



SAĞLIK BAKANLIĞI
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü
Hasta Hakları ve Tıbbi Sosyal Hizmetler Dairesi Başkanlığı
Bakanlık Yayın No:963

ULAKBİM TR Dizinde Taranmaktadır

Hakemli Dergi
TSHD
Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi

ISSN: 2149-309X-Biannually
<https://edergi.saglik.gov.tr/>
<https://dergipark.org.tr/tr/pub/tshd>
Yıl/Year: 2025 Haziran/June
Sayı/Issue: 25

PEDİATRİK PALYATİF BAKIMDA SOSYAL HİZMET UYGULAMALARI

Cihangir KARAKAYA¹

Makale Bilgileri/ Article info

Makalenin Türü/Article Type: Derleme
Geliş Tarihi / Date Received: 05.01.2025
Revizyon Tarihi/Date Revised: 21.01.2025
Kabul Tarihi / Date Accepted: 28.01.2025
Yayın Tarihi / Date Published: 17.06.2025
DOI: 10.46218/tshd.1613748

Makale Künyesi/To cite this article:

Karakaya, C. (2025, Haziran). Pediatrik Palyatif Bakımda Sosyal Hizmet Uygulamaları. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, 1-20

Sorumlu Yazar/Corresponding Author:

Cihangir Karakaya, Dr. Öğr. Üyesi, Uşak Üniversitesi, Sosyal Hizmet Bölümü
chngr.krky@gmail.com

Öz

Yaşamı tehdit eden ya da sınırlayan hastalıklara sahip çocukların ve ailelerinin fiziksel, psikososyal ve ruhsal ihtiyaçlarını karşılamayı ve yaşam kalitelerini yükseltmeyi amaçlayan bir bakım felsefesi olan pediatrik palyatif bakım Türkiye’de son yıllarda hızlı bir gelişme göstermektedir. Pediatrik palyatif bakım, çocukların güçlenmesini ve yaşam kalitelerinin artırılmasını hedefleyen, toplum temelli bir yaklaşımı esas alan sosyal hizmet mesleği için oldukça önemli bir çalışma alanıdır. Pediatrik palyatif bakımda sosyal hizmet uzmanları, çocukların ve ailelerinin duygusal, sosyal ve ekonomik ihtiyaçlarını karşılamak, yaşam kalitelerini artırmak ve tedavi sürecindeki zorluklarla başa çıkmalarına yardımcı olmak için bütüncül bir psikososyal bakım sunarlar. Multidisipliner ekipte eşsiz bir konuma sahip olmalarına rağmen sosyal hizmet uzmanlarının pediatrik palyatif bakımdaki rolleri ulusal literatürde yeterince tanımlanmamıştır. Bu kapsamda çalışmada sosyal hizmet mesleğinin pediatrik palyatif bakımdaki yeri ve geleceği ele alınmıştır. Çalışma hem sosyal hizmet uzmanlarının hem de diğer sağlık profesyonellerinin sosyal hizmet mesleğinin pediatrik palyatif bakımdaki kritik rolünü anlamalarına ve benimsemelerine yardımcı olarak multidisipliner uygulamanın gelişmesine katkı sağlayabilir.

Anahtar Kelimeler: *Pediatrik palyatif bakım, sosyal hizmet, sosyal hizmet uzmanı, tıbbi sosyal hizmet, multidisipliner ekip.*

SOCIAL WORK PRACTICES IN PEDIATRIC PALLIATIVE CARE

Abstract

Pediatric palliative care, which is a philosophy of care that aims to meet the physical, psychosocial and spiritual needs of children with life-threatening or life-limiting diseases and their families and to improve their quality of life, has been developing rapidly in Türkiye in recent years. Pediatric palliative care is a very important field of study for the social work profession, which aims to empower children and improve their quality of life and is based on a community-based approach. In pediatric palliative care, social workers provide holistic psychosocial care to meet the emotional, social and economic needs of children and their families, improve their quality of life and help them cope with the challenges of the treatment process. Despite their unique position in the multidisciplinary team, the role of social workers in pediatric palliative care has not been adequately defined in the national literature. In this context, this study focuses on the place and future of the social work profession in pediatric palliative care. The study may contribute to the development of multidisciplinary practice by helping both social workers and other health professionals understand and embrace the critical role of the social work profession in pediatric palliative care.

Keywords: *Pediatric palliative care, social work, social worker, medical social work, multidisciplinary team.*

¹ Dr. Öğr. Üyesi, Uşak Üniversitesi, Sosyal Hizmet Bölümü, ORCID: 0000-0002-1104-379X

1. Giriş

Çocuklarda yaşamı sınırlayan ya da tehdit eden hastalıkların artmasıyla birlikte, pediatrik palyatif bakımın önemi hem dünyada hem de Türkiye’de artmıştır. Geçmişte yaşamın son dönemlerine özgü bir bakım anlayışı varken, günümüzde pediatrik palyatif bakım (PPB), hastalığın teşhis edildiği andan yaşam sonu döneme kadar yaşam kalitesini iyileştirmek ve acı deneyimini hafifletmek amacıyla uygulanmaktadır. PPB’ye dair bu anlayış değişikliği, Dünya Sağlık Örgütü’nün 1990 yılında yaptığı “Hastalığı ortadan kaldıran tedavilere yanıt vermeyen hastaların aktif, total bakımındır” (WHO, 1990) tanımından, güncel “yaşamı tehdit eden hastalıklarla ilişkili sorunlarla karşı karşıya kalan hastaların (yetişkinler ve çocuklar) ve ailelerinin yaşam kalitesini iyileştiren bir yaklaşım olarak tanımlar. Fiziksel, psikososyal veya ruhsal olsun, ağrı ve diğer sorunların erken teşhisi, kusursuz değerlendirmesi ve tedavisi yoluyla acıyı önler ve hafifletir” tanımına geçişle açıkça görülmektedir (WHO, 2023a). Yani PPB’nin temel hedefi, yaşamı sınırlayan veya yaşamı tehdit eden bir durumu olan bir çocuğa ve çocuğun ailesine multidisipliner bir ekip tarafından tıbbi, psikososyal ve manevi bakım sağlamaktır (Orloff, 2011). Multidisipliner ekibin ana unsurlarından biri de sosyal hizmet uzmanlarıdır. Sosyal hizmet uzmanları, disiplinler arası PPB ekibinde çocuklara ve ailelerine destek sağlamada önemli katkılar sunmaktadır.

Sosyal hizmet mesleği, PPB sunumunda benzersiz bir konuma sahiptir. Sosyal hizmet uzmanları, kriz, kayıp ve çeşitli zorluklarla mücadele eden bireylere müdahale etmek için eğitilmişlerdir. Yaşamı sınırlayan ya da tehdit eden bir hastalık veya yaşam sonu dönemde karşılaşılan zorluklar da sosyal hizmet uzmanlarının müdahale ettiği unsurlar arasındadır. Sosyal hizmet uzmanları, PPB’de çocuklara ve ailelerine yönelik güçlendirme, psikososyal destek sağlama, danışmanlık ve savunuculuk yapma gibi önemli görevlerde bulunurlar (Clark, 2004; Jones, 2005; Raymer ve Reese, 2004). Sosyal hizmet uzmanları, PPB’de ileri bakım planlaması, hastalığın değişen seyri veya yaklaşan ölümle ilgili görüşmeler, etik değerlendirmeler ve tedavi edilmeyen semptomlar gibi konularda multidisipliner ekipler iş birliği yaparlar. Sosyal hizmet uzmanları, değerlendirme, tedavi planlama ve müdahale süreçlerinde sahip oldukları bilgi ve becerileri kullanarak, sağlık hizmetlerinin sınırlamaları ve çocuğun yaşamı tehdit eden hastalığının belirsiz ilerleyişine uygun çözümler sunarlar. Ayrıca, çocuk ve ailenin karşılaştığı zorlu koşulların etkilerini hafifletmek ve mümkün olan en duyarlı bakım ortamını sağlamak amacıyla bilgi ve becerilerini sürece entegre ederler (Jones vd., 2011; Weisenfluh, 2011).

PPB, yetişkinlere yönelik palyatif bakımla yakından ilişkili olmasına rağmen farklı özellikleri olan bir alanı temsil eder (Jones vd., 2011). PPB, çocukların gelişimsel özelliklerini göz önünde bulundurarak, onların duygu ve düşüncelerini anlamaya yönelik özel bir yaklaşım gerektirir. Bu nedenle PPB alanında çalışan sağlık profesyonellerinin palyatif bakım ilkelerini çocuklara özel olarak uyarlayabilmeleri gerekmektedir (Harputluoğlu ve Çelik, 2020). Sosyal hizmet uzmanlarının da PPB alanında yetkinleşmeleri için birtakım gereklilikler bulunmaktadır. Özellikle PPB alanı geliştikçe ve sunular hizmetler yaygınlaştıkça sosyal hizmet mesleğinin de PPB alanındaki yeri daha da önemli hale gelmektedir. Sosyal hizmet uzmanlarının

multidisipliner ekibin önemli bir bileşeni olduğu konusunda fikir birliği olsa da (Csikai ve Bullock, 2024; Kwak vd., 2023; Taels vd., 2021), özellikle Türkiye’de sosyal hizmet mesleğinin PPB alanındaki yerinin ve öneminin ifade edilmesi gerekmektedir. Bunu yapmak, PPB alanında çalışan sosyal hizmet uzmanlarının uygulama kapsamalarını tanımlamalarına, odak noktalarını diğer ekip üyelerine benimsetmelerine ve işbirliğine dayalı uygulama stratejileri geliştirmelerine yardımcı olacaktır. Buradan hareketle bu çalışmanın amacı, sosyal hizmet mesleğinin PPB alanındaki yerini ve geleceğini ele almaktır. Çalışma, ulusal literatürde sosyal hizmet meslek ve disiplininin PPB alanındaki yerini ele alan ilk çalışma olma niteliğini taşımaktadır. Çalışmanın cevap aradığı sorular “Sosyal hizmet mesleğinin pediatrik palyatif bakımdaki yeri nedir?” ve “Türkiye’de pediatrik palyatif bakımda sosyal hizmet mesleğinin geleceği nasıldır?” şeklindedir.

2. Pediatrik Palyatif Bakımın Tanımı, Felsefesi ve Temelleri

Yaşamı tehdit eden ya da sınırlandıran hastalıklara sahip çocuklara ve ailelerine sunulan multidisipliner bir yaklaşım olan PPB, çocuğun yaşam kalitesini iyileştirmeyi, hastalığın neden olduğu fiziksel ve psikososyal semptomları azaltmayı ve çocuğun ve ailesinin fiziksel, duygusal, sosyal ve ruhsal ihtiyaçlarını karşılamayı amaçlamaktadır. Ana odak çocuklar olsa da PPB çocukların ailelerine de fiziksel, duygusal, sosyal ve ruhsal destek sağlamayı odağına almaktadır (Durmaz, 2024). Birincil amacı yaşam kalitesini optimize etmek olan PPB, kronik veya yaşamı tehdit eden bir hastalığa sahip çocuklara ve ailelerine yönelik aile merkezli bir bakım felsefesidir (Côté vd., 2019; Garten ve Bührer, 2019; Sarman vd., 2021; Uthaya vd., 2014). Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), PPB’nin çocuğun bedeni, zihni ve ruhunun aktif ve kapsamlı bakımı olduğunu, çocuğun fiziksel, psikolojik ve sosyal sorunlarını hafiflettiğini, aynı zamanda aileye destek sağlamayı da içerden geniş kapsamlı ve multidisipliner bir yaklaşım olduğunu ifade etmektedir (WHO, 2023b).

Ulusal Hospis ve Palyatif Bakım Örgütü (National Hospice and Palliative Care Organization- NHPCO) tarafından PPB; “hastalar, aileleri ve bakıcıları için yaşam kalitesini optimize etmek amacıyla fiziksel, psikolojik, sosyal ve manevi acıları öngörmek, önlemek ve yönetmek için tasarlanmış disiplinler arası bir bakım sağlama sistemidir” şeklinde açıklanmaktadır (NHPCO, 2022). Yani PPB, sadece hastalığın fiziksel belirtilerini değil, aynı zamanda çocukların ve ailelerinin duygusal, sosyal ve manevi ihtiyaçlarını da karşılayarak, onların yaşamlarını daha anlamlı hale getirmeyi amaçlayan kapsamlı bir bakım yaklaşımıdır.

PPB’nin sunulabileceği sağlık durumları temelde iki başlık altında değerlendirilebilir. Bunlar; yaşamı sınırlandıran koşullar ve yaşamı tehdit eden koşullar şeklinde ifade edilebilir. Yaşamı sınırlandıran koşullar, hastalığın tedavi edilemediği ve çocuğun ölümünün muhtemel olduğu durumları ifade etmektedir. Yaşamı tehdit eden koşullar ise iyileştirilebilen ancak tedavinin başarısız olma ihtimalinin olduğu ve çocuğun ölebileceği durumları ifade etmektedir (Durmaz, 2024; Kerr vd., 2020). Çocuklarda yaşamı sınırlandıran ve tehdit eden koşullar şu dört ana başlık altında incelenebilir (Chambers, 2018):

- (i) İyileştirici tedavinin mümkün olabileceği ancak başarısız olabileceği yaşamı tehdit eden durumlar: Yaşamı tehdit eden bu tehdidin süresine bakılmaksızın palyatif bakım hizmetlerine erişimin gerekli olabilir. Uzun süreli remisyona ulaşıldığında veya başarılı bir küratif tedavinin

- ardından artık palyatif bakım hizmetlerine ihtiyaç kalmaz. Örneğin kanser, kalp, karaciğer, böbrek organ yetmezlikleri, organ nakli ve uzun süreli ventilasyona maruziyet gibi durumlar.
- (ii) Erken ölümün kaçınılmaz olduğu durumlar: Yaşam süresini uzatmayı ve normal faaliyetlere katılımı sağlamayı amaçlayan uzun süreli yoğun hastalığa yönelik tedaviyi içerebilir. Bu kategorideki çocuklar ve gençler önemli ölçüde engelli olabilir ancak sağlık durumları uzun süre nispeten iyi olabilir. Örneğin kistik fibroz, duchenne musküler distrofi ve SMA Tip 1 gibi durumlar.
- (iii) İyileştirici tedavi seçenekleri olmayan ilerleyici durumlar: Tedavinin yalnızca palyatif olduğu ve genellikle uzun yıllara yayılabilen, küratif tedavi seçenekleri olmayan ilerleyici durumlardır. Örneğin batten hastalığı, mukopolisakkaridozlar ve diğer ağır metabolik durumlar.
- (iv) Sağlık komplikasyonlarına yatkınlığa ve erken ölüm olasılığına yol açan ciddi engelliliğe neden olan geri döndürülemez ancak ilerlemeyen durumlar: Palyatif bakım herhangi bir aşamada gerekli olabilir ve öngörülemeyen ve periyodik bakım dönemleri olabilir. Örneğin ağır serebral palsy, beyin veya omurilik yaralanması gibi durumlar.

Hastalık süresince ağrı, dispne, yorgunluk, bulantı-kusma, anksiyete, konstipasyon, iştahsızlık, depresyon gibi semptomlar çocukların yaşamlarını zorlaştırmaktadır. Bu semptomlar, çocuk ve ailesinin önemli boyutta yıkıcı ve yıpratıcı bir süreçten geçmesine neden olmaktadır. PPB, bu semptomların hafifletilmesine ya da giderilmesine odaklanırken aynı zamanda çocuğun ve ailenin bu süreçten en az şekilde etkilenmelerini sağlamaya odaklanmaktadır (Kuzlu Ayyıldız vd., 2019). Ayrıca yaşam sonu dönemde aileyi güçlendirme ve yas danışmanlığı gibi konularda aileyi destekleyerek aile işlevselliğinin devamını sağlamayı amaçlamaktadır (Norris vd., 2019).

PPB'nin felsefesi, hayatı sınırlayan veya tehdit eden bir durumu olan her çocuğa ve ailesine en iyi yaşam kalitesini sunmak ve en iyi bakımı sağlamaktır. Ebeveynler, çocuklarının yaşamı boyunca onlara sunulan seçimleri anlamaları için genellikle destek ihtiyaç duyarlar. Bu noktada ailelere gerçek seçimler sunmak PPB için anahtar konumdadır. PPB, ailelere, çocuklarının bakımı konusunda gerçek seçenekler sunarak karar verme sürecinde aktif rol almalarını sağlar. Bakım yerinin, ölüm yerinin ve duygusal destek seçeneklerinin belirlenmesinde ailenin tercihleri ön planda tutulur. Bu sayede, hem çocuk hem de aile için en uygun bakım planı oluşturulur (Gill, 2021).

PPB'nin temel ilkeleri arasında; yaşamın ve ölümün normal süreçler olarak görülmesi, ölümün geciktirilmeye veya hızlandırılmaya çalışılmaması, bakıma yaşamı sınırlayan veya yaşamı tehdit eden tıbbi durum ile başlanıp yas süreci sonuna kadar devam edilmesi, çocuğun ve ailesinin yaşam kalitesinin artırılması, aile merkezli olması, çocuğun ve ailenin sosyokültürel durumlarına göre bakımın planlanması, ihtiyaç duyan tüm çocuklar için bakımın erişilebilir ve sürdürülebilir olması gibi ilkeler bulunmaktadır (Benini vd., 2022). Ayrıca PPB'nin genel ilkeleri arasında taraflar arasındaki iletişimin sağlıklı olması, bakımın ileriye dönük ve öngörülebilir şekilde planlanması, kararlar verilirken çocuğun yüksek yararının gözetilmesi, bakımda

sürekliliğinin ve koordinasyonun sağlanması, rıza, gizlilik ve fiili ehliyet gibi yasal süreçlere dikkat edilmesi, çeşitlilik ve kültürel farklılıklara saygı duyulması gibi hususlar bulunmaktadır (Chambers, 2018).

Çocuklar küçük yetişkinler değildir. Çocuklarda tanı, prognoz, tedavi stratejileri, iletişim ve karar verme süreçlerini etkileyen gelişimsel farklılıklar pediatrik palyatif bakımı yetişkinlere yönelik palyatif bakımdan farklı kılmaktadır (NHPCO, 2022). PPB ile yetişkinlere yönelik palyatif bakım arasındaki ilk ve en belirgin fark, çocukların kendi tedavilerine veya tedavinin sonlandırılmasına yasal olarak onay verememeleridir. PPB’de ebeveynlerin tedavinin devamına veya durdurulmasına yasal olarak onay vermeleri gerekir. Çocuğun ebeveyninden farklı bir isteği varsa, bu durum çeşitli zorluklar ortaya çıkarabilir (Jones, 2006). Çocuklarda PPB’ye neden olan durum genellikle kronik ve karmaşık bir tıbbi durumken yetişkinlerde palyatif bakıma neden olan durum ağırlıklı olarak kanser ve kardiyovasküler sistem hastalıklarıdır (Groh vd., 2014). PPB tanı ile başlayıp diğer tedaviler ile uzun süre devam ederken yetişkinlerde palyatif bakım hastalığının ileri aşamalarında devreye girer ve kısa sürelidir (Benini vd., 2022). PPB’yi yetişkin palyatif bakımından ayıran en önemli unsur ise bir çocuğun ölmekte olduğu gerçeğiyle çocuğun ve ailesinin yüzleşmesidir. Çünkü ölüm olgusu çocuklukta genellikle beklenen bir şey değildir. Bu durum PPB sürecini çocuk, aile ve sağlık çalışanları için yıpratıcı ve zorluklarla dolu bir serüven haline getirmektedir.

Rico-Mena vd.’nin (2023) yaptıkları çalışmada bir katılımcının "Herkes palyatif bakım deyince ölümü düşünüyor, ölüm anında verilen ilaçları, sedasyonu düşünüyorlar. Ama hiç kimse yaşam yıllarını, yaşam kalitesini düşünmüyor, hiç kimse serebral palsili bir çocuğun nasıl yediğini düşünmüyor, hiç kimse çocukları hasta olduğu için ebeveynlerin hastanede geçirdiği saatleri düşünmüyor, hiç kimse ara dönemi düşünmüyor, herkes ölümü düşünüyor. Bence en görünmez şey budur." ifadesi yaşam sonu dönemde çocuğun ölümünden ziyade yaşamının son dönemlerini nasıl geçirdiğine odaklanılması gerektiğini göstermektedir. PPB’nin insancıl yönü burada devreye girmektedir. Yaşamını sınırlayan veya tehdit eden bir hastalıkla mücadele eden çocukların ve ailelerinin ihtiyaçlarını bütüncül ve multidisipliner bir yaklaşımla karşılamaya odaklanırken aynı zaman da çocuğun ve ailesinin bakım sürecinde yaşam kalitelerini artırmayı merkezine koymaktadır.

3. Dünyada ve Türkiye’de Pediatrik Palyatif Bakım

Palyatif bakım, 19. yüzyılda Fransa’da ortaya çıkan ve ilk modern örnekleri 1967’de hospislerle görülen bir kavramdır. Başlangıçta hospis bakımıyla eş anlamlı kullanılırken, 1990’larda Amerika’da özellikle kanser hastaları için kullanılmaya başlanmıştır. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), palyatif bakımı ilk olarak 1989’da "Küratif tedavilere yanıt vermeyen hastalar için yapılan bütüncül bakım ve destek" olarak tanımlamıştır. 2002’de ise pediatrik palyatif bakım, "Çocuk ve ailelerin yaşamı tehdit eden hastalıklarda fiziksel, psikososyal sorunlar ve ağrı yönetimiyle yaşam kalitesini artırmaya yönelik bir yaklaşım" olarak ifade edilmiştir (Ersoy ve Şahin, 2024). Dünyada ilk pediatrik palyatif bakım ünitesi Rahibe Frances Dominica tarafından Birleşik Krallık’ta kurulmuş ve Helen House olarak isimlendirilmiştir. Helen House hala 0-18 yaş arasında olup da ölümcül bir hastalığı olan çocuklar için hizmet vermektedir. PPB için dönüm noktası, 1996 yılında PPB’nin

meşru bir çalışma alanı olduğunun kabul edilmesiyle gerçekleşmiştir (Sisk vd., 2020). 1990'ların sonlarındaki tıbbi gelişmeler, birçok çocuğun hayatta kalmasını sağlarken, aynı zamanda yeni etik sorunları da beraberinde getirmiştir. Kronik hastalığı olan ve yaşamlarını sürdürebilmek için sürekli tıbbi desteğe ihtiyaç duyan bu çocuklar için en uygun bakımın ne olduğu, hem aileler hem de sağlık çalışanları için zorlu bir soru haline gelmiştir. Yaşamı uzatan tedavilerin bazen acıya ve ıstıraba yol açtığı, bu nedenle tedaviyi durdurma kararının etik boyutları sıkça tartışılmıştır (Joren vd., 2024; Nelson ve Meier, 1999). 2000'li yılların başında PPB'nin sadece kanserli çocuklar için değil, farklı hastalıklara sahip çocuklar için de uygun olduğu kanısına varılmıştır. Ayrıca palyatif bakım Dünya Sağlık Örgütü tarafından bir insan hakkı olarak tanınmaktaydı. PPB için ilk kılavuz Amerika Birleşik Devletleri'nde geliştirilmiştir. Ancak bu gelişmenin dünyanın geri kalanına yayılması epey zaman almıştır. Örneğin Amerika Birleşik Devletleri'nden sonra PPB kılavuzunu 2013 yılında Hollanda yapmıştır (Joren vd., 2024; Sisk vd., 2020).

Uluslararası Çocuk Palyatif Bakım Ağı, Birleşmiş Milletler Çocuk Fonu ve Dünya Sağlık Örgütü'nden elde edilen birincil ve ikincil verilere göre dünyada her yıl 21 milyondan fazla çocuğun pediatrik palyatif bakıma ihtiyaç duyduğu belirlenmiştir (Connor vd., 2017). Pediatrik palyatif bakıma ihtiyaç duyan çocukların çoğunluğunun düşük ve orta gelirli ülkelerde yaşadığı tahmin edilmektedir (Delamere et al., 2024). Ancak uluslararası alanda, PPB'ye erişimin yetişkin palyatif bakım hizmetlerine erişimin "çok gerisinde" kalmaktadır. PPB'nin yetersiz olduğu veya hiç olmadığı birçok ülke bulunmaktadır (WHO, 2018). PPB hizmetlerinin yeterli bir şekilde sağlanması, ihtiyaç sahibi nüfusun tanımlanmasındaki zorluklar ve mevcut verinin sınırlı olması nedeniyle zorlaşmaktadır (Delamere et al., 2024). Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)'ne göre, dünyadaki ülkelerin yaklaşık üçte ikisi palyatif bakım hizmetleri için finansman ayırmaktadır. Ancak bu finansman, ihtiyacı olan hastaların yarısına bile ulaştırılamamaktadır (WHO, 2023a). Ayrıca palyatif bakıma ihtiyacı olan her 10 kişiden sadece 1'i bu hizmete ulaşabildiği belirtilmiştir. Daha da dikkat çekici olanı, bu erişebilenlerin sadece %6'sının çocuk olmasıdır (WHO, 2021). Dahası PPB alanında uzmanlaşma ve eğitim sınırlı seviyededir. PPB eğitimi için küresel çapta standartların olmaması da bir handikap gibi görünmektedir (Arias-Casais vd., 2020).

PPB hizmetlerinin gelişmişlik seviyesini dünya çapında standart bir şekilde değerlendirmek için altı kategori belirlenmiştir. Belirlenen kategoriler Tablo 1'de sunulmuştur (Clelland vd., 2020). Türkiye'deki pediatrik palyatif bakım hizmetlerinin genellikle Kategori 3b veya Kategori 4a'da yer aldığı söylenebilir. Türkiye, son yıllarda PPB hizmetlerinin sunumunda ciddi mesafeler kaydetmiştir.

Tablo 1: Pediatrik Palyatif Bakım Hizmetlerinin Gelişmişlik Düzeyinin Kategorilendirilmesi

Kategori	Tanım
Kategori 1: Bilinen bir pediatrik palyatif bakım etkinliği yok	Bu kategori, çocuklar için palyatif bakım faaliyetlerine dair hiçbir kanıtın bulunmadığı ülkeleri tanımlar. Örneğin Afganistan, Güney Sudan, Venezuela, Libya...
Kategori 2: Pediatrik palyatif bakım hizmetlerinin kapasitesinin artırılması için hazırlık aşaması	Bu kategori, çocuk palyatif bakımını geliştirmek için kapasite oluşturma girişimlerinin bulunduğu ancak henüz hizmet veya özel programların kurulmadığı ülkeleri

	tanımlar. Örneğin Kamerun, Hırvatistan, Portekiz, Kırgızistan...
Kategori 3a: Sınırlı kapsamda sunulan pediatrik palyatif bakım hizmetleri	Bu kategori, çocuk palyatif bakımının sınırlı olduğu, başlıca bağımlı finansmanla desteklendiği, morfine kısıtlı erişim sağlandığı ve en iyi uygulama modeli olarak tanımlanabilecek az sayıda hizmet veya programın bulunduğu ülkeleri tanımlar. Örneğin Azerbaycan, Slovakya, Güney Afrika, Paraguay...
Kategori 3b: Genel kapsamda sunulan pediatrik palyatif bakım hizmetleri	Bu kategori, çocuk palyatif bakım aktivizminin geliştiği, yerel desteğin arttığı, finansman kaynaklarının çeşitlendiği, morfinin erişilebilir olduğu ve sınırlı da olsa çeşitli hizmetler ile eğitim girişimlerinin mevcut olduğu ülkeleri tanımlar. Örneğin Finlandiya, Ukrayna, Papua Yeni Gine, Letonya...
Kategori 4a: Ana sağlık hizmetlerine entegrasyonun başlangıç aşamasında olan pediatrik palyatif bakım hizmetleri	Bu kategori, çocuk palyatif bakımında çeşitli hizmetlerin ve sağlayıcıların bulunduğu, farkındalığın arttığı, güçlü ağrı kesicilere erişimin olduğu, politikalarda etkisinin hissedildiği, eğitim faaliyetlerinin yaygınlaştığı ve ulusal bir derneğin mevcut olduğu ülkeleri tanımlar. Örneğin Almanya, Japonya, Yeni Zelanda, ABD....
Kategori 4b: Ana sağlık hizmetlerine ileri düzeyde entegre olmuş pediatrik palyatif bakım hizmetleri	Bu kategori, çocuk palyatif bakımının geniş çapta kabul gördüğü ve uygulandığı, çeşitli hizmet sağlayıcılar tarafından kapsamlı hizmetlerin sunulduğu, toplumda yüksek farkındalık düzeyinin bulunduğu, morfin ve güçlü ağrı kesicilerin sınırsız erişilebilir olduğu, politikalar üzerinde etkili bir yapıya sahip olduğu ve akademik eğitimle desteklenen entegre bir sistemin mevcut olduğu ülkeleri tanımlar. Örneğin Avusturalya, Belçika, Kanada, Birleşik Krallık....

PPB dünya çapında gelişme ve büyüme aşamasında olmasına rağmen önemli zorluklar devam etmektedir. Bu zorlukların başında hangi hastalık ve durumların PPB'yi gerektirdiği konusunda fikir birliğinin olmaması, eğitim ve toplumsal farkındalık eksikliği ve damgalanma gibi farklı faktörler sorumlu tutulmaktadır. Birçok ülkede "palyatif" kelimesi hala ölümle ilişkilendirilmekte ve genellikle artık hiçbir iyileştirici tedavi mevcut olmadığı veya çocuk ölmeye yakın olduğunda uygulanmaktadır (Benini vd., 2016; Friedrichsdorf ve Bruera, 2018). PPB bir insan hakkı olmasına rağmen, bu alanda yeterli kaynak ayrılmamakta, eğitim imkânları kısıtlı kalmakta ve kültürel-dini engeller devam etmektedir. (Joren vd., 2024; Wiener vd., 2013). Dünya çapında PPB'nin sağlık sistemine entegrasyonunun önündeki diğer engeller sağlık sistemi altyapısı, erişim problemleri (birincil ve uzmanlaşmış palyatif bakıma, ilaçlara ve disiplinler arası klinisyenlere), finansman, sağlık çalışanlarının, hastaların ve ailelerin algıları şeklinde sıralanabilir (Umaretiya ve Wolfe, 2022).

Türkiye'de PPB hizmetleri, özellikle son yıllarda artan bir ilgi ve farkındalıkla gelişmeye başlamıştır. 2010 yılında İzmir Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi, erişkinlere de hizmet veren ilk PPB merkezi olarak faaliyete başlamıştır. Ardından 2015 yılında, Bursa Dörtçelik Çocuk Hastalıkları Hastanesi, Aydın Kadın Doğum ve Çocuk Hastanesi, Bolu İzzet Baysal Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Erzurum Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Mersin Şehir Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Diyarbakır Çocuk Hastalıkları Hastanesi, Gaziantep Cengiz Gökçek Kadın Doğum ve Çocuk Hastanesi PPB merkezi olarak hizmet vermeye başlamıştır. 2019 yılında Ankara Bilkent Şehir Hastanesi ve

Dr. Sami Ulus Kadın Doğum Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi de PPB hizmeti sunmaya başlamıştır (Ersoy ve Şahin, 2024; Koçatakan ve Akelma, 2024). 2020 yılında Kayseri Şehir Hastanesi bünyesinde PPB servisi hizmet vermeye başlamıştır. 2022 yılında İstanbul'un ilk PPB servisi Bakırköy Dr. Sadi Konuk Eğitim Araştırma Hastanesinde açılmıştır. 2023 yılında Van Eğitim ve Araştırma Hastanesi bünyesinde PPB merkezi kurulmuştur. 2024 yılında Şişli Hamidiye Etfal Eğitim ve Araştırma Hastanesinde PPB hizmeti verilmeye başlanmıştır.

Görüldüğü üzere Türkiye'de PPB hizmetleri son yıllarda hızlı bir gelişim göstermektedir. Türkiye'de PPB hizmetlerine erişim, büyük şehirlerde daha yaygın olsa da hizmetleri erişimin kırsal bölgelerde ve küçük şehirlerde de artacağı öngörülmektedir. PPB alanında hizmet veren her meslek elemanı için uzmanlaşmanın gerekli olduğu ortadadır. PPB konusunda farkındalık giderek artmaktadır, yakın gelecekte alandaki eğitim ve öğretim programlarının gelişeceği ve alandaki araştırma sayısının artacağı değerlendirilmektedir. Yetişkinlere yönelik palyatif bakım kapsamında yasal çerçevenin büyük ölçüde oluşturulmuş ve işlevsel hale getirilmiş olduğu düşünülmektedir. PPB alanında da yasal altyapının oluşturulması, sunulan hizmetlerin kalitesinin artırılması açısından önemli bir gereklilik olarak değerlendirilmektedir. Sonuç olarak, Türkiye'de PPB alanının gelişmesi için ciddi reformlar yapılmış ve yapılmaya devam etmektedir. Erişim, eğitim, araştırma ve yasal altyapı gibi alanlarda yapılacak iyileştirmelerle beraber PPB hizmetlerinin Türkiye'nin sağlık sistemine entegrasyonu tamamlanacaktır.

4. Sosyal Hizmet Mesleğinin Pediatrik Palyatif Bakımdaki Yeri ve Sosyal Hizmet Uzmanlarının Roller

Ciddi ve yaşamı tehdit eden hastalıklarla karşı karşıya kalan çocukların çeşitli ihtiyaçları olmaktadır. Bu noktada bu ihtiyaçların karşılanması için hem dünyada hem de Türkiye'de pediatrik palyatif bakım hizmetleri yaygınlaşma ve gelişme aşamasındadır. Pediatrik palyatif bakıma yönelik artan kabul ve taleple birlikte, hem klinik uygulamanın hem de PPB ekibinin yetkinliği önem kazanmıştır. PPB ekibinin önemli üyelerinden biri de sosyal hizmet uzmanlarıdır. Sosyal hizmet meslek ve disiplini, yaşamı tehdit eden veya sınırlayan bir hastalığa sahip çocukların fiziksel, psikolojik, sosyal ve ruhsal ihtiyaçlarını desteklemeyi temel alan PPB ile sıkı bir şekilde bağlantılıdır. Bu nedenle, sosyal hizmetin pediatrik palyatif bakımdaki yeri ve sosyal hizmet uzmanlarının rolleri konusunda bilgi tabanının netleştirilmesi gereklidir. Bu gereklilikten hareketle bu çalışmada sosyal hizmet mesleğinin pediatrik palyatif bakımdaki yeri ve geleceği ele alınacaktır. Ayrıca çalışma, ulusal literatürde sosyal hizmet meslek ve disiplininin pediatrik palyatif bakımdaki yerini ele alan ilk çalışma olma niteliğini taşımaktadır.

Çocuklar ciddi hastalıklardan muzdarip olduklarında "En iyisini ummak, en kötüsüne hazırlanmak" gibi ikilemler aileler ve sağlık profesyonelleri için günlük gerçeklerdir. Prognostik belirsizlik ve hayatta kalma umudunun devam etmesi, küratif tedaviden palyatif bakıma geçişi çocuklar, aileler ve hizmet sağlayıcılar için zorlaştırmaktadır (De Graves ve Aranda, 2005). Tüm taraflar için karar vermenin getirdiği yükler, duygusal yoğunluk ve çocuklar için yapılabilecek her şeyi yapma çabası sürecin zorluklarını artıran unsurlardır. Aileler ve çocuklar, hastalık sürecinin farklı aşamalarında gelişen biyopsikososyal sorunlarla

başta çıkmakta zorlanabilir. PPB’de sosyal hizmet uzmanı, çocuğun ve ailenin bakım sürecinde zaman içinde gelişen sorunlarına ve ihtiyaçlarına odaklanır (Weisenfluh, 2011).

Sosyal hizmet uzmanlarının PPB alanına geniş ve kapsamlı bir hizmet ve uzmanlık sunduğunu ifade etmek gerekmektedir. Sosyal hizmet uzmanlarının PPB alanındaki rolleri ve ana sundukları bilgi, beceri ve yeterlilikler son derece derin ve geniş bir yelpazede ifade edilebilir. Sosyal hizmet uzmanlarının PPB’deki en önemli katkılardan biri çocuğu ve aileyi sosyal hizmet bakış açısıyla değerlendirme becerisidir. Sosyal hizmet uzmanının biyopsikososyal değerlendirmesi, çocuğun ve ailenin diğer üyelerinin duygusal, ruhsal, sosyal ve fiziksel semptomlarla ilgili deneyimlerini; ailenin iletişim biçiminin etkinliğini ve niteliğini; karar alma süreçlerini ve vaka yönetimi kapsamında mali ve sosyal destek gereksinimlerini kapsar (McSherry vd., 2007; Meier ve Beresford, 2008). Sosyal hizmet uzmanları, pediatrik palyatif bakımın başladığı andan itibaren hastalığın ilerleme sürecinde, çocuğun ölümüne kadar geçen tedavi sürecinde kapsamlı değerlendirmelerde bulunur. Sosyal hizmet uzmanları, değerlendirme sürecinde hastalık süresince yaşanan günlük kayıpların niteliği, ağrının ve semptom yönetiminin biyopsikososyal etkileri, ailenin hem hasta hem de sağlıklı çocuklarıyla iletişimleri, aile içi iletişim süreçleri, ailenin ve çocuğun psikososyal gereksinimleri, ailenin bakım süreci ile ilgili bilgi gereksinimleri, aile, çocuk ve sağlık profesyonelleri arasındaki iletişim, mali, duygusal ve manevi destek için toplumsal kaynaklar ve ailenin yas sürecindeki gereksinimleri gibi unsurların kapsamlı bir biyopsikososyal değerlendirmesini gerçekleştirir (Kovacs vd., 2006; Orloff, 2011; Saruç, 2013). Değerlendirme süreci sosyal hizmet uzmanı için aynı zamanda müdahale sürecinin ilk aşamasıdır. Çünkü değerlendirme sürecinin çocuk ve ailenin bakım süreciyle ilgili beklenti ve deneyimlerini anlamada önemli bir adım olduğu düşünülmektedir.

PPB ekibindeki sosyal hizmet uzmanı, kapsamlı değerlendirmenin ardından yaşamı tehdit eden koşulları olan çocuklar ve aileleri sosyal hizmet müdahale sürecini yürütür ve disiplinler arası bakım ekibine klinik danışmanlık sağlar. Jones vd. (2011), PPB’de sosyal hizmet uzmanı tarafından yürütülecek mesleki uygulamaları şu şekilde sıralamışlardır:

- (I) Aile öyküsü, mevcut endişeler ve aile merkezli bakım perspektifinden güçlü yönlerin, ihtiyaçların ve savunmasızlıkların değerlendirilmesi dâhil olmak üzere psikososyal değerlendirme;
- (II) Uygun toplum hizmetlerine ve kaynaklarına yönlendirme;
- (III) Aile merkezli bir perspektiften hastalık sürecinin duygusal, psikolojik, fiziksel ve manevi boyutlarıyla başa çıkmak için öngörülü rehberlik;
- (IV) Çocuk ve ailenin başa çıkma ve aile sistemi bütünlüğünün değerlendirilmesi;
- (V) Bakım için seçenekleri, hedefleri ve öncelikleri belirlemek için aile ve ekiple işbirliği;
- (VI) Çocuğun sağlık durumuyla başa çıkma ile ilgili olarak ruh sağlığı değerlendirmesi ve tedavisi;
- (VII) Aile ve ekip arasındaki iletişimin kolaylaştırılması;
- (VIII) Çatışma yönetimi;

- (IX) Etkili başa çıkmayı kolaylaştırmak için bilişsel-davranışçı beceri eğitimi;
- (X) Yas bakım planlaması ve desteği;
- (XI) Eğitim-öğretim ve saha süpervizyonu.

Görüldüğü üzere PPB ekibindeki sosyal hizmet uzmanının görevleri, yaşamı tehdit eden koşullara sahip çocuklar ve ailelerinin fiziksel, duygusal, psikolojik ve manevi ihtiyaçlarını karşılamayı amaçlayan kapsamlı bir yaklaşıma dayanır. Sosyal hizmet uzmanı, aile öyküsünden psikososyal değerlendirmeye, toplum hizmetlerine yönlendirmeden hastalık sürecindeki başa çıkma mekanizmalarını desteklemeye kadar geniş bir yelpazede sosyal hizmet müdahalesinde bulunur. Ayrıca, aile ve ekip arasındaki iletişimi kolaylaştırmak, olası çatışmaları yönetmek, etkili başa çıkma becerileri kazandırmak ve yas sürecine dair planlama ve destek sunmak gibi roller üstlenir. Tüm bu çalışmalar, disiplinler arası bir ekip anlayışı içinde, aile merkezli bakım perspektifiyle çocuğun ve ailenin yaşam kalitesini artırmayı hedefler. Eğitim-öğretim ve saha süpervizyonu gibi uygulamalar ise sosyal hizmet uzmanının mesleki bilgi ve becerilerini ekibe ve meslektaşlarına aktarmasına olanak tanır, böylece PPB sürecinin bütüncül bir şekilde yönetilmesine katkı sağlar.

Sosyal hizmet uzmanları PPB’de çeşitli mesleki roller üstlenirler. Bu rolleri Jones (2006) şu şekilde sıralamıştır:

Danışman, Kolaylaştırıcı, Rehber Olarak Sosyal Hizmet Uzmanı: PPB’de sosyal hizmet uzmanları ailelerin en zorlu dönemlerinde onlara rehberlik eden, duygusal destek sağlayan ve yaşamın son aşamalarında çocuklarla ve aileleriyle birlikte yürüyen önemli bir role sahiptir. Bu süreçte sosyal hizmet uzmanları, ailelerin korku ve endişelerini dinleyerek, onlara pratik destek sağlayarak ve çocuklarına odaklanmalarına yardımcı olarak bir kolaylaştırıcı rolü üstlenirler. Sosyal hizmet uzmanları, sadece sorunları çözmek veya müdahalede bulunmakla kalmaz, aynı zamanda çocuk ve ailelerin yaşadığı acılara tanıklık ederler. Çocukların hastalık süreçlerindeki tıbbi belirtileri gözlemlemek, ailelerin duygusal durumlarını anlamak ve onlarla empati kurmak sosyal hizmet uzmanlarının önemli görevleri arasındadır. Bu süreçte bir şeye müdahale etmeden veya düzeltmeye çalışmadan çocuk ve ailesiyle sıcak bir temas kurmak bile sosyal hizmet uzmanının rolleri arasındadır. Kısaca PPB’de sosyal hizmet uzmanları, sadece profesyonel bir destek unsuru olarak değil, aynı zamanda insancıl bir varlık olarak da çocuğa ve aileye eşlik ederler. Var olmak, dinlemek, desteklemek ve tanıklık etmek, bu alandaki sosyal hizmet uzmanlarının temel görevleridir.

Savunucu, İletişimci, Hizmet Koordinatörü Olarak Sosyal Hizmet Uzmanı: PPB’de sosyal hizmet uzmanı, sadece duygusal destek sağlamakla kalmaz, aynı zamanda aile ve tıbbi ekip arasındaki iletişimi kolaylaştırarak bakım sunumunu koordine eder. Sosyal hizmet uzmanı, çocuğun ve ailenin isteklerini ve ihtiyaçlarını tıbbi ekiple paylaşarak PPB ve kaynaklar hakkında bilgi verir ve gerektiğinde arabuluculuk yapar. Bu rol, özellikle palyatif bakım sürecinde ailelerin yaşadığı karışıklık ve belirsizlik durumlarında daha da önemli hale gelir. Ayrıca, tıbbi bilgileri ailelerin anlayabileceği bir dilde aktararak, karar verme süreçlerine katılımlarını sağlar. Sosyal hizmet uzmanının bir diğer önemli görevi ise savunuculuk yapmaktır. Ailelerin ve çocukların haklarını savunarak, onların tıbbi ekipten daha iyi hizmet almalarını sağlar. Bu, ailenin tedavi

kararlarına katılımını sağlamak, etkili ağrı yönetimini önceliklendirmek ve aileleri destekleyici kaynaklara yönlendirmek gibi çeşitli şekillerde gerçekleştirilebilir.

Multidisipliner Ekip Üyesi Olarak Sosyal Hizmet Uzmanı: PPB ekiplerinde sosyal hizmet uzmanı, psikososyal değerlendirmelerden sosyal hizmet müdahalelerine kadar geniş bir yelpazede hizmet verir. Multidisipliner ekibin ayrılmaz bir parçası olarak sosyal hizmet uzmanı, hem çocuklara ve ailelere hem de diğer sağlık çalışanlarına destek sağlarlar. Sosyal hizmet uzmanı, ekip içinde iletişimi güçlendirerek, en iyi bakımın sunulmasına katkı sağlarlar. Aynı zamanda sosyal hizmet uzmanı, gerektiğinde uzmanlık alanlarında ekibe danışmanlık yaparak ekip üyelerinin ortak bir hedef doğrultusunda çalışmasına katkı sağlar.

Kaynak Aracısı Olarak Sosyal Hizmet Uzmanı: PPB’de sosyal hizmet uzmanı, çocukların ve ailelerin ihtiyaç duydukları kaynaklara ulaşmalarında önemli bir rol oynayan bir kaynak aracısıdır. Bu rol, çocuğun ve ailenin yaşam kalitesini artırmak ve yaşamın son aşamalarında daha iyi bir deneyim yaşamalarını sağlamak için hayati öneme sahiptir. Sosyal hizmet uzmanı, aileleri, mevcut sosyal hizmetler, ekonomik destek kaynakları, alternatif bakım hizmetleri gibi çeşitli kaynaklar hakkında bilgilendirir. Sosyal hizmet uzmanı, aileleri ihtiyaç duydukları kaynaklara ulaştırabilmek için ilgili kurum ve kuruluşlarla iletişime geçer ve gerekli başvuruları yapar. Farklı kurum ve kuruluşlar arasındaki iletişimi sağlayarak, kaynakların etkin bir şekilde kullanılmasını sağlar. Ayrıca aileleri, kaynakları nasıl kullanacakları ve hakları konusunda eğitir. Sosyal hizmet uzmanları ayrıca çocuk ve ailesi için önemli olan hususlara odaklanırken evrak işlemlerini ve bürokrasiye dair işlemleri koordine ederler. Bakım sürecinin çocuk ve ailesi için nasıl işleyeceğini açıklarken onlara mümkün olduğunca fazla seçenek sunmaya çalışırlar. Sosyal hizmet uzmanları, bakım sürecinde yaşanan kaos ve tartışmaların çözümüne ve anlaşmazlıkların giderilmesi hususunda da ekibe destek olurlar (Karakaya, 2020).

Etik Danışman Olarak Sosyal Hizmet Uzmanı: Sosyal hizmet uzmanları PPB’de tedavi kararları, gerçeği söyleme ve ailelerin farklı beklentileri gibi konularda karmaşık etik sorunlarla karşılaşmaktadırlar. Tedavi sürecinde acı çekme, hastanın ihtiyaçlarının belirlenmesi ve ekip üyeleri, ebeveynler ve çocukların farklılaşan istekleri gibi konular karmaşık etik sorunlara yol açabilmektedir. Etik danışman rolünde sosyal hizmet uzmanı, farklı görüşlerin ortak bir paydada uzlaşmasına katkı sağlamaktadır. Gerçeği söyleme konusundaki etik ikilem hususunda özellikle çocukların ve ailelerinin ölümle yüzleşmesi sürecinde, ne zaman ve nasıl bilgi verileceği konusunda önemli kararlar alınması gerekebilmektedir. Örneğin ailelerin çocuklarına yaklaşan ölümünü söylemek istememesi veya çocukların tedaviye devam etmek istememesine rağmen ebeveynlerin ısrar etmesi gibi durumlarda etik ikilemler yaşanabilmektedir. Bu noktada sosyal hizmet uzmanı, çocuğun üstün yararını gözeterek etik sorunların çözümünde kolaylaştırıcı bir unsur olarak sürece katkı sunmaktadır. Sosyal hizmet uzmanları, PPB sürecinde zaman zaman aileden daha fazla bilgiye sahip olduklarında da etik hassasiyetlere dikkat etmek durumunda kalmaktadırlar. Bu süreçte sosyal hizmet uzmanının ailenin bilgisine dayanarak karar alırken, aynı zamanda çocuğun yüksek yararını da göz önünde bulundurması gerekmektedir. Bu durumda hem ailenin psikososyal durumunu hem de çocuğun haklarını koruma hususundaki dengeyi sağlama becerisi önemli sosyal hizmet uzmanının önemli becerileri

arasındadır. Sonuç olarak, sürekli olarak etik değerlendirmeler yapmak ve alınacak zorlu kararlarda tarafları desteklemek sosyal hizmet mesleğinin PPB'deki önemli rolleri arasındadır.

Yukarıda bahsedilen rollere ek olarak sosyal hizmet uzmanlarının PPB'de üstlendiği farklı rollerden de bahsedilebilir.

Aracı ve Birleştirici Olarak Sosyal Hizmet Uzmanı: PPB'de sosyal hizmet uzmanı, sıklıkla zorlu aile durumlarını yönetmekte, aile içi iletişimi ve aileler ile tıbbi ekip arasında iletişimi kolaylaştırmakta ve çocuğun tedavi planı üzerinde tüm tarafların uzlaşmaya varmasına katkı sağlamaktadır. Sosyal hizmet uzmanı, ailelerin çocuklarının kaybını beklerken "vazgeçme" ile "sabır gösterme" arasında yaşadıkları ikilemlerde aileyi desteklemektedir. Sosyal hizmet uzmanı, hasta ve aile merkezli bir bakım perspektifi içinde çalışmakta ve hastanın ve ailenin karar alma süreçlerine katılımını teşvik etmektedir. Aile ve multidisipliner ekibin sürece bakış açıları arasında arabuluculuk yapmak, ekip üyelerinin ailelerinin yaşadığı keder ve yas sürecini anlamalarına yönelik mesleki müdahalede bulunmak da sosyal hizmet uzmanının aracılık ve birleştiricilik rolleri arasında değerlendirilmektedir (Craig vd., 2015; Muskat vd., 2017).

Yaşam Niceliğinin Ötesinde Yaşam Kalitesine Odaklanan Bütüncül Bakımı Savunucu Olarak Sosyal Hizmet Uzmanı: Sosyal hizmet uzmanı, çocukları ve aileleri ihtiyaçlarını dile getirmeye teşvik eder ve multidisipliner sağlık ekibinin bakım planı kendi bakım hedefleriyle uyumlu olmadığında konuşmaları için onları güçlendirir. Sosyal hizmet uzmanı, ekip üyelerinin hasta merkezli olmayan bir dil kullanmalarına meydan okuyarak sağlıklı bir kurum kültürü oluşmasına katkı sağlar. İletişim, çatışmalara arabuluculuk etme gibi beceri setine sahip olan sosyal hizmet uzmanı, tıbbi kültür ile hasta ve ailesinin kültürel ihtiyaçları arasında dengeyi sağlamaktadır. En önemlisi sosyal hizmet uzmanı, karmaşık tıbbi kararların alınması, semptom yönetimi, ciddi hastalıklarla başa çıkma ve yaşam sonu sorunları konusundaki uzmanlığıyla çocuğun yaşam niceliğinin ötesinde yaşam kalitesine odaklanan bütüncül bakıma katkı sunmaktadır (Jonas vd., 2022; Tuncay, 2013). Ayrıca PPB'de çocuğun yaşam kalitesinin yükseltilmesi için bakım hedeflerinin belirlenmesi ve ileri bakım planlamasının yapılması gibi önemli roller ortaya çıkmaktadır. Bu rol kapsamında sosyal hizmet uzmanı aile toplantıları, meslekler arası koordineli bakım ve psikososyal değerlendirme gibi mesleki müdahaleler gerçekleştirir. Bu süreç, umutların, inançların, önceliklerin, değerlerin ve korkuların ortaya çıkarılmasının yanı sıra tedavi seçeneklerinin tanımlanması gibi hem resmi hem de gayri resmi adımları içermektedir (Jones vd., 2011;).

Ağrı ve Semptom Yöneticisi Olarak Sosyal Hizmet Uzmanı: PPB alanı geliştikçe ve disiplinler arası modeller yaygınlaştıkça, sosyal hizmet mesleğinin ağrı ve semptom yönetimindeki rolü daha da belirginleşmektedir. Sosyal hizmet uzmanı, ailelerin rahatsızlık belirtilerini tanımlamasına ve bunları ekip üyelerine iletmesine yardımcı olabilir, ayrıca ailelerin ağrı yönetimi yaklaşımlarını anlamalarını sağlayabilir. PPB'de çocuklar ve aileler arasındaki karmaşık ilişkiler bazen semptomların yeterince tanımlanmasını zorlaştırabilir. Aileler inkâr veya korkular nedeniyle belirtileri fark edemeyebilir, çocuklar ise ailelerinin tepkilerinden çekinerek eksik bildirim yapabilir. Sosyal hizmet uzmanı, değerlendirme, eğitim ve danışmanlık becerileriyle, hasta

çocuk, aile ve PPB ekibi arasında bütüncül bir destek sağlayarak bu süreçte kritik bir rol üstlenir (Jones vd., 2011). PPB alanında gerçekleştirilen sosyal hizmet uygulamalarında tıbbi müdahaleden ziyade çocuğun semptomla ilişkin deneyimleri ruhsal, sosyal, ekonomik, kültürel ve spiritüel yönleriyle ele alınmaktadır (Karataş vd., 2022). Ayrıca sosyal hizmetin uzmanlarının ağrı ve semptom yönetimi sürecinde rol almasının tedavi masraflarını azalttığı; multidisipliner ekibin işlevselliğini ve müracaatçıların memnuniyetini artırdığı belirtilmektedir (Karataş vd., 2022; Reese ve Sontag, 2001).

Görüldüğü üzere sosyal hizmet uzmanları, PPB sürecinde kritik ve çok yönlü roller üstlenerek çocuğun, ailenin ve multidisipliner ekibin ihtiyaçlarını karşılamaya yönelik bütüncül bir yaklaşım sergilerler. Danışman, savunucu, arabulucu ve kaynak aracı gibi çeşitli rollerle sosyal hizmet uzmanları, duygusal destek sağlamaktan ailelerin ihtiyaçlarını anlamaya ve bu ihtiyaçları ekip üyelerine iletmekten karmaşık etik sorunları çözmeye kadar geniş bir yelpazede hizmet sunarlar. Ayrıca, ağrı ve semptom yönetimindeki katkıları, ailelerin bu süreçte yaşadığı belirsizlik ve kaygıyı azaltarak onların bakım hedeflerine odaklanmalarına yardımcı olur. Çocuğun yaşam kalitesini artırmaya yönelik bakım planları oluşturulurken, sosyal hizmet uzmanlarının etik duyarlılıkları, iletişim becerileri ve kültürel hassasiyetleri, çocuk ve aile merkezli bir bakımın sağlanmasında belirleyici bir rol oynar. Kısacası sosyal hizmet uzmanları, hem profesyonel bir ekip üyesi hem de insancıl bir destek unsuru olarak PPB ekiplerinin vazgeçilmez bir parçasıdır.

PPB alanı büyümeye ve gelişmeye devam ettikçe, yukarıda ifade edilen roller PPC alanında görev yapan sosyal hizmet uzmanlarının bilgi ve beceri tabanının gelişmesine katkı sağlayacaktır. Çalışma bu yönüyle özellikle Türkiye’de PPB alanında çalışan sosyal hizmet uzmanlarının rol tanımlarının netleştirilmesine olanak sağlarken alandaki eğitimi, klinik denetimi ve mentorluğu yönlendirebilir. Ayrıca, multidisipliner PPB ekibinin sosyal hizmet uzmanlarının kritik rolünü anlamalarına ve benimsemelerine yardımcı olarak disiplinler arası uygulamanın iyileştirilmesine olanak sağlayabilir.

5. Türkiye’de Pediatrik Palyatif Bakımda Sosyal Hizmet Mesleğinin Geleceğine Dair Değerlendirme

Türkiye’de PPB hizmetleri son yıllarda artan bir ilgi ve farkındalıkla gelişmeye başlamıştır. Özellikle 2010 yılından itibaren PPB hizmetlerinin sunulduğu hastane sayısında ve yatak sayısında hızlı bir artış olduğu görülmektedir (Ersoy ve Şahin, 2024; Koçatakan ve Akelma, 2024). Yetişkinlere yönelik palyatif bakım alanında yerini sağlamlaştıran, hem mesleki hem de akademik anlamda temellerini büyük oranda oturtan sosyal hizmet mesleğinin Türkiye’de çok yeni gelişen PPB alanında vazgeçilmez bir unsur olarak yer alacağı ve alması gerektiği çok açıktır. Türkiye’de PPB alanı, sosyal hizmet mesleği ve meslek uygulayıcıları olan sosyal hizmet uzmanları için çeşitli avantajları ve dezavantajları içerisinde bulundurmaktadır.

Türkiye’de sosyal hizmet mesleğinin PPB alanında geleceğini parlak kılan ve mesleği alanın vazgeçilmez unsuru yapan birtakım yeterlilikler bulunmaktadır. Sosyal hizmet mesleği, PPB alanına başka meslek ve disiplinlerin yerini dolduramayacağı veya ikame edemeyeceği bir yaklaşım sunmaktadır. Sosyal hizmet mesleği, teşhis, tedavi, bakımın son aşaması ve yas sürecine kadar hastalık boyunca çocuk ve ailesiyle

ilgilenebilecek disiplinlerden biridir. Bu rol, sosyal hizmet uzmanlarına hasta/aile merkezli bakım sağlamada büyük fırsat ve sorumluluk sağlar (Orloff, 2011). Öncelikle sosyal hizmet mesleği PPB alanına iletişim, bakım ve karar alma hedeflerinin karmaşık bir şekilde belirlenmesi, psikososyal değerlendirme, somut ve pratik kaynak değerlendirmesi, savunuculuk, tüm aile için bakım ve yas bakımı gibi konularda güçlü bir yeterliliğe sahiptir (Jonas vd., 2022). Sosyal hizmet mesleği, PPB’de başka hiçbir mesleğin gerçekleştiremeyeceği bütünsel bir değerlendirme ve müdahale yelpazesine sahiptir. Sosyal hizmet uzmanı, değerlendirme ve mesleki müdahale sürecinde hem biyopsikososyal değerlendirmeden elde edilen mikro yönleri hem de aile, okul ve hizmet grupları gibi çocuk ve aile birimiyle etkileşim içinde olan daha büyük toplulukları içeren makro yönleri ele alır. Sosyal hizmet uzmanlarının, çocuklara ve ailelerin baş etme becerilerini geliştirme, hasta veya kırılgan bir çocuğa ebeveynlik yapmanın aileler üzerindeki etkilerini yönetme ve PPB sürecini zorlaştırabilecek karmaşık sağlık sistemi dinamiklerini müzakere etme noktasında da beceri setleri sahip olmaları, mesleğin PPB’deki konumunu güçlendirmektedir. PPB’de çocukların ve ailelerinin muazzam savunmasızlığı nedeniyle sosyal hizmet uzmanları yardım etmek için eşsiz bir konumdadır. Bu savunmasız konum, ailelerin güçsüz veya baskı altında hissedebileceği ve bu nedenle ihtiyaç ve istekleri için savunuculuk yapma imkânlarının sınırlı olabileceği hastane ortamlarında sıklıkla etik ikilemler ortaya çıkarır. Sosyal hizmetin öz belirleme, güçlendirme ve danışanın olduğu yerden başlama değerleri, yaşam sonu karar alma sürecinde ve karşılaşılan etik ikilemlerde çocuğa ve aileye destek olmayı olanaklı kılmaktadır (Jones, 2006). Görüldüğü üzere PPB’deki sosyal hizmet uzmanları PPB alanına önemli katkılar sunmaktadır. Özellikle Türkiye’de yeni gelişmekte olan PPB alanında karşılaşılabilecek sorunlarda sosyal hizmet uzmanları mesleki bilgi ve beceri tabanlarıyla sürecin hem çocuk ve ailesi hem de sağlık profesyonelleri açısından kolaylaşmasına olanak sağlayabilir. Sonuç olarak, Türkiye’de PPB’de sosyal hizmet mesleğinin geleceği oldukça umut vericidir. Sosyal hizmet uzmanlarının, bu alanda giderek artan ihtiyaçlara cevap verebilecek şekilde kendilerini geliştirmeleri ve sağlık sistemindeki yerlerini güçlendirmeleri gerekmektedir.

Türkiye’de PPB alanında sosyal hizmet mesleği açısından çeşitli dezavantajlar da bulunmaktadır. Türkiye’de hem PPB’nin çok yeni gelişmesi hem de mesleğe dair farkındalık eksikliği önemli bir sorun gibi görünmektedir. Yetişkinlere yönelik palyatif bakıma dair yasal düzenlemeler bulunmakla birlikte (Kavşur ve Sevimli, 2020; Işıkhani, 2017) Türkiye’de henüz PPB ile ilgili yasal düzenlemelerin oluşturulmaması sosyal hizmet müdahalesinin standardizasyonunu ve kalitesini olumsuz etkileme potansiyeline sahiptir. Multidisipliner ekipte yer alan diğer profesyonellerin sosyal hizmet mesleğine dair bilgi eksiklikleri de PPB alanında bir dezavantaj olabilir. Ayrıca sosyal hizmet eğitim programlarında PPB alanıyla ilgili içerik yetersizliği de özellikle hem alanda görev yapan hem de yeni yetişen sosyal hizmet uzmanları için handikap oluşturmaktadır (Kangalgil Balta ve Bekiroğlu, 2021; Kösesoy, 2023).

Sonuç olarak sosyal hizmet mesleği PPB alanında eşsiz bir konumdadır. Bu eşsiz konum, mesleğin PPB’deki geleceğini hem olumlu hem olumsuz etkileyebilmektedir. Türkiye’de gelişmekte olan PPB, multidisipliner bir yaklaşımı gerektiren karmaşık bir alan olarak dikkat çekmektedir. Sosyal hizmet uzmanları,

multidisipliner ekipte çocukların ve ailelerin psiko-sosyal ihtiyaçlarını karşılamada, aile dinamiklerini desteklemede ve kriz yönetiminde hayati bir rol oynamaktadır. Ancak mesleğin PPB alanındaki konumunu güçlendirmesi için eğitim yönünden, yasal yönden ve kaynak yönünden geliştirilmesi gereken konular vardır. Türkiye’de PPB alanında sosyal hizmet mesleğinin etkinliğinin artırılması, sağlık sistemindeki iş birliğine dayalı modellerin güçlendirilmesiyle doğrudan ilişkilidir. Eğitim yönünden üniversitelerde PPB’ye özgü eğitimlerin yaygınlaştırılması ve uzmanlaşmanın teşvik edilmesi gerekmektedir. PPB alanında sosyal hizmet uzmanlarının yapacakları bilimsel araştırmalar ve geliştirecekleri uygulama rehberleri de hizmet kalitesini artırarak sosyal hizmet uzmanlarının daha etkili bir rol üstlenmesini sağlayacaktır. Ayrıca, sosyal hizmet uzmanlarının bu alandaki görevlerini etkin bir şekilde yerine getirebilmeleri için, yasal düzenlemeler ve politika geliştirme süreçlerine dâhil edilmeleri önemlidir.

6. Tartışma ve Sonuç

PPB alanında çalışan sosyal hizmet uzmanlarının çok boyutlu, karmaşık ve yoğun mesleki özveriye ve yüksek profesyonelliği gerektiren roller üstlendikleri söylenebilir. Bu roller arasında kişi-çevre değerlendirmesi, danışmanlık, güçlendirme, destek ve savunuculuk gibi geleneksel sosyal hizmet rollerinin yanı sıra ağrı ve semptom yönetimi, tıbbi bilgilerin anlaşılabilir kılınması, etik danışmanlık gibi bazı geleneksel olmayan roller de yer almaktadır.

Bir meslek olarak sosyal hizmet, PPB’de çocuklara ve ailelerine profesyonel destek sunarak multidisipliner ekibe hayati bir katkı sunar. Sosyal hizmet uzmanları PPB’de savunucu, iletişimci, hizmet koordinatörü, kaynak aracı, etik danışman, kolaylaştırıcı, birleştirici, yaşam niceliğinin ötesinde yaşam kalitesine odaklanan bütüncül bakım savunucusu, ağrı ve semptom yöneticisi gibi çok çeşitli roller üstlenirler. PPB’de sosyal hizmet uzmanlarının üstlendikleri bu roller, çocuğun ve ailenin sadece tıbbi değil, aynı zamanda sosyal, duygusal ve psikolojik ihtiyaçlarını kapsayan bütüncül bir bakım yaklaşımının değerli bir parçasıdır. Türkiye’de sosyal hizmet mesleği, PPB alanında hasta ve aileye yönelik bütüncül yaklaşımı, psikososyal değerlendirme, savunuculuk ve etik danışmanlık gibi yetkinlikleriyle önemli bir rol oynamaktadır. Mikro ve makro düzeyde kapsamlı değerlendirme yapabilen sosyal hizmet uzmanları, etik ikilemlerle başa çıkma, ailelerin baş etme becerilerini geliştirme ve karmaşık sağlık sistemlerinde rehberlik etme konularında kritik bir rol üstlenmektedir. Ancak PPB’nin Türkiye’de yeni bir alan olması, yasal düzenlemelerin eksikliği, multidisipliner ekiplerde sosyal hizmet mesleğine dair farkındalığın düşük olması ve sosyal hizmet eğitim programlarında PPB içeriğinin yetersizliği gibi sorunlar dezavantaj oluşturmaktadır. Tüm bu zorluklara rağmen, sosyal hizmet uzmanlarının bilgi ve becerilerini geliştirerek bu alandaki önemli ihtiyaçlara cevap verebilme potansiyeli, mesleğin PPB’deki geleceğini umut verici kılmaktadır.

KAYNAKÇA

- Arias-Casais, N., Garralda, E., Pons, J. J., Marston, J., Chambers, L., Downing, J., Ling, J., Rhee, J. Y., de Lima, L., & Centeno, C. (2020). Mapping Pediatric Palliative Care Development in the WHO-European Region: Children Living in Low-to-Middle-Income Countries Are Less Likely to Access It. *Journal of pain and symptom management*, 60(4), 746–753. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.028>
- Benini, F., Orzalesi, M., de Santi, A., Congedi, S., Lazzarin, P., Pellegatta, F., De Zen, L., Spizzichino, M., & Alleva, E. (2016). Barriers to the development of pediatric palliative care in Italy. *Annali dell'Istituto superiore di sanita*, 52(4), 558–564. https://doi.org/10.4415/ANN_16_04_16
- Benini, F., Avagnina, I., Giacomelli, L., Papa, S., Mercante, A., & Perilongo, G. (2022). Pediatric Palliative Care in Oncology: Basic Principles. *Cancers*, 14(8), 1972. <https://doi.org/10.3390/cancers14081972>
- Chambers, L. (2018). *A guide to children's palliative care* (4th ed.). Together for Short Lives.
- Clark E. (2004). The future of social work in end-of-life care: A call to action. In J. Berzoff & S. P. Silverman (Eds.), *Living with dying: A textbook in end-of-life care*. New York NY: Columbia University Press.
- Clelland, D., van Steijn, D., Macdonald, M. E., Connor, S., Centeno, C., & Clark, D. (2020). Global development of children's palliative care: An international survey of in-nation expert perceptions in 2017. *Wellcome open research*, 5, 99. <https://doi.org/10.12688/wellcomeopenres.15815.3>
- Connor, S. R., Downing, J., & Marston, J. (2017). Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-sectional Analysis. *Journal of pain and symptom management*, 53(2), 171–177. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020>
- Côté, A. J., Payot, A., & Gaucher, N. (2019). Palliative Care in the Pediatric Emergency Department: Findings From a Qualitative Study. *Annals of emergency medicine*, 74(4), 481–490. <https://doi.org/10.1016/j.annemergmed.2019.03.008>
- Craig, S. L., Betancourt, I., & Muskat, B. (2015). Thinking big, supporting families and enabling coping: The value of social work in patient and family centered health care. *Social Work in Health Care*, 54(5), 422–443. <http://dx.doi.org/10.1080/00981389.2015.1017074>
- Csikai, E. L., & Bullock, K. (2024). The growth of social work in palliative and end-of-life care in the United States: How did we get here? *Palliative Care and Social Practice*, 18. <https://doi.org/10.1177/26323524241263625>
- De Graves, S., & Aranda, S. (2005). When a child cannot be cured - reflections of health professionals. *European journal of cancer care*, 14(2), 132–140. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2005.00520.x>
- Delamere, T., Balfe, J., Fraser, L. K., et al. (2024). Defining and quantifying population-level need for children's palliative care: findings from a rapid scoping review. *BMC Palliative Care*, 23(1), 212. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01539-8>
- Durmaz, N. (2024). Pediatrik palyatif bakımın tanımı, felsefesi ve temelleri. İçinde N. Durmaz (Ed.), *Pediatrik palyatif bakım* (1. baskı, ss. 1-6). Türkiye Klinikleri.
- Ersoy, M., & Şahin, Ş. (2024). Türkiye'de ve dünyada çocuk palyatif bakım uygulamaları. In N. Durmaz (Ed.), *Pediatrik Palyatif Bakım* (1. Baskı, ss. 7-14). Türkiye Klinikleri.
- Friedrichsdorf, S. J., & Bruera, E. (2018). Delivering Pediatric Palliative Care: From Denial, Palliphobia, Pallilalia to Palliative. *Children (Basel, Switzerland)*, 5(9), 120. <https://doi.org/10.3390/children5090120>
- Garten, L., & Bühner, C. (2019). Pain and distress management in palliative neonatal care. *Seminars in fetal & neonatal medicine*, 24(4), 101008. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2019.04.008>
- Gill, F. J., Hashem, Z., Stegmann, R., & Aoun, S. M. (2021). The support needs of parent caregivers of children with a life-limiting illness and approaches used to meet their needs: A scoping review. *Palliative Medicine*, 35(1), 76-96. <https://doi.org/10.1177/0269216320967593>

- Groh, G., Feddersen, B., Führer, M., & Borasio, G. D. (2014). Specialized home palliative care for adults and children: differences and similarities. *Journal of palliative medicine*, 17(7), 803–810. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0581>
- Harputluoğlu, N., & Çelik, T. (2020). Pediatric palliative care. *Journal of Behcet Uz Children's Hospital*, 10(1), 1–7. <https://dx.doi.org/10.5222/buchd.2020.30922>
- Işıksan, V. (2017). Palyatif Bakım Hizmetlerinde Sosyal Hizmet Mesleğinin Yeri ve Geleceği. *Toplum Ve Sosyal Hizmet*, 27(2), 97-113.
- Jonas, D., Patneude, A., Purol, N., Scanlon, C., & Remke, S. (2022). Defining Core Competencies and a Call to Action: Dissecting and Embracing the Crucial and Multifaceted Social Work Role in Pediatric Palliative Care. *Journal of pain and symptom management*, 63(6), e739–e748. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.02.341>
- Jones, B. L. (2006). Pediatric Palliative and End-of-Life Care: The Role of Social Work in Pediatric Oncology. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 1(4), 35–62. https://doi.org/10.1300/J457v01n04_04
- Jones, B. L., Remke, S. S., & Philips, F. (2011). Social work in pediatric palliative care. In T. Altilio & S. Otis-Green (Eds.), *Oxford textbook of palliative social work* (pp. 387–396). Oxford University Press.
- Joren, C. Y., Aris-Meijer, J. L., Verhagen, A. A. E., & Lantos, J. (2024). Pediatric palliative care across continents: Communication and shared-decision-making. *Current problems in pediatric and adolescent health care*, 54(1), 101552. <https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2023.101552>
- Kangalgil Balta, G., & Bekiroğlu, S. (2021). Palyatif Bakım Merkezleri Kapsamında Verilen Psikososyal Destek Hizmetleri: Sosyal Hizmet Uzmanları ve Psikologların Gözünden Nitel Bir Değerlendirme. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*(17), 130-154. <https://doi.org/10.46218/tshd.908861>
- Karakaya, C. (2020). Palyatif Bakım Alanında Çalışan Sosyal Hizmet Uzmanlarının Görevleri, Hedefleri ve Becerileri. *Türkiye Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi*, 4(2), 38-49
- Karataş, M., Başçılar, M., & Pak Güre, M. D. (2022). Semptom Yönetiminde Tıbbi Sosyal Hizmet Uygulamaları. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*(19), 103-119. <https://doi.org/10.46218/tshd.1055610>
- Kavşur, Z., & Sevimli, E. (2020). Türkiye'deki Palyatif Bakım Hizmetlerinin Bazı Gelişmiş Ülkeler İle Karşılaştırılması. *Uluslararası Sosyal Bilimler Akademik Dergisi*(4), 715-730. <https://doi.org/10.47994/usbad.780187>
- Kerr, H., Price, J., & O'Halloran, P. (2020). A cross-sectional survey of services for young adults with life-limiting conditions making the transition from children's to adult services in Ireland. *Irish journal of medical science*, 189(1), 33–42. <https://doi.org/10.1007/s11845-019-02054-z>
- Koçatakan, P., & Akelma, Z. (2021). Dünya'da ve Türkiye'de pediatrik palyatif bakımın gelişimi. In Z. Akelma (Ed.), *Pediatric Dr. Sami ULUS* (pp. 1238-1240). Nobel Yayınevi.
- Kovacs, P. J., Bellin, M. H., & Fauri, D. P. (2006). Family-centered care: a resource for social work in end-of-life and palliative care. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*, 2(1), 13–27. https://doi.org/10.1300/J457v02n01_03
- Kösesoy, B. C. (2023). Palyatif Bakımda Sosyal Çalışmacı Varlığı. *Uluslararası Sosyal Bilimler Dergisi*, 7(31), 82-97.
- Kuzlu Ayyıldız, T., Özavran, M., & Kurt, A. (2019). Çocuklarda palyatif bakım ve hemşirenin rolü. In S. Şenol (Ed.), *Güncel çocuk sağlığı ve hastalıkları hemşireliği çalışmaları* (pp.79-95). Akademisyen Kitabevi.
- Kwak, J., Jones, B., Remke, S. S., Leff, V., Kelemen, A., Strong, J., et al. (2023). Palliative care social work: State of the science (SA303A). *Journal of Pain and Symptom Management*, 65(3), e294. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.12.111>
- McSherry, M., Kehoe, K., Carroll, J. M., Kang, T. I., & Rourke, M. T. (2007). Psychosocial and spiritual needs of children living with a life-limiting illness. *Pediatric clinics of North America*, 54(5), 609–x. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2007.08.002>
- Meier, D. E., & Beresford, L. (2008). Social workers advocate for a seat at palliative care table. *Journal of palliative medicine*, 11(1), 10–14. <https://doi.org/10.1089/jpm.2008.9996>

- Muskat, B., Brownstone, D., & Greenblatt, A. (2017). The experiences of pediatric social workers providing end-of-life care. *Social work in health care*, 56(6), 505–523. <https://doi.org/10.1080/00981389.2017.1302034>
- Nelson, J. E., & Meier, D. E. (1999). Palliative care in the intensive care unit: Part I. *Journal of Intensive Care Medicine*, 14(3), 130-139. <https://doi.org/10.1177/088506669901400303>
- NHPCO .(2022). *Standards of Practice for Pediatric Palliative Care*. National Hospice and Palliative Care Organization.
- Norris, S., Minkowitz, S., & Scharbach, K. (2019). Pediatric Palliative Care. *Primary care*, 46(3), 461–473. <https://doi.org/10.1016/j.pop.2019.05.010>
- Orloff, S. F. (2011). Pediatric hospice and palliative care: The invaluable role of social work. In T. Altılio & S. Otis-Green (Eds.), *Oxford textbook of palliative social work* (pp. 79–86). Oxford University Press.
- Raymer, M., & Reese, D. (2004). The history of social work in hospice. In J. Berzoff & P. Silverman (Eds.), *Living with dying: A handbook for end-of-life practitioners* (pp. 150-160). New York: Columbia University Press.
- Reese, D. J., & Sontag, M.-A. (2001). Successful interprofessional collaboration on the hospice team. *Health & social work*, 26(3), 167-175.
- Rico-Mena, P., Güeita-Rodríguez, J., Martino-Alba, R., Chocarro-Gonzalez, L., Sanz-Esteban, I., & Palacios-Ceña, D. (2023). Understanding pediatric palliative care within interdisciplinary palliative programs: a qualitative study. *BMC palliative care*, 22(1), 80. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01194-5>
- Sarman, A., Tuncay, S., & Sarman, E. (2021). Pediatrik palyatif bakımda iletişim. *Van Sağlık Bilimleri Dergisi*, 14(2), 237-242. <https://doi.org/10.52976/vansaglik.726582>
- Saruç, S. (2013). Palyatif Ve Yaşam Sonu Bakımda Sosyal Hizmet Uzmanının Roller ve Sosyal Hizmet Mesleği Standartları. *Toplum Ve Sosyal Hizmet*, 24(2), 193-208.
- Sisk, B. A., Feudtner, C., Bluebond-Langner, M., Sourkes, B., Hinds, P. S., & Wolfe, J. (2020). Response to Suffering of the Seriously Ill Child: A History of Palliative Care for Children. *Pediatrics*, 145(1), e20191741. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-1741>
- Taels, B., Hermans, K., Van Audenhove, C., Boesten, N., Cohen, J., Hermans, K., & Declercq, A. (2021). How can social workers be meaningfully involved in palliative care? A scoping review on the prerequisites and how they can be realised in practice. *Palliative care and social practice*, 15. <https://doi.org/10.1177/26323524211058895>
- Tuncay, T. (2013). Yaşam Sonu Bakımda Sosyal Hizmet Uzmanının Roller. *Toplum Ve Sosyal Hizmet*, 24(2), 145-154.
- Umaretiya, P. J., & Wolfe, J. (2022). Achieving global pediatric palliative care equity—What we have yet to learn. *JAMA Network Open*, 5(3), e221253. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2022.1253>
- Uthaya, S., Mancini, A., Beardsley, C., Wood, D., Ranmal, R., & Modi, N. (2014). Managing palliation in the neonatal unit. *Archives of disease in childhood. Fetal and neonatal edition*, 99(5), F349–F352. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2013-305845>
- Weisenfluh, S. (2011). Social work and palliative care in hospice. In T. Altılio & S. Otis-Green (Eds.), *Oxford textbook of palliative social work* (pp. 71–78). Oxford University Press.
- WHO. (1990). *Cancer pain relief and palliative care*. Geneva
- WHO. (2018). *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: A WHO guide for health-care planners, implementers and managers*. Geneva: World Health Organization.
- WHO. (2021). *Implementing World Health Assembly Resolution on Palliative Care*. <https://www.who.int/news/item/12-10-2021-implementing-world-health-as>
- WHO. (2023a). Palliative Care. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- WHO. (2023b). *Palliative care for children*. Retrieved from <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care-for-children>

Wiener, L., McConnell, D. G., Latella, L., & Ludi, E. (2013). Cultural and religious considerations in pediatric palliative care. *Palliative & supportive care*, 11(1), 47–67. <https://doi.org/10.1017/S1478951511001027>