin tablet ile ağrısı kontrol altına alındı. Malignite nedeni ile takip ettiğimiz 8 hastanın sadece birinde (%12.5) morfin ihtiyacı olduğu görüldü.

Hastalarımızın taburculuk durumu incelendiğinde %83.4'ünün evine taburcu edildiğı, %9'unun ise kötüleştiğı için çocuk yoğun bakım ünitesine transfer edildiğı saptandı. PPB servislerinde sadece hastaların %1.4'ünün (n=2) durumu ölüm ile sonuçlandı (Tablo 1).

TARTIŞMA

Yenidoğan yoğun bakım, çocuk yoğun bakım ve cerrahideki gelişmeler, her geçen gün yeni tedavi yöntemlerinin bulunması, artan personel sayısı ve eğitimdeki kalitenin giderek artması ile bebek ve çocuk ölüm hızları son yüzyılda giderek düşmüştür, ancak hayatı sınırlayan/tehdit eden kronik hastalıklarla yaşayan teknoloji bağımlı çocukların sayısı hızla artmaktadır. Bu durum tüm dünyada PPB bakım merkezlerine olan ihtiyacın artmasına neden olmuştur. Ülkemizde 2015 yılından itibaren birkaç ünite açılmış olsa da PPB merkezi sayısı ve klinik deneyim halen beklenenden azdır ve zaman içinde ihtiyacın daha da artacağı öngörülmektedir. Bu çalışma ile, başkentte yeni açılan iki PPB merkezinde ilk altı ayda takip edilen hastaların genel özelliklerini değerlendirmek ve klinik tecrübelerimizi paylaşmak amaçlanmıştır. Çalışmamızda hasta yaşlarının sıklıkla iki yaş altında olduğu bulunmuştur. Gans ve arkadaşlarının yaptığı bir çalışmada bizimkinden farklı olarak, PPB ünitesinde takip edilen hastaların yaş dağılımına bakıldığında, sadece %11'inin iki yaş altında olduğu görüldü. Bizim çalışmamızda ise bu durum %30 civarındaydı. 'Palyatif bakım kronik bir hastalığın tanısı konulduğu anda başlar' ilkesi doğrultusunda hasta ve yakınları ne kadar erken bu bakımdan faydalanırsa o kadar çok fayda görmektedir (6). Yenidoğan yoğun bakım kliniklerinden sendromik bebekler veya yoğun bakım ünitelerinden ev tipi mekanik ventilatör ihtiyacı olan kronik hastalığı olan çocukların tedavisinin devamı ve ailenin eğitimi amacıyla devralınması nedeniyle bu iki hastanemizde de erken dönemde palyatif bakıma başlanmış olduğunu görüyoruz ve iki yaş altındaki hasta sayımızın yüksek olması bunu desteklemektedir. Hastalarımızın hastanede ortalama kalış süresi 11 gün olup, en uzun süre yatan hasta 152 gün süreyle kalmıştır. Palyatif bakım ünitelerimizdeki ortalama yatış süreleri literatür ile uyumluydu (7, 8). Ancak maksimum yatış süresinin uzun olmasının sebeplerinin araştırılması için daha büyük örneklem ile yapılacak daha ileri araştırmalara ihtiyaç vardır. Bizim takip ettiğimiz hastalarda tanı dağılımına bakıldığında, sıklıkla nörolojik semptomları olan genetik-konjenital sendromların, beyin hasarlarının ve nörometabolik hastalıkların ilk sırada olduğu görüldü. Literatürdeki farklı çalışmalarda nörolojik hastalıklar ve konjenital sendromlar bizim sonuçlarımızla uyumlu olarak ilk sıralarda yer almaktadır (9). Ancak bizim çalışmamızdan farklı olarak PPB hastalarında nörolojik hastalardan sonra ikinci sırayı hematolojik/onkolojik hastalıklar oluşturmaktadır (9, 10). 2014 yılında palyatif bakımın bir ayağı olan, evde bakım hizmetine dahil olan hastaların değerlendirildiğı bir çalışmada, benzer olarak yine birinci sırada serebral palsy ve motor mental retardasyonu olan nörolojik

hastaların %58.7 oranında olduğu görülmüştür (11). Çalışmamızda onkolojik hastaların erişkin palyatif bakımlardaki sık takibine zıt olarak, henüz yeterince palyatif bakım hizmetlerinden faydalanmadığı saptanmıştır. Bizim takip ettiğimiz onkolojik hastaların sayısı yüzde beş ile çok düşük oranda saptanmıştır. Birçok erişkin ve pediatrik çalışmada palyatif merkezlerdeki onkolojik vakaların %20-40 gibi daha yüksek oranlarda olduğu görülmüştür (8, 12, 13). Günümüzde kanser tanısı almış çocukların yaklaşık %75'i iyileşmekte, %25'inde ise hastalığın tekrarlaması ve tedaviye yanıt alınamaması sonucu terminal dönem ve kronik süreçle ölüm yaşanmaktadır. Terminal dönemdeki çocuklar, medikal-küratif tedavilerin sonuç vermediği ancak palyatif olarak izlemi mümkün olan hasta grubudur (14). Bu dönemdeki çocuk ve ailesine gereksinim duydukları psikososyal ve spiritüel (manevi) desteği vermek, hastaların ve ailelerin yaşam kalitesini artırmak, ağrıyı, fiziksel semptom ve diğer sorunları erken dönemde belirleyerek çözmek çok önemlidir (15). Genel olarak literatürle çelişen onkolojik hasta sayımızın (16) ülkemizde henüz pediatrik palyatif bakımların sayısının yeterli olmaması, bu konunun aileler ve sağlık profesyonelleri için daha az bilinir olması ve onkolojik hastalığı olan bir çocuk hastanın palyatif bakım ihtiyacı olabileceği konusunda farkındalığın az olması ile alakalı olabileceğini düşünmekteyiz.

Onkolojik hastalarımızın az olması morfin ihtiyacı gerektirecek kadar ağrısı olan hasta sayımızın da az olmasına ve bu vesileyle morfin kullanım oranının düşük olmasına neden olmuştur. Erişkin palyatif bakımlarda opioid ihtiyacının %40 civarında olduğu, onkolojik hastalarda ise bu oranın %60'lara kadar çıktığı görülmektedir (17). Pediatrik merkezlerde ise opioid kullanımı %15-37 oranlarında bildirilmiştir (12, 13).

Hastalarımızın %49'unun ev tipi mekanik ventilatöre bağımlı olduğu ve trakeostomiden solunum desteği almakta olduğu görüldü. Literatürde bu konuda farklı sonuçlar bulunmaktadır. Smith ve arkadaşlarının yaptığı bir çalışmada invaziv mekanik ventilatör ihtiyacı olan hasta oranı %76.7 olarak bildirilmiştir (18). Nolte-Buchholtz ve arkadaşları ise 75 pediatrik palyatif bakım hastasını sundukları bir çalışmada bu oranı yüzde sekiz olarak bildirmiştir (12). Hastalarımızın %50'si (73 hasta) çocuk yoğun bakım, yenidoğan yoğun bakım ve KVC yoğun bakım ünitelerinden devralınmıştır, bu rakam önemli bir orandır. Palyatif bakım gerektiren hastaların büyük çoğunluğu, yeterli servis/merkez olmadığı için, çoğu zaman yoğun bakım veya nadiren de normal yataklı servis koşullarında tedavi edilmektedir. PPB ünitelerinin sayılarının ve kalitelerinin artması sayesinde yoğun bakım ünitelerindeki yatak doluluk oranlarını ve bakım yükleri azaltacaktır. Palyatif bakım hastalarında yeterli ve dengeli beslenme yaşam kalitesini artıran önemli bir unsurdur (19). Yatışları süresince hastalarımızın beslenme tipleri enteral (nazogastrik sonda ve PEG) ağırlıklıydı, sadece beslenemediği kısa bir dönemde parenteral beslenme alan hasta sayımız %2.9'du ve palyatif bakımlarda bildirilmiş parenteral beslenme oranlarına göre oldukça düşüktü (20). Bizim çalışmamızda hastaların %8'inde bası yarası mevcuttu, ancak bası yaralarının tümünün palyatif servise kabulde halihazırda mevcut olduğu, takip esnasında oluşmadığı saptandı. Erişkin palyatif bakımlarda daha yüksek oranlar bildirilmiş olsa da (8) bu oran genel olarak literatürle benzer oranlardaydı (21).

Çalışmamızda eve taburcu olan hasta oranı %83.4 iken, ileri yoğun bakıma devir oranı %9 ve mortalite oranı ise %1.4 olarak saptandı. PPB servisi içinde kaybedilen hasta/mortalite oranımız oldukça düşüktü (13, 22). Nolte-Buchholtz ve arkadaşlarının 2018'de yayınladığı bir çalışmada %45.9 oranında 'Canlandırma yapmayın' (No not resuscitate-DNR) orderlarının tartışıldığı bildirilmiştir (12). Yine Feudtner ve arkadaşları PPB'da %30 oranında mortalite bildirmiştir (13). Bizim ülkemizde canlandırma yapılmaması yasal değildir. Yaşam sonu palyatif bakım hizmeti alan hasta arrest olduğunda sağlık profesyonelleri etik ikilemler yaşamakta ve hukuki sorunların ne olacağını bilmemekte, bu nedenle canlandırma yapmaya devam etmekte, ya da hastayı yoğun bakıma devretmek istemektedir (23). Bu durum "Palyatif bakımda amaç ne yaşamı uzatmaktır ne de ölümü hızlandırmaktır" ilkesiyle

çalışmaktadır. Bu hususta ülkemizde yaşam sonu bakım bağlamında yasal düzenlemelere ihtiyaç vardır.

Çalışmamızın kısıtlılığı retrospektif bir çalışma olması ve vaka sayısının az olmasıdır. Ancak ülkemizde PPB merkezlerinin yapılanmasının yeni olması nedeniyle iki merkez olarak yönettiğimiz bu çalışma ilk etapta çok önemli ipuçları vermektedir.

SONUÇ

Günümüzde pediatrik palyatif bakım merkezlerine ihtiyaç giderek artmaktadır. PPB bakım ülkemizde çok yeni olması nedeni ile halen onkolojik hastaların takibi yeterli sayıda değildir. Ayrıca yaşam sonu bakımın çocuk hastalarda palyatif bakımda verilmesi noktasında hala eksiklikler mevcuttur. Bu konuda hem sağlık profesyonellerinin hem de hasta yakınlarının farkındalığı ivedilikle artırılarak bu konudaki profesyonel eğitimler yapılandırılmalıdır. Ayrıca, ülkemizdeki PPB'lere ait verileri değerlendirmek için daha büyük sayıda ve çok merkezli çalışmalara ihtiyaç vardır.

KAYNAKLAR

1. Organization WH. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health-care planners, implementers and managers. 2018.
2. Norris S, Minkowitz S, Scharbach K. Pediatric Palliative Care. Primary care. 2019;46(3):461-73.
3. Hospice So, Medicine P, Care CoH. Pediatric palliative care and hospice care commitments, guidelines, and recommendations. Pediatrics. 2013;132(5):966-72.
4. Himmelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. Pediatric palliative care. New England Journal of Medicine. 2004;350(17):1752-62.
5. Kabalak A, Ozturk H, Erdem A, Akin S. A comprehensive palliative care center implementation in SB Ulus State Hospital. Journal of Contemporary Medicine. 2012;2(2):122-6.
6. Mack JW, Wolfe J. Early integration of pediatric palliative care: for some children, palliative care starts at diagnosis. Current opinion in pediatrics. 2006;18(1):10-4.
7. Jagt-van Kampen CT, Kars MC, Colenbrander DA, Bosman DK, Grootenhuis MA, Caron HN, et al. A prospective study on the characteristics and subjects of pediatric palliative care case management provided by a hospital based palliative care team. BMC palliative care. 2017;16(1):1-10.
8. Yürüyen M, Tevetoğlu İÖ, Tekmen Y, Polat Ö, Arslan İ, Okuturlar Y. Palyatif Bakım Hastalarında Klinik Özellikler ve Prognostik Faktörler. Konuralp Tıp Dergisi. 2018;10(1):74-80.
9. Gans D, Hadler MW, Chen X, Wu S-H, Dimand R, Abramson JM, et al. Cost analysis and policy implications of a pediatric palliative care program. Journal of pain and symptom management. 2016;52(3):329-35.
10. Irola Moya JC, Garro Morales M. Pediatric palliative care, Costa Rica's experience. American Journal of Hospice and Palliative Medicine®. 2010;27(7):456-64.
11. Ayar G, Şahin Ş, Uysal Yazıcı M, Coşkun R, Yakut Hİ, Demirel F. Çocuk Hastalarda Evde Bakım Hizmetlerinin Değerlendirilmesi. Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi.9(1):12-7.
12. Nolte-Buchholtz S, Zernikow B, Wager J. Pediatric patients receiving specialized palliative home care according to German law: a prospective multicenter cohort study. Children. 2018;5(6):66.
13. Feudtner C, Kang TI, Hexem KR, Friedrichsdorf SJ, Osenga K, Siden H, et al. Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study. Pediatrics. 2011;127(6):1094-101.

14. Kostak MA, Akan M. Terminal dönemdeki çocuğun palyatif bakımı. Türk Onkoloji Dergisi. 2011;26(4):182-92.
15. Lebel A. Cancer pain and palliative care in children. Techniques in regional anesthesia and pain management. 2005;9(3):145-51.
16. Harputluoğlu N, Özdemir SA, Çelik T. Çocuk Palyatif Bakım Hakkında Çocuk Hekimlerinin Bilgi Düzeyi.
17. Şenel G, Oğuz G, Koçak N, Karaca Ş, Kaya M, Kadioğulları N. Opioid use and the management of cancer patient pain in palliative care clinic. Agri. 2016;28(4):171-6.
18. Smith AG, Andrews S, Bratton SL, Sheetz J, Feudtner C, Zhong W, et al. Pediatric palliative care and inpatient hospital costs: a longitudinal cohort study. Pediatrics. 2015;135(4):694-700.
19. Serdar KA, Can SM, Gokce A, Yüce BH, Feza YK. The Effect of Nutritional Status on Quality of Life in Palliative Care Patients. Indian Journal of Surgery. 2020;82(4):492-6.
20. Good P, Cavenagh J, Mather M, Ravenscroft P. Medically assisted nutrition for palliative care in adult patients. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2008(4).
21. Smith IL, Nixon J, Brown S, Wilson L, Coleman S. Pressure ulcer and wounds reporting in NHS hospitals in England part 1: audit of monitoring systems. Journal of tissue viability. 2016;25(1):3-15.
22. Dincer M, Kahveci K, Doger C. An examination of factors affecting the length of stay in a palliative care center. Journal of palliative medicine. 2018;21(1):11-5.
23. Dinçer M. Palyatif Bakım Hastalarına Resüsitasyon Uygulayan Sağlık Çalışanlarının Deneyimleri. Ankara Medical Journal. 2019;19(1):21-31.