

Research Article / Araştırma Makalesi

Pediyatrik Palyatif Bakımda Yatan Hastaların Klinik ve Demografik Özellikleri: Tek Merkez Deneyimi

Clinical and Demographic Characteristics of Patients Hospitalised in Paediatric Palliative Care: A Single Centre

Sefika Aldas, Ozlem Ersoy, Sanlıay Sahin

Mersin Şehir Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Mersin, Türkiye

Abstract: The demand for pediatric palliative care is increasing. This study aimed to evaluate the clinical and demographic characteristics of patients hospitalized in Mersin's pediatric palliative center over the past six months. Files of inpatients aged 1 month to 18 years, followed between 01/06/2023 and 01/01/2024 in the Pediatric Palliative Care Service of Mersin City Training and Research Hospital, were retrospectively reviewed. The median age of 279 patients (59.1% boys, 40.9% girls) was 62 months, with a median hospitalization length of 7 days. The most common diagnosis was cerebral palsy and mental motor retardation (42.7%). Malignancy was among the least common diagnoses (0.7%). Lower respiratory tract infections (46.2%) and increased seizure frequency (20.8%) were frequent hospitalization reasons. While 69.5% of the patients were Turkish citizens, 15.8% were from out of the city. 67.4% were admitted from the pediatric emergency department, and 32.6% from intensive care units. 17.2% had a tracheostomy and were dependent on home mechanical ventilation. Among those requiring nutrition, 10% were fed by nasogastric tube and 20% by percutaneous endoscopic gastrostomy. A ventriculoperitoneal shunt was present in 11% of patients. Pressure sores were detected in 6.5%. 93.2% were discharged, 6.1% were transferred to the pediatric intensive care unit, and 15 patients died. More resources are needed for oncological patient support. Further studies should address pediatric palliative care more broadly and overcome field deficiencies.

Keywords: Care, children, palliative, pediatric, end-of-life

Özet: Günümüzde pediyatrik palyatif bakıma olan talep ve gereksinim giderek artmaktadır. Bu nedenle, Mersin'deki pediyatrik palyatif merkezinde son altı ay içinde yatan hastaların klinik ve demografik özelliklerini değerlendirmeyi ve bu alanda edindiğimiz deneyimleri paylaşmayı hedefledik. Mersin Şehir Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Palyatif Bakım Servisi'nde, 01/06/2023 ile 01/01/2024 tarihleri arasında takip edilen, 1 ay ile 18 yaş aralığındaki yatan hastaların dosyaları retrospektif olarak incelendi. Çalışmaya dahil edilen 279 hastanın (%59.1 erkek, %40.9 kız) medyan yaşı 62 ay ve medyan yatış süresi 7 gün olarak belirlendi. En yaygın yatış tamsı %42.7 ile serebral palsi ve mental motor retardasyondur. Malignite ise %0.7 ile en az görülen yatış tanılarından biri idi. Yatış nedenleri arasında alt solunum yolu enfeksiyonları (%46.2) ve nöbet sıklığında artış (%20.8) öne çıkmaktaydı. Hastaların %32.6'sı yoğun bakım sonrası tedavi için kabul edilmişti. %69.5'i Türkiye Cumhuriyeti vatandaşı iken, şehir dışından gelen hasta sayısı %15.8'di. %67.4'ü çocuk acil servisinden, %32.6'sı yoğun bakım ünitelerinden kabul edilmişti. %17.2'sinde trakeostomi mevcuttu ve ev tipi mekanik ventilatör bağımlıydı. Beslenme gereksinimi olan hastaların %10'u nazogastrik tüp, %20'si ise perkütan endoskopik gastrostomi ile beslenmekteydi. Hastaların %11'inde ventriküloperitoneal şant mevcuttu. Bası yarası %6.5'inde tespit edildi. %93.2'si taburcu edilirken, %6.1'i çocuk yoğun bakım ünitesine devredildi. Sonuç olarak, 15 hasta yaşamını yitirdi. Onkolojik hastaların takibi ve desteklenmesi için daha fazla kaynağa ihtiyaç vardır. Pediyatrik palyatif bakımın daha geniş kapsamda ele alınması ve bu alandaki eksikliklerin giderilmesi için ileri çalışmalara ihtiyaç duyulmaktadır.

Anahtar Kelimeler: Bakım, çocuk, palyatif, pediyatrik, yaşam sonu

ORCID ID of the authors: ŞA. [0009-0006-9222-6163](https://orcid.org/0009-0006-9222-6163), ÖE. [0000-0002-7318-4264](https://orcid.org/0000-0002-7318-4264), ŞŞ. [0000-0001-8418-1889](https://orcid.org/0000-0001-8418-1889)

Received 06.05.2024

Accepted 02.08.2024

Online published .05.08.2024

Correspondence: Şefika ALDAŞ– Mersin Şehir Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Mersin, Türkiye

e-mail: drsefikaaldas@gmail.com

1. Giriş

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), pediatrik palyatif bakım (PPB) çocukların ve ailelerinin yaşam kalitesini artırmayı hedefleyen, hayatı kısıtlayan ve kronik hastalığı olan çocuklarla ilgilenen, fiziksel, psikolojik ve psikososyal ihtiyaçlarına odaklanan ve multidisipliner bir yaklaşım sunan yeni bir sağlık alanı olarak tanımlanmaktadır (1). Kronik hastalıklar, uzun süreli veya kalıcı tıbbi durumları ifade eder. Bu hastalıklar genellikle ilerleyici olup, sürekli tıbbi bakım ve izlem gerektirir. Kronik hastalıklara sahip çocuklar genellikle birden fazla organı etkileyen birçok sağlık sorunuyla karşı karşıya kalırlar. Örnekler arasında metabolik hastalıklar, nöromusküler hastalıklar, kronik böbrek hastalıkları, kalp yetmezliği gibi komplikasyonlar geliştiren konjenital kalp hastalıkları ve terminal dönem kanser hastaları bulunur (2). Teknoloji bağımlı çocuklar, yaşamak ve temel vücut fonksiyonlarını sürdürebilmek için sürekli medikal cihazlara bağlı olan çocuklardır. Bu cihazlar arasında ventilatörler, beslenme pompaları ve diyaliz makineleri bulunabilir (3).

Her yıl dünya çapında, PPB'ye ihtiyaç duyan çocuk sayısı 21 milyona kadar çıkmaktadır ve bunların 8 milyonu PPB gerektiren problemlere sahiptir (4). PPB, yetişkin palyatif bakımdan çeşitli yönlerden önemli ölçüde farklılıklar gösteren bir uzmanlık alanıdır. Çocuklarda palyatif bakım, yetişkinlerle kıyaslandığında daha az ölüm vakası görülmektedir. Teşhislerin çoğu çocuklara özgüdür ve birçok durum son derece nadirdir. Palyatif bakım süreci çocuklarda birkaç gün, ay veya bazı durumlarda uzun yıllara yayılabilir. Sağlık bakım desteği özellikle teknolojiye bağımlı olan çocuklar için sadece çocuğu değil, aileyi de kapsamaktadır. Çocuklar yaşamı kısıtlayan bir durumla karşı karşıya olsalar dahi fiziksel, duygusal ve bilişsel olarak gelişimlerine devam ederler. Özellikle üzücü olan, çocuğun iletişim becerileri ve durumunu anlama yeteneğidir. Bu nedenle, PPB sürecindeyken eğitim ve oyun sağlanması önemlidir ve birçok ülkede yasal bir hak olarak kabul edilmektedir (5). 2009 yılında Türkiye'de ulusal kanser kontrol programı kapsamında

palyatif bakımın önemi vurgulanmış ve ardından T.C. Sağlık Bakanlığı tarafından yürütülen "Palyatif Bakım (Palya-Türk) Projesi" ile palyatif bakım medikal bir disiplin olarak kabul edilmiştir. 2015 yılından itibaren Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından palyatif bakım merkezlerinin tescillenmesi süreci başlatılmış ve bu merkezler özellik arz eden birimler arasına alınmıştır. Ülkemizde Sağlık Bakanlığı bünyesinde hizmet veren tescilli 11 çocuk palyatif bakım merkezi bulunmaktadır ve bu merkezlerde toplam 123 palyatif bakım yatağı mevcuttur. Türkiye, hizmet sunumu sınıflamasında, palyatif bakım hizmetlerinin %39 oranında yerel servisler aracılığıyla sağlandığı ülkeler arasında yer almakta olup, bu hizmetlerin büyük bir kısmı devlet destekli hastanelerde sunulmaktadır. Sağlık Bakanlığı tarafından hazırlanan yönetmeliklerle, palyatif bakımın tanımı yapılmış, bu bakımın kurumsallaşması, hizmetlerin geliştirilmesi ve yaygınlaştırılması, eğitilmiş ve deneyimli ekiplerin oluşturulması ve hasta ile ailelerinin bu hizmetlere erişiminin sağlanması hedeflenmiştir (6). Sağlık Bakanlığı tarafından palyatif bakım, hastaların ve ailelerinin yaşam kalitesini artırmayı amaçlayan, fiziksel, psikososyal ve ruhsal destek sağlayan bir hizmet olarak tanımlanır. Palyatif bakım hizmetlerine yatış endikasyonları, tedavi edilemez ve ilerleyici hastalıkların son aşamalarında olan hastalar, semptom yönetimi gerektiren kronik hastalıklara sahip bireyler ve kompleks bakım gereksinimleri olan teknoloji bağımlı çocukları kapsar. Palyatif bakımın düzeni, multidisipliner bir yaklaşımla, hastaların fiziksel, duygusal ve ruhsal ihtiyaçlarını karşılamaya yönelik olarak organize edilmiştir. Palyatif bakım hizmetlerindeki temel amaç, hayatı tehdit eden bir hastalığa sahip bireylerin yaşadığı acıyı hafifletmek için gereken kapsamlı yaklaşımı sunmaktır (7, 8). Teknolojinin ilerlemesiyle birlikte birçok çocuk kanser, doğumsal/genetik bozukluklar, nöromusküler hastalıklar gibi çoklu tedavi ve PPB gerektiren ciddi ve yaşamı tehdit eden kronik durumlarla beraber yaşamaktadır. Çocuk palyatif bakım alanında son yıllarda hızlı bir büyüme yaşanmış olsa da, yaşamı tehdit eden koşulları olan çoğu çocuk henüz

evrensel bir standart olarak eş zamanlı palyatif bakım alamamaktadır (9, 10).

Bu çalışma, ülkemizde gelişmekte olan bir alan olan PPB'da yatan hastaların klinik ve demografik özelliklerinin incelenmesi, yaşam sonu bakımın etkinliğinin değerlendirilmesi ve bu alandaki gereksinimlerin anlaşılması amacıyla yapılmıştır.

2. Gereç ve Yöntem

Çalışmamız, Mersin Şehir Eğitim ve Araştırma Hastanesi çocuk palyatif bakım servisi'nde, Haziran 2023 ile Ocak 2024 tarihleri arasında altı aylık bir süre boyunca takip edilen, 1 ay ile 18 yaş arasındaki toplam 279 hasta üzerinde Mersin Toros Üniversitesi Etik Kurulu'nun onayıyla gerçekleştirilmiştir. (Protokol No: E-22.04.2024/67). Mersin Şehir Eğitim ve Araştırma Hastanesi, pediatri servisinde toplam 130 yatak, 30 çocuk yoğun bakım, 60 yenidoğan yoğun bakım yatağı ile çocuk hastalarımıza kapsamlı bakım sağlamaktadır. Hastanemiz çocuk palyatif bakım servisi, Sağlık Bakanlığı bünyesinde hizmet veren tescilli toplam 24 palyatif bakım yatağı ile hizmet sunmaktadır. Çocuk palyatif ekibi; Bir profesör doktor, bir uzman doktor, hemşire, diyetisyen/beslenme uzmanı, nutrisyon hemşiresi, fizyoterapist, klinik psikolog, çocuk gelişimi uzmanı, iş-üçraş terapisti (ergoterapist) ve manevi bakım uzmanından oluşmaktadır. Mersin Şehir Eğitim ve Araştırma Hastanesi çocuk palyatif bakım servisi, yaklaşık 5 yıldır aktif olarak hasta kabul etmektedir. Her hastaya bir refakatçi, genellikle anne eşlik etmektedir. Hasta başına düşen hemşire sayısı standart servislere göre daha yüksek tutulmakla beraber hastaların ihtiyaçlarına göre düzenlenir. Odalar genellikle tek kişilik olup, gerekli olduğunda izolasyon şartlarına uygun olarak düzenlenir. İzolasyon odaları, enfeksiyon riskini minimize etmek için özel olarak tasarlanmıştır. Çocuk palyatif bakım servisinde yatmakta olan hastaların ayrıntılı dosya verileri retrospektif olarak hastanemiz veritabanından kaydedildi. Çalışmaya, yaşam kalitesini artırmak ve semptom yönetimi sağlamak amacıyla palyatif bakım ihtiyacı olan çocuk hastalar dahil edildi. Bu kapsamda, kronik ve tedavi edilemez hastalıklara sahip çocuklar değerlendirildi. Akut ve kısa süreli

tedavi gerektiren durumlar, palyatif bakım kriterlerine uymayan hastalar, dosya bilgileri eksik veya yetersiz olan hastalar, yenidoğanlar, 18 yaşın üzerindeki hastalar ve tekrarlayan yatışlar çalışmaya dahil edilmedi. Bu amaçla, hayatı tehdit eden hastalığı olan ve kronik bakım ihtiyacı bulunan hastaların klinik ve demografik özelliklerini içeren özgün bir veri toplama formu oluşturuldu. Tüm hastaların demografik özellikleri (yaş, cinsiyet, etnik köken), PPB merkezine hangi klinikten kabul edildiği, tanıları (metabolik, nörolojik, genetik, solunumsal, gastrointestinal, kardiyovasküler, hematolojik/onkolojik, renal, endokrinolojik ve travma gibi diğer nedenler), yatış esnasında bası yarası olup olmadığı, 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. Tanımlayıcı istatistikler sayı, yüzde (%), ortalama ve standart sapma olarak belirtildi. Verilerin normal dağılıp dağılmadığı Shapiro-wilk testi ile değerlendirildi. Verilerin normal dağılmaması nedeni ile ortalama, minimum ve maksimum değerler hesaplandı. Kategorik değişkenler sayı ve yüzde olarak ifade edildi.

3. Bulgular

Altı ay süresince PPB merkezinde yatarak tedavi gören 279 hasta çalışmaya dahil edildi. Tekrarlayan yatışlarla birlikte toplam yatış sayısı 419'du. Hastaların 114'ü (%40.9) kız, 165'i (%59.1) erkekti. Ortalama yaş=62 (min=5, maksimum=216) ay'dı. Hastalarımızın 194'ü (%69.5) Türkiye Cumhuriyeti (TC) vatandaşı iken, 85'i (%30.5) Suriye uyruklu idi. Şehir dışından sevkle gelen hasta sayısı 44 (% 15.8) idi. PPB merkezinde yatan hastaların %67.4'ü (n= 188) çocuk acil servisinden, ikinci sırada ise toplamda %32.6'sı (n= 91) yenidoğan yoğun bakım (YDYB) (%7.2) ve çocuk yoğun bakım ünitelerinden (ÇYBÜ) (%25.4) kabul edilmişti. Medyan yatış süresi 7 gündü (en az=1, en fazla=71). Hastaların %17.2'sinde (n= 48) trakeostomi mevcuttu ve %17.2 (n=

48) hastanın ev tipi mekanik ventilatör kullanmaktaydı. Hastaların %10'u (n= 28) nazogastrik (NG) tüp, %20.1'i (n= 56) ise perkütan endoskopik gastrotomi (PEG) tüpü yardımıyla enteral beslenme ürünleriyle beslenmekteydi. Hastaların %69.5'u (n= 194)

oral beslenebiliyordu. Bası yarası ise hastaların %6.5'inde (n= 18) mevcuttu. Hastaların %11.1'inde (n=31) ventrikülperitoneal şant (VP) vardı. Hastaların demografik ve genel klinik özellikleri Tablo 1'de özetlenmiştir.

Tablo 1. Hastaların demografik ve genel klinik özellikleri.

Toplam, n	Toplam
	279 n (%)
Cinsiyet, n, K/E	114/165 (40.9/59.1)
Uyruğu	
TC	194 (69.5)
Suriye	85 (30.5)
Şehir dışından sevkle gelen hasta sayısı	44 (15.8)
Geldiği klinik	
Çocuk acil	188 (67.4)
Yoğun bakım (Çybü, Ydybü)	91 (32.6)
ÇYBÜ	71 (25.4)
YDYBÜ	20 (7.2)
Akrabalık	80 (28.7)
Aşıları tam	143 (51.3)
Trakeostomi varlığı	48 (17.2)
Ev tipi mekanik ventilatör ihtiyacı	48 (17.2)
Beslenme değerlendirme	
Enteral beslenme	
NG tüp	28 (10)
PEG	56 (20.1)
Oral	194 (69.5)
Parenteral beslenme	2 (0.7)
Bası yarası mevcudiyeti	18 (6.5)
Hastaneden taburculuk durumu	
Eve taburcu	260 (93.2)
ÇYBÜ'ne transfer	17 (6.1)
Ölüm	15 (5.4)

Hastaların tanı kategorisi; serebral palsiler %42.7 (n= 119) ile en sık görülen tanıyı oluşturmaktaydı. Metabolik/nörometabolik hastalıklar, hipoksik beyin hasarı, travma

sonrası beyin hasarı sırasıyla %16.5, %13.3 ve %8.2 olarak giderek azalan sıklıkta görülmekteydi. Malign hastalık tanısı 2 hastada mevcuttu. Hastaların tanı kategorisi Tablo 2'de verilmiştir.

Tablo 2. Hastaların tanı kategorisi, (n=279)

Tanımlar	n	%
Serebral palsy, MMR	119	42.7
Metabolik/Nörometabolik hastalıklar	46	16.5
Hipoksik beyin hasarı	37	13.3
Travma sonrası beyin hasarı	23	8.2
Diğer	18	6.5
Meningomyelosel/hidrocefali	16	5.7
Genetik/konjenital sendromlar	12	4.3
Konjenital kalp hastalıkları	6	2.2
Malignite	2	0.7

Yatış nedenleri değerlendirildiğinde; alt solunum yolu enfeksiyonları %46.2 ile en fazla sayıyı oluşturuyordu. Bunu sırasıyla nöbet sıklığında artış (%20.8), diğer enfeksiyonlar (%18.3) ve yoğun bakım sonrası tedavinin devamı, eve uyum süreci, anne/babaların çocukların bakımı ile ilgili eğitimi için yatışlar (%10) oluşturmaktaydı

(Tablo 3). Hastaların genel semptomlarına ve sistem etkilenmelerine baktığımızda birinci sırada nörolojik semptomlar %68.8 (n=192), daha sonra solunum sistemi semptomları %20.8 (n=58) ve gastrointestinal semptomlar %6.1 (n=17) gelmekteydi, diğer semptomların sıklığı azalarak devam ediyordu. Sistemlerin tutulumu Tablo 3'te özetlenmiştir.

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

Yatış nedenleri	n=279	%
Alt solunum yolu enfeksiyonu	129	(46.2)
Nöbet sıklığında artış	58	(20.8)
Diğer enfeksiyonlar	51	(18.3)
Yoğun bakım sonrası yatış	28	(10)
Diğer nedenler	13	(4.7)
Sistemlerin tutulumu		
Nörolojik semptomlar (nöbet, spastisite, hipotoni, konfüzyon)	192	(68.89)
Solunum sistemi semptomları (solunum sıkıntısı, apne, aşırı sekresyon)	58	(20.8)
Gastrointestinal semptomlar (GİS kanama, bulantı, kusma, ishal, diyare, disfaji, reflü vb.)	17	(6.1)
Nefrolojik sistem (İYE, nörojen mesane, renal taş, renal yetmezlik, hipertansiyon vb)	7	(2.5)
Kardiyovasküler semptomlar (taşikardi, bradikardi, myokardit vb)	4	(1.4)
Endokrin (hipo-hipertroidi, hipo-hiperglisemi, DM, diğer hormonal bozukluklar)	1	(0.4)

GİS: Gastrointestinal sistem, İYE: İdrar yolu enfeksiyonu

Hastaların taburculuk durumu incelendiğinde %93.2'sinin evine taburcu edildiği, %6.1'inin ise kötüleştiği için çocuk yoğun bakım ünitesine transfer edildiği saptandı. PPB servisinde hastaların %5.4'ünün (n=15) durumu ölüm ile sonuçlandı (Tablo 1).

4. Tartışma

Tıbbi ve teknolojik tedavilerdeki gelişmeler sayesinde son yıllarda bebek ve çocuk ölümleri belirgin şekilde azalmıştır, ancak hayatı tehdit eden kronik hastalıklarla yaşayan teknolojiye bağımlı çocukların sayısında hızlı bir artış yaşanmaktadır. Bu çocuklar çoğu yirmi yıl öncesine göre daha uzun yaşamakta ancak sıklıkla yaşamlarını sürdüren teknolojilere bağımlı olmaktadır. Bu durum, PPB merkezlerine olan ihtiyacın dünya genelinde artmasına neden olmuştur (11).

Türkiye'de PPB hizmetleri ilk olarak 2015 yılında başlamıştır. Ülkemizde son istatistiklere göre, toplam 5,438 palyatif bakım yatağının sadece 129'u pediatrik yataklardan oluşmaktadır. Dünya Palyatif Bakım Atlası'na göre, çocuklar küresel palyatif bakım ihtiyacının %7'sini oluşturmaktadır. Bu bağlamda, Türkiye'de PPB yatak sayısının 350'nin üzerinde olması gerekmektedir (12). Bu çalışmanın amacı, ülkemizin en fazla sayıda 24 yataklı pediatrik palyatif bakım ünitesinde takip edilen hastaların genel özelliklerini değerlendirmek ve klinik deneyimlerimizi paylaşarak bu konuda yapılması gereken düzenlemelere ışık tutmaktır. Çalışmamızda yaş ortalaması 62 ay idi. Gans ve ark (13) tarafından yapılan bir çalışmada, PPB ünitesinde takip edilen hastaların yaş ortalaması ve kız-erkek oranının benzer olduğu görüldü. Hastalarımızın hastanede ortalama kalış süresi 7 gün olup, en uzun süre yatan hasta 71 gün süreyle kalmıştır. Palyatif bakım ünitelerimizdeki ortalama yatış süreleri literatür ile uyumluydu (2, 13-15). Hastanemizde, YDYB kliniklerinden sendromik bebekler veya kronik hastalığı olan çocukların ev tipi mekanik ventilatör ihtiyacı nedeniyle yoğun bakım ünitelerinden devralınması ve ailelerin eğitimi amacıyla palyatif bakım hizmeti oldukça yaygındır. Yüksek hasta sayımız, bu ihtiyacın önemini ve gerekliliğini vurgulamaktadır. Takip

ettiğimiz hastalarda tanı kategorisine bakıldığında, nörolojik semptomları olan serebral palsi, MMR ve nörometabolik hastalıkların ilk sırada olduğu görüldü. Bu sonuç literatür ile uyumluydu (16, 17). 2015 yılında yapılan, palyatif bakımın bir bileşeni olan evde bakım hizmeti alan hastaların değerlendirildiği başka bir çalışmada benzer şekilde birinci sırayı serebral palsi ve motor mental retardasyonu olan nörolojik hastaların aldığı gözlemlenmiştir (16). Ancak literatürdeki bazı çalışmalarda, PPB hastalarında genetik hastalıklar ve konjenital sendromlar, çalışmamızdan farklı olarak ilk sıralarda yer almaktadır (13, 18). Literatürde, PPB ünitelerindeki onkolojik hastaların oranı genellikle %20 olarak bildirilmektedir (16). Bu çalışmada, izlenen onkolojik hastaların yalnızca %0.7'sinin pediatrik palyatif bakım hizmetlerinden faydalandığı belirlenmiştir. Bu oran, merkezimizde onkolojik hastaların pediatrik palyatif bakım imkanlarından yeterince yararlanmadığını göstermektedir. Bu durumun, aileler ve sağlık profesyonelleri arasında bu konuda yeterli bilgi ve farkındalığın olmamasıyla ilişkili olduğunu düşünmekteyiz. Onkolojik hastalığı olan çocukların palyatif bakım ihtiyacı olabileceği, bu konudaki farkındalığın ve bakımdan sorumlu hastaya temas eden herkesin bilgi düzeyinin artırılması gerektiğini göstermektedir. Ancak, bu çalışmanın tek merkez deneyimi olduğu ve hastanemizin işleyiş protokolünün genele yansıtılmasının uygun olmayacağı göz önünde bulundurulmalıdır. Bu nedenle, daha geniş kapsamlı çalışmaların yapılması ve PPB hizmetlerinin yaygınlaştırılması ve bilinirliğinin artırılması önemlidir.

Hastalarımızın %17.2'sinin ev tipi mekanik ventilatöre bağımlı olduğu ve trakeostomiden solunum desteği almakta olduğu görüldü. Literatürde bu konuda farklı sonuçlar bulunmaktadır. Nolte-Buchholtz ve ark.'nın (19) yaptığı bir çalışmada bu oranı % 8 olarak tespit edilirken, Ayar ve ark.'nın (20) yaptığı çalışmada %49 hasta ev tipi mekanik ventilatör bağımlıydı. Yine Sargın ve ark.'nın (21) yaptığı çalışmada, bu çalışma ile benzer olarak hastaların %16.4'ünde trakeostomi mevcutken, %14.8'inin ev tipi mekanik ventilatöre

gereksinimi olduğu tespit edildi. Hastalarımızın %32.6'sı çocuk yoğun bakım ve YDYB ünitelerinden devralınmıştı. Palyatif bakım gerektiren hastaların çoğu, PPB hizmetlerinin eksikliği nedeniyle çocuk yoğun bakım veya normal yataklı servislerde tedavi edilmektedir. Palyatif bakım ünitelerinin sayısının ve kalitesinin artması, yoğun bakım ünitelerindeki yatak doluluk oranlarını azaltabilir. Böylece ÇYB ihtiyacı olan bir çocuk için sevk zincirine gerek olmadan Pedyatrik palyatif bakımda, semptomların hafifletilmesi ve yaşam kalitesinin artırılması açısından gerekli müdahaleler yapılabilir. Oral beslenme, sosyal etkileşimlerden faydalanmasına olanak tanırken, NG ve PEG ile beslenme ise beslenme güvenliğini ve etkinliğini artırmaktadır. Ayrıca, bu beslenme yöntemleri, semptom yönetiminde etkili olmaktadır; örneğin, oral beslenme yoluyla ağrı kesici ilaçların alımı kolaylaşabilir (16). Yatış süreleri boyunca hastalarımızın beslenme tercihleri genellikle oral alıma dayalıydı. Sadece beslenme ihtiyaçlarını karşılayamadıkları dönemde parenteral beslenmeye geçen hasta sayımız %0.7 olarak kaydedildi. Bu sayı, palyatif bakım standartlarına göre oldukça düşüktü ancak çalışmamızla benzer literatürler mevcuttur (20, 21). Her hasta için uygun ve etkili beslenme planları oluşturmak için sürekli olarak kaynaklarımızı güçlendirmemiz gereklidir. Çalışmamızda, hastalarımızın %93.2'si taburcu edilirken, %6.1'i çocuk yoğun bakım servisine devredildi. Mortalite oranı ise %5.4 olarak belirlendi. Feudtner ve ark. (22) PPB'da %30 oranında mortalite bildirmiştir. Bu bulgular, sağlık hizmetlerimizin etkinliği ve hasta bakımının kalitesi açısından önemli bir göstergedir. Çalışmanın retrospektif olması ve onkolojik hasta sayısının sınırlı olması kısıtlayıcı faktörlerdir. PPB gereksinimlerini kapsamlı bir şekilde anlamak ve ele almak için daha

büyük çaplı ve çok merkezli araştırmalara ihtiyaç vardır. Bu tür araştırmalar, daha kapsamlı ve güvenilir sonuçlar elde etmemize katkı sağlayabilir.

Çalışmanın kısıtlılıkları

Çalışmamızın tek merkez olması ve kısa bir döneme ait verilerin değerlendirilmesi en önemli kısıtlılıklarındandır. Palyatif bakım hastalarının mevcut durumları ve hastalığın prognozunu belirlemek için daha çok erişkin hastalara yönelik skorlama ve ölçekler mevcut olmakla birlikte çocukluk yaş grubuna özgün indeksler bulunmamakta ve mevcut ölçekler maalesef etkin kullanılamamaktadır.

Ülkemizde palyatif bakım merkezlerinin hasta takipleri, yatış endikasyonları veya uygulamalar ile ilgili yönetmelik ve esasları standardize edildiği kılavuzlar bulunmamaktadır. Palyatif bakımlara yönelik özellikli eğitim ve sertifikasyon programlarına ihtiyaç olduğu düşünülmektedir. Bu konuya yönelik gerek hastane içinde yerel gerekse ülke çapında komisyonlar ile palyatif bakım merkezlerinde ki hasta bakım kalitesinin artırılması hedeflenmelidir.

5. Sonuç

PPB, çocukların yaşam kalitesini artırmak ve semptomları hafifletmek için çok önemlidir. Pedyatrik palyatif bakım alanında ülkemizde halihazırda yapılması gereken bir çok düzenleme mevcuttur. Özellikle onkolojik hastaların takibi ve desteklenmesi konusunda daha fazla kaynağa ihtiyaç duyulmaktadır. Sonuçlarımız, PPB'in daha geniş bir kapsamda ele alınması gerektiğini göstermektedir. Bu alandaki eksiklikleri gidermek ve pedyatrik palyatif bakım hizmetlerini geliştirmek için daha ileri 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. Amarri S, Ottaviani A, Campagna A, De Panfilis L. Children with medical complexity and paediatric palliative care: a retrospective cross-sectional survey of prevalence and needs. Italian Journal of Pediatrics. 2021;47(1):110.

3. Alexander D, Quirke MB, Berry J, Eustace-Cook J, Leroy P, Masterson K, et al. Initiating technology dependence to sustain a child's life: a systematic review of reasons. *Journal of Medical Ethics*. 2022;48(12):1068-75.
4. Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the global need for palliative care for children: a cross-sectional analysis. *Journal of pain and symptom management*. 2017;53(2):171-7.
5. Chambers L. A guide to children's palliative care. *Supporting Babies, Children and Young People with Life-Limiting and Life-Threatening Conditions and Their Families*. 2018.
6. AZ. KP. Dünya'da ve Türkiye'de Pediatrik Palyatif bakımın Gelişimi. Nobel Kitabevi;. 2021.
7. Kavşur Z, Sevimli E. Türkiye'deki Palyatif Bakım Hizmetlerinin Bazı Gelişmiş Ülkeler İle Karşılaştırılması. *Uluslararası Sosyal Bilimler Akademisi Dergisi*. 2020(4):715-30.
8. Göksel F, Şenel G, Oğuz G, Özdemir T, Aksakal H, Türkkani MH, et al. Development of palliative care services in Turkey. *European Journal of Cancer Care*. 2020;29(6):e13285.
9. Weaver MS, Rosenberg AR, Tager J, Wichman CS, Wiener L. A summary of pediatric palliative care team structure and services as reported by centers caring for children with cancer. *Journal of palliative medicine*. 2018;21(4):452-62.
10. Yotani N, Kizawa Y. Specialist palliative care service for children with life-threatening conditions: A nationwide survey of availability and utilization. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2018;56(4):582-7.
11. Rhee E, Morrison W. Pediatric Palliative Care and the Pediatric Intensive Care Unit. *Current Pediatrics Reports*. 2018;6:166-72.
12. Çelebi FZÖ, Şahin Ş. Pediatrik palyatif bakımda verilen hizmet kalitesini belirleyen faktörler. *Journal of Medicine and Palliative Care*.3(4):372-5.
13. 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.
14. Sargın F, Değirmencioğlu S, Sevgili A, Çelik JB. Evaluation of Demographic, Clinical Characteristics and Laboratory Values of Pediatric Patients Followed in Palliative Care. *Pediatric Practice and Research*. 2023;11(2):43-6.
15. 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;16:1-10.
16. Harputluoğlu N, Çelik T. Pediatrik Palyatif Bakım. *Journal of Dr Behcet Uz Children's Hospital*. 2020;10(1).
17. Ayar G, Şahin Ş, Uysal Yazıcı M, Gündüz RC, Yakut Hİ, Demirel F. Çocuk Hastalarda Evde Bakım Hizmetlerinin Değerlendirilmesi. *Journal of Pediatric Disease/Cocuk Hastalıkları Dergisi*. 2015;9(1).
18. Ayar G, Şahin Ş, Çelebi FZÖ. Pediatrik Palyatif Bakım-Ankara Deneyimi. *Türkiye Sağlık Araştırmaları Dergisi*. 2022;3(3):1-9.
19. 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.
20. Ganime A, Şahin Ş, Çelebi FZÖ. Pediatrik Palyatif Bakım-Ankara Deneyimi. *Türkiye Sağlık Araştırmaları Dergisi*. 2022;3(3):1-9.
21. Sargın F, Değirmencioğlu S, Sevgili A, Çelik JB. Evaluation of Demographic, Clinical Characteristics and Laboratory Values of Pediatric Patients Followed in Palliative Care. *Pediatric Practice and Research*. 2023;11(2):43-6.

22. 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.

Etik Bilgiler

Etik Kurul Onayı: Çalışma Toros Üniversitesi Bilimsel Araştırmalar ve Yayın Kurulu tarafından onaylanmıştır (Karar No: 2024/67 Onay Tarihi:22.04.2024).

Onam: Yazarlar retrospektif bir çalışma olduğu için olgulardan imzalı onam almadıklarını beyan etmişlerdir.

Telif Hakkı Devir Formu: Tüm yazarlar tarafından Telif Hakkı Devir Formu imzalanmıştır.

Yazar Katkı Oranları: Konsept: SA, OE. Tasarım: SA, OE, SŞ. Veri Toplama veya İşleme: SA. Analiz veya Yorum: SA, OE, SŞ. Literatür Taraması: SA, OE, SŞ. Yazma: SA

Hakem Değerlendirmesi: Hakem değerlendirmesinden geçmiştir.

Yazar Katkısı: Çalışmada tüm yazarlar eşit oranda katkı sunmuştur.

Çıkar Çatışması Bildirimi: Yazarlar çıkar çatışması olmadığını beyan etmişlerdir.