

Palyatif Bakımda Çocuk Gelişimi ve Yaşam Kalitesi

Sibel Aydın¹

Kadriye Özyazıcı²

Özet

Yaşamı tehdit eden hastalıklarla karşılaşan bireyler ve aileleri, fiziksel acının yanı sıra duygusal ve sosyal birçok zorluklarla mücadele etmektedir. Bu süreçte özellikle çocukların benzersiz gelişimsel ihtiyaçları, aile dinamiklerinin karmaşıklığı ve yaşam kalitesinin çok boyutlu yapısı, geleneksel tıbbi yaklaşımların ötesinde bütüncül bir bakım anlayışını gerekli kılmaktadır. Pediatrik palyatif bakım, ciddi ve süregelen hastalığı olan çocuklar ve aileleri için yaşam kalitesini artırmayı hedefleyen bütüncül bir bakım felsefesidir. Bu yaklaşım; çocuğun fiziksel, zihinsel ve ruhsal ihtiyaçlarını bütüncül bir şekilde ele alırken aileye de sürekli destek sağlamayı içerir. Semptom kontrolü ile bireyin kişisel bütünlüğünü korumayı ve yaşam kalitesini artırmayı hedefler. Bu süreçte fiziksel ve psikolojik semptomlar, hastalık seyri boyunca düzenli olarak değerlendirilir ve etkin bir şekilde yönetilir. Palyatif bakım, hastalıktan kaynaklı gelişebilecek ihtiyaçlara yönelik olarak multidisipliner bir ekibi de beraberinde getirmektedir. Bu ekip içerisinde çocuk gelişimcilerin de bulunması önem arz etmektedir. Çocuk gelişimcilerin, aile ve çocuğun bilgilendirilmesinde, aile odaklı bakımda, tedavi edici oyunda, çocuk yaşam hizmetleri içinde çocuk ve aileye gerekli psikososyal destek sunmada, çocuğun eğitim ihtiyacına katkıda bulunmada ve ağrı yönetiminde non-farmakolojik yöntemler (yatak başı etkinlik, oyun vb.) uygulamada görev alabilecekleri düşünülmektedir.

Bu bölüm kapsamında ilk olarak palyatif bakımın tanımı, kapsamı, uygulama modelleri ve temel ilkelerine yer verilmiştir. Ardından pediatrik palyatif bakımın yetişkin palyatif bakımdan ayrılan özellikleri, pediatrik hastalarda

- 1 Dr. Öğretim Üyesi, Giresun Üniversitesi, Sağlık Hizmetleri MYO, sibel.karadavut@giresun.edu.tr, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4754-3734>
- 2 Dr. Öğretim Üyesi, Sivas Cumhuriyet Üniversitesi, Yıldızeli Meslek Yüksekokulu, kozyazici@cumhuriyet.edu.tr, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2559-5816>

palyatif bakıma ihtiyaç duyulan durumlar ve palyatif bakım ekibi ile görevleri açıklanmıştır. Son olarak çocuk gelişimi mesleğinin pediatrik palyatif bakımdaki yerine değinilmiştir.

1. Palyatif Bakım

Dünya Sağlık Örgütü (WHO) palyatif bakım kavramını ilk olarak 1986 yılında tanımlamıştır. Palyatif bakım; yaşamı tehdit eden hastalıklarda ortaya çıkan sorunları erken tanı ve kapsamlı değerlendirme yoluyla önlemeyi hedefleyen bütüncül bir yaklaşımdır. Palyatif bakımın temel amacı; hastanın ağrı, fiziksel, psikososyal ve ruhsal sıkıntıların giderilmesi yoluyla yaşam kalitesini artırmaktır (Mercadante, Gregoretti & Cortegiani, 2018). Bu bağlamda, yoğun bakım üniteleri gibi kritik alanlarda palyatif bakım ihtiyacı özellikle belirgindir. Yoğun bakım ünitelerinde yatan hastalarda ağrı, anksiyete ve uyku bozuklukları gibi rahatsız edici semptomlar sıklıkla görülmekte, hatta bu semptomlar taburcu olduktan sonra da devam edebilmektedir (Pandharipande ve ark., 2013). Özellikle ölüm riski yüksek olan hastalarda bu semptomların görülme sıklığı %27-75 arasında değişmektedir (Puntillo ve ark., 2010). Bu nedenle; palyatif bakım rutin yoğun bakım uygulamaları arasında yer alması önerilen temel bir yaklaşımdır (Edwards, Voigt & Nelson, 2017).

Yoğun bakım ünitelerindeki ilk palyatif bakım uygulamaları, ölüm süreci ve ölüm kalitesinin iyileştirilmesine odaklanmıştır. Bu bakımın kapsamı zamanla genişleyerek yoğun bakım tedavisi alan ve hayatta kalması beklenen hastaların ihtiyaçlarını da kapsayacak biçimde genişletilmiştir. Palyatif bakım; semptom yönetimi, ortak karar alma süreçlerinin desteklenmesi ve bakım verenin yükünün hafifletilmesi dahil olmak üzere yoğun bakım sürecinin her aşamasında ve sonrasında ihtiyacı kapsar (Aslakson ve ark., 2017; Edwards ve ark., 2017). Bu doğrultuda, ağrı ve diğer semptomları önceden tahmin etmek veya en aza indirmek amacıyla palyatif bakım değerlendirmesine mümkün olan en erken dönemde başlanması gerekmektedir (Mularski ve ark., 2005). Palyatif bakım hizmetleri sadece yoğun bakım üniteleri ile sınırlı kalmayıp hastane, ev ve toplum merkezli olarak da yürütülmektedir.

1.1. Hastane temelli palyatif bakım: Hastanelerde faaliyet gösteren palyatif bakım birimleri, ileri düzeyde tıbbi gereksinimleri bulunan, semptom yönetimi zorunlu olan ve günlük yaşam aktivitelerinde destek ihtiyacı olan hastaların yaşam kalitesini artırmayı hedefler. Bu birimler, karmaşık sağlık sorunlarıyla karşılaşan bireylere kapsamlı bir bakım sunarken, aynı zamanda tedavi süreçlerinin maliyetlerini de düşürmektedir (Yıldırım, 2015).

Hastanelerde palyatif bakım üniteleri uzmanlaşmış hemşire ve hekimler aracılığıyla optimal bakım hizmeti sağlamaktadır (Wiencek ve Coyne, 2014).

1.2. Ev temelli palyatif bakım: Evde palyatif bakım modeli; yaşam sonu dönemdeki bireylere kendi ortamlarında bakım sağlamayı, palyatif bakım uzmanlığının etkin kullanımını artırmayı hem aile hem de toplum sağlığı çalışanlarını desteklemeyi hedeflemektedir. Bu model ayrıca akut hastane yatışlarını azaltarak sağlık sistemi maliyetlerini düşürme potansiyeli taşımakta ve gereksiz tedavileri azaltmaktadır (Luckett ve ark., 2013). Özellikle hastaneye ulaşımı zor olan, ileri yaşta veya ağır hastalığı bulunan bireyler için evde bakım önemli bir alternatif oluşturmaktadır. Hospis bakımı için uygun olmayan ancak palyatif desteğe ihtiyaç duyan hastalar da bu modelden yararlanabilmekte ve bakım ihtiyaçları kendi yaşam alanlarında karşılanabilmektedir (Wiencek ve Coyne, 2014). Evde palyatif bakım modellerinin avantajları arasında; iletişim ve koordinasyonu güçlendirmesi, birincil bakım ekipleri ile aile bakım verenlerinin becerilerini geliştirmesi ve önceden bakım planlaması yoluyla tedavi hedeflerinin netleştirilmesi yer almaktadır (Luckett ve ark., 2014). Bu model kapsamında hastalara yüz yüze ziyaretler, tıbbi ekipman temini ve telefonla destek hizmeti sunulur. Bakım süreci palyatif bakım uzmanı bir hekim, hemşire ya da aile hekimi tarafından yönetilebilir ve genellikle disiplinler arası bir ekip çalışması şeklinde gerçekleştirilir (Stokes ve Good, 2024). Bununla birlikte disiplinler arası ekibe sınırlı erişim ve kaynak dağılımındaki kısıtlar modelin dezavantajları arasında sayılabilir (Wiencek ve Coyne, 2014).

1.3. Toplum temelli palyatif bakım: Bu model, ayaktan tedavi edilebilen hastalara yönelik klinikler şeklinde organize olmuştur. Genel olarak, yaşam sonu hastalarına yönelik ağırlıklı olarak toplum temelli hospis bakımı sunulmaktadır. Düşük maliyetli bakım sunması nedeniyle son yıllarda öne çıkan bu modelde (Hui ve Bruera, 2015), semptom yönetimi ve beslenme desteğinin yanı sıra hasta ve yakınlarına psikososyal ve manevi destek de sağlanmaktadır. Ayrıca aile üyelerine bakım becerileri konusunda eğitim verilmektedir (Beresford ve Kerr, 2012).

2. Palyatif Bakım Modelleri

Palyatif bakım hizmeti, entegrasyon şekline göre çeşitli sınıflara ayrılmaktadır. Bu sınıflandırma, palyatif bakımın sağlık sistemine nasıl entegre edildiğini tanımlar. Özellikle hastane gibi kurumsal ortamlarda geçerlidir. Temelde bütünleştirici model, danışmanlık modeli ve karma model olmak üzere üç temel model bulunmaktadır:

2.1. Bütünleştirici Model: Bu model; temel semptom yönetimi, uygun iletişim teknikleri ve hastaların değer, hedef ve tercihlerine dayalı ortak karar alma süreçlerini içeren genel palyatif bakım becerilerinin yoğun bakım klinisyenleri tarafından tüm hastaların günlük bakımına entegre edilmesini ifade eder (Mercadante ve ark., 2018; Nelson ve ark., 2013). Bütünleştirici model, özellikle palyatif bakım uzmanı sayısının kısıtlı olduğu durumlarda hizmet sunumundaki bağımlılığı azaltma avantajına sahiptir (Hua, Li, Blinderman & Wunsch, 2014).

2.2. Danışmanlık Modeli: Bu model, karmaşık palyatif bakım ihtiyaçlarında yoğun bakım ekibine uzman palyatif bakım danışmanlığı sağlanmasını temel alır. Bu model, dirençli semptomlar, ağır psikososyal veya manevi sıkıntı, karar çatışması gibi durumlarda tercih edilmektedir. Modelin temel amacı, kötü prognoz riski yüksek hastalarda palyatif bakım kalitesini artırmaktır. Danışmanlık ekibinde hekimler, hemşireler, sosyal hizmet uzmanları ve manevi bakım verenler yer alabilir (Mercadante ve ark., 2018). Bütünleştirici modelden farklı olarak bu modelde palyatif bakım hizmeti özelleşmiş bir ekip tarafından verilmektedir (Nelson ve ark., 2010). Ayrıca yoğun bakım uzmanlarının iş yükünü hafifleterek özellikle büyük ünitelerde zaman yönetimi açısından fayda sağlayabilmektedir (Scheunemann, McDevitt, Carson & Hanson, 2011; Ward, Read, Afessa & Kahn, 2012).

2.3. Karma Model: Bütünleştirici ve danışmanlık modellerinin birlikte kullanıldığı hibrit bir yaklaşımdır (Aslakson, Curtis & Nelson, 2014). Bu modelde; rutin palyatif bakım ihtiyaçları yoğun bakım ekibi tarafından karşılanırken, karmaşık veya dirençli sorunlarda palyatif bakım uzmanlarından konsültasyon istenmektedir. Her iki modelin de etkin olabileceği ve model seçimi kurumun kaynaklarına ve ihtiyaçlarına göre şekillenmektedir (Nelson ve ark., 2010). Tıpkı kardiyoloji veya nefroloji ve diğer uzmanlık alanlarındaki gibi karma model, yoğun bakımda palyatif bakımın etkin sağlanması için güçlü bir alternatif oluşturmaktadır (Quill ve Abernethy, 2013).

3. Palyatif Bakım İlkeleri

Palyatif bakımın vazgeçilmez ilkesi multidisipliner ekip yaklaşımı oluşturulmasıdır. Ekibin tedavi sorumluluklarını paylaşılması bir zorunluluktur. Bakım ihtiyaçları karmaşık, yoğun ve daha sık gerektiğinde, hastaları daha bütünsel bir şekilde tedavi etmek için birden fazla sosyal ve sağlık profesyonelin uzmanlığından yararlanılır (Kesonen ve ark., 2024).

Yoğun bakım ünitelerindeki ölümlerin önemli bir kısmı yaşam desteğinin sınırlandırılması kararı sonrasında gerçekleşmektedir. Bu nedenle yoğun bakım klinisyenlerinin yaşam desteğinin sınırlandırılması veya geri çekmeye

ilişkin etik ve pratik becerilere sahip olması da gerekmektedir (Downar, Delaney, Hawryluck & Kenny, 2016). Bu süreç sedasyon, analjezi ve ilaç dışı yöntemlerle semptom kontrolünün yanı sıra özerklik, kapasite belirleme ve vekalet gibi karar alma unsurlarını destekleyecek nitelikli iletişimi de kapsar. Ayrıca klinisyenler, hasta yakınlarının ihtiyaçlarını öngörerek kayıp sürecini hafifletmeye yönelik destek mekanizmalarını da harekete geçirmelidir. Bu uygulamalara rehberlik eden yapılandırılmış protokoller uygulanır (Treece ve ark., 2004).

Dünya Sağlık Örgütü palyatif bakımın temel ilkelerini şu şekilde özetlemiştir:

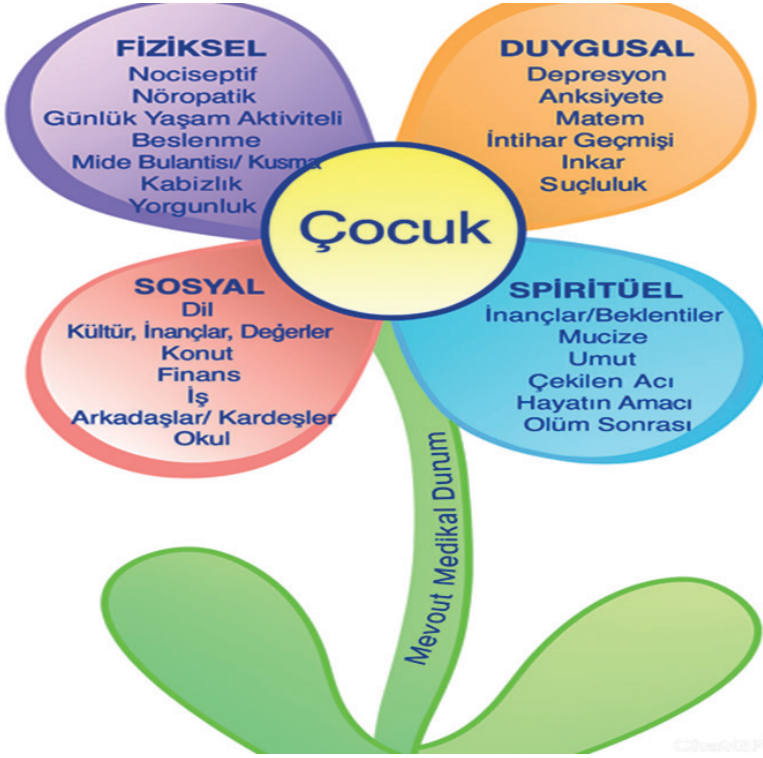
- Ağrı ve diğer rahatsız edici semptomların giderilmesi
- Yaşamı onaylayarak ölümün doğal bir süreç olarak kabul edilmesi
- Ölümlü ne hızlandırma ne de erteleme amacı güdülmesi
- Psikolojik ve manevi boyutların hasta bakımına entegre edilmesi
- Bireylerin yaşamlarını mümkün olduğunca aktif ve anlamlı sürdürmelerini destekleyecek sistemler sunulması
- Hasta ailelerinin baş etme ve yas süreçlerinde desteklenmesi
- Ekip çalışması ile kapsayıcı bakım sağlanması
- Yaşam kalitesini iyileştirmeye odaklanması
- Erken evrelerde palyatif bakımın yaşamı uzatıcı tedavilerle birlikte uygulanabilmesi ve klinik komplikasyonların yönetimine yönelik araştırmaların teşvik edilmesi (Radbruch ve Downing, 2010).

4. Pediatrik Palyatif Bakım

Dünyada her yıl yaklaşık 21 milyon 20 yaş altı bireyin pediatrik palyatif bakıma ihtiyaç duyduğu ve bu grupta yıllık ölüm sayısının 2,5 milyona ulaşabildiği tahmin edilmektedir (Chelazzi ve ark., 2023). Pediatrik palyatif bakımı, yaşamı tehdit eden bir hastalıkla karşılaşan çocuk ve ailelerinin acısını önlemeyi, hafifletmeyi hedefleyen kapsamlı bir bakım yaklaşımı olarak tanımlanmaktadır (Rattner, 2022). Bu bakım, hastalığın ölümle sonuçlanacağı düşünülen çocukların yanı sıra kronik hastalık tanısı alan çocuklar ve aileleri de kapsamaktadır (Harputluoğlu ve Çelik, 2020).

Yaşamı tehdit eden veya sınırlayan hastalıklar ile son dönem hastalıklar kapsamında pediatrik palyatif bakım ihtiyacı ortaya çıkmaktadır (Benini ve ark., 2022). Bu kapsamdaki durumlar; ileri kronik bulaşıcı olmayan hastalıklar, akut yaşamı tehdit eden durumlar, ilerleyici nörolojik bozukluklar,

ciddi prematüre yenidoğanlar, konjenital anomalili çocuklar ve beklenmedik kayıp durumları olarak sınıflandırmaktadır (WHO, 2018). Yaşamı sınırlayan tehdit edici bir rahatsızlığın tanısı, ciddi hastane yatışları, yaşam desteği için invaziv tıbbi cihazların kullanımı, ağrı veya diğer semptomların yönetiminde zorluklar, karmaşık psikososyal-manevi ihtiyaçlar ve yas dönemi gibi durumlar pediatrik palyatif bakım gerektirmektedir. Bu kriterlerden birinin varlığı durumunda, çocuğun ve ailenin kapsamlı palyatif bakım desteğine erişimi sağlanmalıdır (Jankovic, 2019).



Şekil 1. Fiziksel acı deneyimi, sosyal bağlam, duygusal etki ve acıya atfedilen anlam tarafından değiştirilmektedir (Norris, Minkowitz & Scharbach, 2019).

Pediatrik palyatif bakım, ciddi ve karmaşık hastalığı olan çocuklar ve aileleri için yaşam kalitesini artırmayı hedefleyen bütüncül bir bakım felsefesidir (Pyke-Grimm ve ark., 2021). Bu yaklaşım; çocuğun fiziksel, zihinsel ve ruhsal ihtiyaçlarını bütüncül bir şekilde ele alırken aileye de sürekli destek sağlamayı içerir (WHO, 1998). Semptom kontrolü ile bireyin kişisel bütünlüğünü korumayı ve yaşam kalitesini artırmayı hedefler (Chelazzi ve ark., 2023). Bu süreçte fiziksel ve psikolojik semptomlar, hastalık seyri boyunca düzenli olarak değerlendirilir ve etkin bir şekilde yönetilir (Friedrichsdorf ve Kang,

2007; Norris ve ark, 2019). Şekil 1'de görüldüğü gibi palyatif bakım, bireyi yalnızca tıbbi bir vaka olarak değil, bütüncül olarak ele alır (Norris ve ark., 2019). Bakım süresince, hastalıkla mücadele eden çocuğa yetkin, şefkatli ve kesintisiz bir bakım sunulur (Foster, Lafond, Reggio & Hinds, 2010). Çocuk ile gelişimsel düzeyine uygun, açık, dürüst ve empatik bir iletişim kurularak prognoz, tedavi seçenekleri ve bakım planları paylaşılır (Kang ve ark., 2005). Çocuk ve ailenin tercihlerine saygı göstererek yaşam sonu dahil olmak üzere her ortamda sürekli destek sağlanır (Browning ve ark., 2005).

Pediyatrik palyatif bakım, kaynakların sınırlı olduğu durumlarda dahi uygulanması gereken temel bir hizmettir (WHO, 1998). Hastalığın prognozu ne olursa olsun, tanı konulduğu andan itibaren erken dönemde başlatılması önerilen ideal bir yaklaşımdır (Norris ve ark., 2019). Pediyatrik palyatif bakım, aktif tedavilerle eş zamanlı olarak yürütülür ve çocuk doktorları başta olmak üzere farklı uzmanların katılımını gerektirir. Özellikle nadir ve karmaşık hastalıklarda, uzmanlaşmış bilgi birikimi büyük önem taşır (Mack ve Wolfe, 2006). Pediyatrik palyatif bakım, hastane-ev-toplum ekseninde süreklilik gösteren bir bakımdır (Benini, Spizzichino, Trapanotto & Ferrante, 2008).

5. Pediyatrik Palyatif Bakım ile Yetişkin Palyatif Bakım Arasındaki Farklar

Pediyatrik ve yetişkin palyatif bakım, semptom kontrolü ve yaşam kalitesinin iyileştirilmesi gibi temel amaçlar bakımından benzerlik gösterir. Her iki disiplin de iyileştirici tedavilerden ziyade ağrı ve diğer semptomların giderilmesine odaklanmakta ve aynı biyoetik ilkelerle desteklenmektedir (Chelazzi ve ark., 2023; Mohanti, 2009). Bununla birlikte, yaşam kalitesini iyileştirme hedefi ortak olsa da bu hedefe ulaşmada kullanılan yöntemler, uygulama, kapsam ve yaklaşım açısından belirgin farklılıklar vardır.

5.1. Bakımın Odağı: Pediyatrik ve yetişkin palyatif bakım arasındaki temel farklardan biri, bakım odağının niteliğindedir. Her iki yaklaşım da benzer hedefler ve bakım alanlarını paylaşıp da pediyatrik palyatif bakım çocuğun ve ailenin bütüncül ihtiyaçlarına odaklanır. Çocuklar aile bağlamında var olduğundan (Jones ve ark., 2014; Norris ve ark., 2019), pediyatrik palyatif bakım doğası gereği çocuk ve aile merkezlidir. Bu yaklaşımda aile, bakım sürecinin hem aktif bir katılımcısı hem de desteklenmesi gereken bir bileşenidir (Lohman ve ark., 2022). Ebeveyn ve çocuk arasındaki güçlü bağ dikkate alındığında, ebeveynler ve kardeşler için psikososyal destek hizmetleri aile temelli bakımın ayrılmaz bir parçasını oluşturur (Kearney, Salley & Muriel, 2015; Snaman, McCarthy, Wiener & Wolfe, 2020). Klinisyenler,

fiziksel semptomları yönettikleri gibi, hasta ve ailenin duygusal işlevselliğini de süreç boyunca izler ve destekler (McCabe, 1996).

5.2. Hastalık Türleri ve Prognoz: Pediatrik ve yetişkin palyatif bakım arasındaki önemli farklardan biri de hastalık türleri ve prognoz özellikleridir. Palyatif bakıma ihtiyaç duyan çocukların tanı dağılımı oldukça çeşitlidir ve her bir hastalığın seyri farklı, çoğu zaman belirsiz bir prognoza sahiptir (Brook ve Hain, 2008). Pediatrik popülasyonda nadir hastalıklar ve karmaşık kronik durumlar yaygın olarak görülmektedir. Buna karşılık yetişkinlerde palyatif bakım genellikle kanser, kalp yetmezliği gibi daha yaygın hastalıklarla ilişkilidir ve hastalık genellikle daha öngörülebilir biçimde seyretmektedir (Madden, 2018). Mevcut palyatif bakım kılavuzlarında her iki popülasyon için de ekip yapısı ve bakım ortamları genellikle benzerlik gösterir (Henderson ve ark., 2019).

Yaşam kalitesi yaklaşımı da iki grup arasında farklılık göstermektedir. Yetişkinlerde yaşam kalitesi, çoğunlukla invaziv tedavilerin sonlandırılması ve semptom kontrolüne odaklanılarak iyileştirilirken; çocuklarda bu kavram çok daha karmaşıktır ve hastalığa özgü tedavilerin sonlandırılması tedavinin zorunlu bir parçası değildir (Chelazzi ve ark., 2023).

5.3. Bakım Süresi ve Dinamikleri: Pediatrik ve yetişkin palyatif bakım arasındaki önemli farklardan biri de bakım süresi ve seyrinin dinamikleridir. Pediatrik palyatif bakım genellikle yıllar sürebilen belirsiz bir süreci kapsamakta ve bu nedenle erken sevk, esnek organizasyon ve toplum entegrasyonu gerektirmektedir (Fried, Shaulov, Revel-Vilk & Siedner-Weintraub, 2024). Bu uzun soluklu yaklaşım ihtiyacı, küresel çocuk sağlığı çalışmalarının ağırlıklı olarak ölüm oranlarını azaltmaya odaklanması gerçeğiyle daha da belirginleşmektedir (Connor, Downing & Marston, 2017). Buna karşılık yetişkin palyatif bakımında süre genellikle daha kısa ve hastalık seyri daha öngörülebilir özellikler göstermektedir (Madden, 2018).

5.4. Bakım Modelleri ve Hizmet Sunumu: Pediatrik bakım ev ve toplum temelli hizmetlere daha fazla vurgu yaparken; geçici bakım gibi hizmetlerle aile yükü hafifletilir. Yetişkin bakımı ise daha çok hastane merkezli olabilir ve daha az esnek bir süreçte ilerleyebilmektedir (Chelazzi ve ark., 2023; Fried ve ark., 2024).

5.5. Gelişimsel İhtiyaçlar: Pediatrik ve yetişkin palyatif bakım arasındaki en temel farklardan biri de gelişimsel ihtiyaçların doğasıdır. Çocuklar; bebeklikten çocukluğa ve ergenliğe uzanan süreçte sürekli bir fiziksel, bilişsel ve duygusal dönüşüm içindedir. Bu dinamik gelişim süreci, pediatrik palyatif bakım ekibinin her değerlendirmede çocuğun mevcut gelişimsel düzeyini

dikkate almasını ve bakım yaklaşımını buna göre şekillendirmesini gerektirir (Drake ve Chang, 2019). Pediatrik palyatif bakımda büyüme, bilişsel gelişim ve duygusal olgunlaşma süreçleri aktif olarak desteklenirken, yetişkin palyatif bakımında gelişimsel konular daha sınırlı bir şekilde ele alınmakta, odak daha çok mevcut kapasitenin korunması ve yaşam bütünlüğünün sağlanması üzerine yoğunlaşmaktadır (Benini, Brogelli, Mercante & Giacomelli, 2024).

5.6. İletişim ve Karar Alma: Pediatrik ve yetişkin palyatif bakım arasındaki önemli farklardan biri de iletişim yaklaşımı ve karar alma süreçleridir. Yetişkin palyatif bakımı temelde hasta merkezliken, pediatrik palyatif bakımda yaşa uygun, aile merkezli iletişim esastır (Bergstraesser ve ark., 2021). Aile merkezli iletişim, hasta ve aile ile sağlık ekibi arasında daha etkili, verimli ve empatik bir diyalogu teşvik ederek kaliteli pediatrik sağlık hizmetinin temelini oluşturur (Levetown ve ark., 2008). Bu yaklaşım, ebeveynlerde gönül rahatlığı, kabul görme ve rahatlama duygularını geliştirirken, aynı zamanda sağlık ekibine duyulan güveni de artırır (Sisk, Mack, Ashworth & DuBois, 2018).

Tedavide karar alma süreçlerinde, çocukların yaşlarına bağlı olarak değişen düzeylerde karara katılım söz konusudur. Çocuklar tamamen aile kararlarına bağımlı olabildikleri gibi, karar alma kapasitelerine uygun olarak sürece dahil edilirler (Bogetz, Ullrich, & Berry, 2014). Buna karşılık, yetişkin palyatif bakımı ailenin ihtiyaçlarını gözetmekle birlikte temelde hasta merkezlidir (Lohman ve ark., 2022). Bu temel fark, iki popülasyon için bakım modellerinin şekillenmesinde belirleyici rol oynar.

6. Pediatrik Hastalarda Palyatif Bakıma İhtiyaç Duyulan Durumlar

Pediatrik hastalarda palyatif bakım hizmeti, yaşamsal olayları tehdit eden ya da kısıtlayan her türlü durumda verilebilmektedir (Chambers, 2018). Kraliyet Pediatrik ve Çocuk Sağlığı Birliği'nce hazırlanan "Çocukların Palyatif Bakım Servislerinin Geliştirilmesine Yönelik Rehber"de palyatif bakıma ihtiyaç duyan pediatrik hastalar şu şekilde sıralanmıştır:

1. Grup: İyileştirici tedavi seçeneğinin bulunmasına rağmen başarısızlıkla sonuçlanma olasılığının bulunduğu durumları kapsamaktadır. Başarısızlıkla sonuçlanan tedavi girişimleri sonucunda palyatif bakım ihtiyacı açığa çıkmakla birlikte bu dönemlerde hasta farklı servislere de nakledilebilir. Bu grup hastalara örnek olarak; kanserler, kalp, böbrek ve karaciğer yetmezliği gösterilebilir.

2. Grup: Bu gruptaki hastalar, ölümcül bir hastalığa sahiptir. Buradaki temel amaç hastaların hayatta kalma sürelerini uzatmak ve çocukların süregelen çocukluk etkinliklerine katılmaları ve sürdürmelerini sağlamaktır.

Bu gruptaki hastalara örnek olarak; kas distrofileri (örn: Duchenne kas distrofisi-DMD), SMA Tip 1 hastaları gösterilebilir.

3. Grup: Şu an için tedavisi olmayan ve hastalığın her şamasında tedavi amaçlı palyatif bakım gerektiren hastalardır. Bu gruptaki hastalara örnek olarak; konjenital anomaliler (örn: Batten hastalığı gibi), mukopolisakkaridozis gibi metabolik hastalıklar gösterilebilir.

4. Grup: Genel olarak geri dönüşü mümkün olmayan ve çoğunlukla ilerleme de göstermeyen fakat kalıcı sağlık sorunları ya da sakatlık gibi durumlara neden olan hastaları temsil eder. Bu hastalarda beklenmedik komplikasyonlara bağlı olarak erken ölüm riski oluşabilmektedir. Bu gruptaki hastalara örnek olarak; Serebral Palsi, Spinal Kord yaralanmasına bağlı çoklu yetersizlikler gösterilebilir (Algier, 2005; Zernikow, Michel, Craig & Anderson, 2009).

Pediyatrik palyatif bakımda temel amaç; yaşamsal süreci tehdit eden durumlar karşısında hem çocukta hem de ailede ortaya çıkan ruhsal, fiziksel, duygusal ve sosyal sorunların azaltılmasını sağlamak ve çocuğun yaş ile gelişim özellikleri de dikkate alınarak yaşam kalitesini arttırmaya yönelik girişimlerde bulunmaktır. Tüm bu süreçleri gerçekleştirirken de çocuk ile ailesinin ihtiyaçlarını, değerlerini ve isteklerini değerlendirmek ve bu doğrultuda uygulamalar gerçekleştirmek gerekmektedir (Elçigil, 2006; Erdem & Güneş, 2015).

7. Palyatif Bakım Ekibi ve Görevleri

Palyatif bakım ekibi, kişinin hastalıktan kaynaklı ortaya çıkabilen bakım ihtiyacı ve diğer gereksinimlerini desteklemeye yönelik olarak bir araya gelmiş farklı disiplinlerden oluşan uzmanları kapsamaktadır. Bu uzman ekip kadrosu; hastalığa bağlı gelişen bulguları yönetmek, hasta ve yakınına psikososyal destek sağlamak, aileleri sürece dahil edebilmek adına onları sürekli bilgilendirmek ve hastanın bakımına karar verme süreçlerine de katılımlarını sağlamaktadır (Weaver ve ark., 2021). Çocuklarda gerçekleştirilecek palyatif bakımda da süreç aynı doğrultuda ilerlemekte ve çocuğun hem beden hem ruhen hem de zihnen bakımını kapsamakla birlikte aile desteği de sunmaktadır. Bu süreç, hastalığın teşhisi ile başlamakta ve başarılı bir sonuç alabilmek için aileyi de içine alan geniş kapsamlı ve disiplinler arası bir süreci de beraberinde getirmektedir. Genel itibarıyla bu bakım, tek bir sağlık kurumuna bağlı kalmamakla birlikte üçüncü basamak sağlık kuruluşlarında, sağlık hizmeti veren tüm birimlerde ve hatta çocuk evlerinde dahi verilebilmektedir (WHO 2023).

Palyatif bakım, hastalıktan kaynaklı gelişebilecek ihtiyaçlara yönelik olarak multidisipliner bir ekibi de beraberinde getirmektedir. Bu ekip içerisinde doktor, hemşire, fizyoterapist, din görevlisi, psikolog, diyetisyen, algolog (ağrı tedavi doktoru), palyatif bakım uzmanı, sosyal çalışmacı, farmakolog, hasta bakım elemanı yer almaktadır (Kıvanç, 2017; Soyantı & Mumcu, 2023; Yakar ve ark., 2021). Bu ekip içerisinde, hastanın farklı ihtiyaçlarını karşılamak amacıyla bakım sürecinin değişik evrelerinde yardımcı olabilecek aile bireyleri ile gönüllü kişiler de dahil edilebilmektedir (Uslu & Terzioğlu, 2015). Palyatif bakım ekibi, hasta, hastalığın getirdiği ihtiyaçlar ve ailenin isteklerine bağlı olarak görev yapar ve hasta merkezli bir yaklaşım ile genel durumu iyileştirmek için çalışmalarda bulunur (Karakaya & Işıkhani, 2020). Avrupa’da gerçekleştirilen bir çalışmada, palyatif bakımda multidisipliner bir ekip oluşturunmasının ağrı yönetiminde daha başarılı olduğu, daha az bakım sıkıntısı yarattığı, bakımın sürekliliğini arttırdığı, bakım maliyetini azalttığı ve hastaların istedikleri yerlerde hayata veda ettikleri sonucuna ulaşılmıştır (Rubin, 2015). Tüm bu süreçler göz önüne alındığında palyatif bakım ekibinin temel görevleri şunlardır (Bilgehan & İnkaya, 2021):

- a) Hastalığa bağlı gelişen semptomları (ağrı vb. gibi) minimize etmek
- b) Günlük yaşam becerilerini gerçekleştirme aşamasında hastaya yardımcı olmak
- c) Hastaya uygulanacak her türlü girişim veya tedavi planında hasta ile ailesini dahil etmek
- d) Hastanın kararlarına ve seçimlerine saygı duymak ve bu doğrultuda hareket etmek
- e) Hasta ve aileleriyle etkili ve yapıcı iletişim kurmak
- f) Hasta ve ailelerinin ihtiyaçlarını belirlemek
- g) Hasta ve ailelerin ihtiyaçlarına yönelik eğitimler oluşturmak

Bu temel görevleri yerine getirebilen ve çocuk ile ailesi için en uygun bakıma karar verip uygulayan palyatif bakım ekibi içinde, multidisipliner çalışmanın bir üyesi olan çocuk gelişimcilerin de yer alması palyatif bakımın amacına ulaşmasına katkı sağlayacaktır.

8. Çocuk Gelişimi Mesleğinin Pediatrik Palyatif Bakımdaki Yeri

Palyatif bakımın temel amacı, yaşamsal tehdit oluşturan hastalıkların sebep olduğu stresi ve çeşitli alanlarda oluşturduğu semptomları (fiziksel, ruhsal, duygusal ve sosyal alanlar gibi) azaltmak ya da ortadan kaldırmak amacıyla geliştirilen müdahale programları sayesinde hem hastanın hem de

ailesinin yaşam kalitesini yükseltmektir (Çelik & Koç, 2021). Bu doğrultuda çocuklara yönelik verilecek palyatif bakım sürecinde, yetişkinlerde olduğu gibi hasta ile ailesinin bireysel tercih ve ihtiyaçları ile inançları ve kültürel özellikleri dikkate alınarak bir çalışma gerçekleştirilmesi müdahaleden maksimum verim alınmasını da hızlandıracaktır (Elçigil, 2006). Hasta ve ailesinin ihtiyaç duyduğu durumlar, hastalığa ya da kişilere göre değişiklik göstermekle birlikte genel olarak eğitim, fiziksel, duygusal ve sosyal alan, günlük yaşam aktiviteleri, yaşam sonu bakım ya da yas süreçler ile ilgili olabilmektedir (American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics, 2000). Tüm bu süreçler göz önüne alındığında çocuk hastalar ve ailelerinde hastalık ve hastane süreçlerine ilişkin oluşabilen psikososyal stresin azaltılması aşamasında sağıkta çalışan çocuk gelişimcilerle büyük görevler düşmektedir. Sağlık Meslek Mensupları ile Sağlık Hizmetlerinde Çalışan Diğer Meslek Mensuplarının İş ve Görev Tanımlarına Dair Yönetmelik'te hastanede çalışan çocuk gelişimcisinin görevleri ise şu şekilde sıralanmıştır (Resmî Gazete, 2014):

- a) Çocukların gelişim alanlarının tamamını değerlendirip gerekli gelişimsel müdahale programları oluşturarak uygular,
- b) Çocuğun gelişimsel ihtiyaçları ile uyum süreçlerini desteklemek adına sağık kuruluşlarında gerekli ortamların oluşturulmasını sağlar,
- c) Çocuğun ailesine gerekli eğitimler ve öneriler vererek çocuğun yaşayabileceği sorunları en aza indirmek ve psikososyal destek sağlamak,
- d) Risk grubunda yer alan çocuk ve bebeklerin takibini ilgili uzmanlarla birlikte yapar ve gelişimini destekleyecek uygulama önerileri oluşturarak destekler.

Çocukların hastane süreçleri ile var olan hastalığı algılamaları farklılık gösterebilmektedir. Ayrıca yine akut bir hastalığa sahip çocuk ile kronik bir hastalığa sahip çocuk arasında da davranışsal ve düşünsel olarak farklılıklar bulunmaktadır (Cimete, Kuşuoğlu & Dede Çınar, 2013). Bu süreçte hastalık ve hastane sürecinin çocuğun gelişimsel sürecine zarar vermesini engellemek, hastalıktan kaynaklanan semptomların azaltılarak tedavi süreciyle bakım sürecinin verimli geçebilmesini sağlamak ve yine hastalıktan kaynaklanan biyolojik ve fizyolojik stresi azaltabilmek gerekmektedir. Pediatrik hastaların hastalık ve hastane süreçlerinde gelişebilecek psikososyal stresin en aza indirilmesi için belirli yaklaşımlar benimsenmektedir. Bunlar; aile ve çocuğun bilgilendirilmesi, aile odaklı bakım, tedavi edici (terapötik) oyun, çocuk yaşam hizmetleri, eğitim hizmeti (hastane okulları), ağrı yönetimidir (Atay, Eras & Ertem, 2011).

8.1. Aile ve Çocuğun Bilgilendirilmesi: Hastalık ve hastane sürecinin her aşamasında hem aile hem de çocuk, yaş ve gelişim düzeyine uygun olarak bilgilendirilerek tedavi ve bakıma katılımları sağlanmalıdır. Bu süreçte hasta ile ailesinin en sık sordukları ve cevabını aradıkları konu tedavi süreci olup bu konu hakkında gerçekçi ve tatmin edici bilgilerin durumu kabullenmelerinde ve tedavi sürecine uyumun kolaylaşmasında etkili olduğu görülmektedir (Dahlin, 2015). Bu sebeple tedavi süreci ve hastalığın seyri değiştikçe kişilere düzenli bilgi verilmesi ve hasta ile ailesinin sorularına cevap verilmesi ve gerekirse ailelere verilen her bilgide görsel ya da yazılı materyaller kullanılarak desteklenmesi önerilmektedir (Ishibashi, 2001). Hastanede çalışan çocuk gelişimciler, çocuk ile ailesinin daha önceki deneyimlerini, ailenin istek ve kültürel özelliklerini dikkate almakta ve çocuğun yaş ile gelişim özellikleri ışığında çocukla iletişime geçebilmekte ve sorularını cevaplayarak kişilerin kaygılarını azaltmakta görev alabilirler.

8.2. Aile Odaklı Bakım: Hastalığın tedavisi, hastaya uygulanacak her türlü işlem ve bakım süreçlerinde sağlık profesyonelleri ile ailenin birlikte çalıştığı ve karar verdiği bir hizmet olarak nitelendirilmektedir. Ayrıca herhangi bir girişimsel müdahale sonrası ailenin çocuğunun yanında olması da aile odaklı bakım içerisinde yer almakta olup çocuğun ağrıyı yönetmesini, hastaneye uyumunu ve iyileşmesini olumlu yönde etkilemektedir (Committee on Hospital Care & Institute for Patient- and Family-Centered Care, 2012). Hastalık ve tedavi süreci boyunca ailenin hem bakım ekibinin bir parçası olması hem de ebeveyn olarak sorumluluklarının olması nedeni ile ağır bir yük taşıdığı görülmektedir. Bu nedenle de sürekli danışmanlık hizmeti sunulması gereken bir gruptur (Algier, 2005). Çocuk gelişimciler, ailenin çocuğa bu süreçte nasıl davranması gerektiği, evdeki diğer çocuklara nasıl yaklaşması gerektiği gibi konularda bilgi verebilir ve sürece bu yönde katkı sağlayabilirler.

8.3. Tedavi Edici (Terapötik) Oyun: Oyun, çocuğun stresle baş edebilmesi ve olayları anlamlandırabilmesi için önemli bir süreçtir. Bu nedenle hastane ve hastalık süreçlerine ilişkin geliştirilen kaygının azaltılması, hastaneye uyumun artırılması ve bu süreçlerin gelişimsel herhangi bir soruna sebebiyet vermemesi adına hastanelerde tedavi edici oyun uygulamaları giderek yaygınlaşmaktadır. Bu oyunlar, özellikle çocuğun duygularını dışa vurmasına yardım etmekte, hastane süreçlerini deneyimleme fırsatı sunmakta ve tedaviye yardımcı uygulamaları oyun yoluyla aktarmasına yardımcı olmaktadır (Cimete, Kuğuoğlu & Dede Çınar, 2013; Zahr, 1998). Hastaneye yatma sürecinden başlayarak taburcu olana kadar her aşamada tedavi edici oyundan yararlanılabilir (Cimete, Kuğuoğlu, & Dede Çınar, 2013). Bu aşamada çocuk gelişimciler oyun yolu ile çocuklara hastalığı,

yapılacak işlemleri, ameliyat olacak ise nedeni ile sürecini anlatabilmekte ve çocukların hissettiklerini ve kaygılarını uygun bir şekilde dışa vurmasını sağlayabilmektedir. Hans Zulliger'in de söylediği gibi sadece oyun oynayarak da çocuklar kendilerini iyileştirebilmektedirler (Zülliger, 2005). Bu düşünceden yola çıkarak çocuk gelişimciler hem hastane hem de hastane odasında çocukların oyun ihtiyaçlarını giderebilecek alanlar oluşturabilir ve yaşına uygun oyunlara yönlendirebilirler.

8.4 Çocuk Yaşam Hizmetleri: Çocuk yaşam hizmetleri, çocuğun hastaneye yatışı ya da uygulanan tedavi süreci boyunca çocukta ve ailesinde oluşabilecek stresi en aza indirmek ve yaşanan olumsuz deneyimleri azaltmak amacıyla verilen bir hizmettir. Bu hizmetler içerisinde tedavi edici oyun, hastane sürecini olumlu yönde etkileyecek nitelikte gelişimsel aktiviteler ve kendini ifade etme becerilerini arttırıcı eğitimler yer almaktadır (Romito, Jewell & Jackson, 2021). Burada hastanede çalışan çocuk gelişimcilere büyük görevler düşmektedir. Çocuk gelişimciler, çocukların gelişim düzeyine, yaşına ve hastalıklarına uygun olarak hazırlanan ve çocukların oyun ihtiyaçlarını gidermesine yardımcı olan düzenlemeler yapabilir ve çocuk dostu bir hastane için adımlar atılmasına öncülük ederek çocukların kaliteli bir süreç geçirmelerine yardımcı olabilirler.

8.5. Eğitim Hizmeti (Hastane Okulları): Uzun süreli hastane yatışı yapan ya da hastalığı sebebiyle sık sık hastaneye yatması gereken çocuklar, okula düzenli bir şekilde devam edememektedirler. Bu durum çocukların hem sosyal yaşantısını hem de gelişimini olumsuz etkilemektedir. Bu engeli ortadan kaldırabilmek adına hastanelerde hastane okulları kurulmuş ve gelişimsel süreçlerini destekleyecek programlar oluşturulmuştur (Butler ve ark., 2008). Bu süreçte çocuk gelişimciler, hastane okullarına yardımcı olabilmek adına çocukların gelişimlerini destekleyecek etkinlikler ile eğitim hizmetini tamamlayıcı bir rol oynayabilirler.

8.6. Ağrı Yönetimi: Ağrı, kişinin psikolojik, biyolojik ve sosyal durumlarından etkilenebilen ve algılanma şekli kişiden kişiye farklılık gösteren bir durumdur (Guerra ve ark., 2021). Çocuk hastalarda ağrı yönetiminin başarılı bir şekilde yapılamaması yaşamsal bulguların kötüye gitmesine ve bağışıklık sisteminin zayıflamasına neden olmakla birlikte ileriki süreçlerde travma sonrası stres bozukluğu gibi psikolojik sorunlara yol açabilmektedir (Sabeti ve ark., 2021). Bu nedenle ağrının farmakolojik ya da non-farmakolojik yollarla yönetilmesi önem arz etmektedir. Çocuk gelişimciler gerek yatak başı etkinliklerle gerekse oyun odalarında non-farmakolojik yöntemlerden biri olan oyunu kullanarak bu süreçte destek sağlayabilirler.

Özetle çocuk gelişimcilerin, aile ve çocuğun bilgilendirilmesinde, aile odaklı bakımda, tedavi edici oyunda, çocuk yaşam hizmetleri içinde çocuk ve aileye gerekli psikososyal destek sunmada, çocuğun eğitim ihtiyacına katkıda bulunmada ve ağrı yönetiminde non-farmakolojik yöntemler (yatak başı etkinlik, oyun vb.) uygulamada görev alabilecekleri görülmektedir. Ayrıca çocukların gelişimsel süreçleri göz önüne alınarak hastalık ve tedavi süreçleri konusunda bilgilendirilmesi ve tüm bu süreçlere çocuğun ve ailesinin aktif katılmasını sağlamada da yine çocuk gelişimcilerden yararlanılabilmektedir (Meghani, 2004).

9. Sonuç ve Öneriler

Hastalık ve hastaneye yatış süreçleri ile uygulanan işlemlerin tamamı çocuklarda kaygı, regresyon, davranışsal sorunlar, içe kapanıklık, dürtüsellik, kekemelik vb. gibi birçok soruna neden olabilmektedir. Ayrıca bu sorunlar sadece hastane süreci ile kısıtlı kalmayıp taburcu olduktan sonra da uzun süreler devam edebilmekte ve kişinin yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir. Özellikle süregelen hastalığı bulunan hastaların sadece kendileri değil anne ve babaları, kardeşleri hatta birinci dereceden akrabaları dahi bu durumdan etkilenebilmektedirler. Pediatrik palyatif bakım ise hasta ile ailesinin hastalık nedeni ile yaşadığı bu sorunları azaltabilme ve baş edebilmelerine yardımcı olan bir bakım yaklaşımıdır. Pediatrik palyatif bakım, bir ekip işi olup çocuk ve ailesinin ihtiyaçlarına en uygun şekilde cevap verebilecek yeterli uzmanlığa ve eğitime sahip kişilerden oluşmaktadır. Pediatrik palyatif bakım hem ülkemizde hem de farklı birçok ülkede yeni yeni gelişmeye başlayan bir uzmanlık dalıdır. Bu nedenle palyatif bakım ekibi içerisinde hem bakımın kalitesini artırmak hem de çocuk ile ailesine yararlı olabilecek uzmanlardan biri olan çocuk gelişimcilerinde bulunması önem arz etmektedir.

İleriki süreçlerde; sağlık kuruluşlarında çalışan çocuk gelişimcilerin hem aileye hem de personele çocuğun gelişimsel süreci, hasta çocuğa yaklaşım, çocukla iletişim, non-farmakolojik yöntemlerden biri olan tedavi edici oyun hakkında eğitimler vermesi sağlanabilir. Aynı şekilde çocuklara verilecek bakımın yetişkinlerden farklı olduğunu bilen ve bu alanda eğitim almış olan çocuk gelişimciler sayesinde hasta ve ailesinin istek ve ihtiyaçlarına uygun olarak yaklaşılması sağlanabilir. Bu sayede palyatif bakımdan ve varsa tedaviden maksimum verim alınabilir. Hastanede multidisipliner bir ekibin üyesi olan çocuk gelişimcilerin aynı şekilde pediatrik palyatif bakım ekibi içerisinde de yer alması ekibin ve bakımın kalitesini artırarak iş yükünü azaltmaya yardımcı olacaktır. Özetle, hastanede çalışan çocuk gelişimciler, çocuğun olduğu her alanda olduğu gibi pediatrik palyatif bakım ekibi içerisinde de yer almalı ve çocuk alanında almış olduğu uzmanlık eğitimlerinden bakım süreci içerisinde yararlanılmalıdır.

Kaynaklar

- Algier, L. (2005). Çocuklarda palyatif bakım. *Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası*, 58(3), 132-135.
- American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics. (2000). Palliative care for children. *Pediatrics*, 106(2), 351-357.
- Aslakson, R. A., Curtis, J. R., & Nelson, J. E. (2014). The changing role of palliative care in the ICU. *Critical Care Medicine*, 42(11), 2418-2428. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000000573>
- Aslakson, R. A., Reinke, L. F., Cox, C., Kross, E. K., Benzo, R. P., & Curtis, J. R. (2017). Developing a research agenda for integrating palliative care into critical care and pulmonary practice to improve patient and family outcomes. *Journal of Palliative Medicine*, 20(4), 329-343. <https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0567>
- Atay, G., Eras, Z., & Ertem, İ. (2011). Çocuk hastaların hastane yatışları sırasında gelişimlerinin desteklenmesi. *Çocuk Dergisi*, 11(1), 1-4.
- Benini, F., Brogelli, L., Mercante, A., & Giacomelli, L. (2024). Transition to Adulthood in Pediatric Palliative Care: A Narrative Review. *Children*, 11. <https://doi.org/10.3390/children11070860>
- Benini, F., Papadatou, D., Bernad , M., Craig, F., De Zen, L., Downing, J., ... & Wolfe, J. (2022). International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(5), e529-e543. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>
- Benini, F., Spizzichino, M., Trapanotto, M., & Ferrante, A. (2008). Pediatric palliative care. *Italian Journal of Pediatrics*, 34(1), 4. <https://doi.org/10.1186/1824-7288-34-4>
- Beresford, L., & Kerr, K. (2012). *Next generation of palliative care: Community models offer services outside the hospital*. California Health Care Foundation.
- Bergstraesser, E., Thienprayoon, R., Brook, L., Fraser, L., Hynson, J., Rosenberg, A., Snaman, J., Weaver, M., Widger, K., Zernikow, B., Jones, C., & Schl gl, M. (2021). Top ten tips palliative care clinicians should know about prognostication in children. *Journal of Palliative Medicine*, 24(11), 1725-1731. <https://doi.org/10.1089/jpm.2021.0439>
- Bilgehan, T., & İnkaya, B. (2021). Palyatif hastalarına bakım veren bireylerin bakım y k  ve etkileyen fakt rler. *Anadolu Hemşirelik ve Saėlık Bilimleri Dergisi*, 24(1), 51-58.
- Bogetz, J. F., Ullrich, C. K., & Berry, J. G. (2014). Pediatric hospital care for children with life-threatening illness and the role of palliative care. *Pediatric Clinics*, 61(4), 719-733. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2014.05.002>

- Brook, L., & Hain, R. (2008). Predicting death in children. *Archives of Disease in Childhood*, 93(12), 1067-1070. <https://doi.org/10.1136/adc.2007.127332>
- Browning, D. M., Solomon, M. Z., & Initiative for Pediatric Palliative Care (IPPC) Investigator Team. (2005). The initiative for pediatric palliative care: An interdisciplinary educational approach for healthcare professionals. *Journal of Pediatric Nursing*, 20(5), 326-334. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2005.03.004>
- Butler, R. W., Copeland, D. R., Fairclough, D. L., Mulhern, R. K., Katz, E. R., Kazak, A. E., ... & Sahler, O. J. Z. (2008). A multicenter, randomized clinical trial of a cognitive remediation program for childhood survivors of a pediatric malignancy. *Journal of consulting and clinical psychology*, 76(3), 367.
- Chambers, L. (2018). A guide to children's palliative care. *Supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families*.
- Chelazzi, C., Villa, G., Lanini, I., Romagnoli, S., & Latronico, N. (2023). The adult and pediatric palliative care: differences and shared issues. *Journal of Anesthesia, Analgesia and Critical Care*, 3. <https://doi.org/10.1186/s44158-023-00085-8>
- Cimete, G., Kuşuoğlu, S., & Dede Çınar, F. (2013). Çocuk, hastalık ve hastane ortamı. *İçinde: Conk Z, Başbakkal Z, Bal Yılmaz H, Bolışık B, Ed., Pediatri hemşireliği. Akademisyen Tıp Kitabevi*.
- Committee on Hospital Care and Institute for Patient-and Family-Centered Care. (2012). Patient-and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*, 129(2), 394-404.
- 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>
- Çelik, M., & Koç, A. (2021). Ülkemizdeki palyatif bakım modeli ve ölçüm araçlarının kullanımının değerlendirilmesi. *Türkiye Sağlık Bilimleri ve Araştırmaları Dergisi*, 4(3), 30-41.
- Dahlin C. (2015). Palliative Care: Delivering Comprehensive Oncology Nursing Care. *Seminars in Oncology Nursing*, 31(4), 327-337. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2015.08.008>
- Downar, J., Delaney, J. W., Hawryluck, L., & Kenny, L. (2016). Guidelines for the withdrawal of life-sustaining measures. *Intensive Care Medicine*, 42(6), 1003-1017. <https://doi.org/10.1007/s00134-016-4330-7>
- Drake, R., & Chang, E. (2019). Palliative care of pediatric populations. *Textbook of Palliative Care*. https://doi.org/10.1007/978-3-319-77740-5_67

- Edwards, J. D., Voigt, L. P., & Nelson, J. E. (2017). Ten key points about ICU palliative care. *Intensive Care Medicine*, 43(1), 83-85. <https://doi.org/10.1007/s00134-016-4481-6>
- Elçigil, A. (2006). Pediatrik palyatif bakım ve hemşirelik. *Journal of Anatolia Nursing and Health Sciences*, 9(4), 75-81.
- Erdem, Y., & Güneş, N. B. (2015). Çocuklarda Palyatif Bakım Hemşireliği. *Türkiye Klinikleri Pediatric Nursing-Special Topics*, 1(3), 98-102.
- Foster, T. L., Lafond, D. A., Reggio, C., & Hinds, P. S. (2010). Pediatric palliative care in childhood cancer nursing: from diagnosis to cure or end of life. *Seminars in Oncology Nursing*, 26(4), 205-221. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2010.08.003>
- Fried, I., Shaulov, A., Revel-Vilk, S., & Siedner-Weintraub, Y. (2024). Differences in service utilization between pediatric and adult palliative care services in a single center. *Palliative and Supportive Care*, 22, 1360-1363. <https://doi.org/10.1017/S1478951524001160>
- Friedrichsdorf, S. J., & Kang, T. I. (2007). The management of pain in children with life-limiting illnesses. *Pediatric Clinics of North America*, 54(5), 645-672. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2007.07.007>
- Guerra GG, Joffe A, Sheppard C, Hewson K, Dinu IA, de Caen A, ve ark. (2021). Music use for sedation in critically ill children (MUSiCC trial): Study protocol for a pilot randomized controlled trial. *Journal of Intensive Care*, 9, 1-8.
- Harpuluoğlu, N., & Çelik, T. (2020). Pediyatrik Palyatif Bakım. *Journal of Dr. Behcet Uz Children's Hospital*, 10(1). <https://doi.org/10.5222/buchd.2020.30922>
- Henderson, J. D., Boyle, A., Herx, L., Alexiadis, A., Barwich, D., Connidis, S., ... & Sinnarajah, A. (2019). Staffing a specialist palliative care service, a team-based approach: Expert consensus white paper. *Journal of Palliative Medicine*, 22(11), 1318-1323. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0314>
- Hua, M. S., Li, G., Blinderman, C. D., & Wunsch, H. (2014). Estimates of the need for palliative care consultation across United States intensive care units using a trigger-based model. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 189(4), 428-436. <https://doi.org/10.1164/rccm.201307-1229OC>
- Hui, D., & Bruera, E. (2015). Models of integration of oncology and palliative care. *Annals of palliative medicine*, 4(3), 898-898.
- Ishibashi, A. (2001). The needs of children and adolescents with cancer for information and social support. *Cancer Nursing*, 24(1), 61-67.
- Jankovic, M., De Zen, L., Pellegatta, F., Lazzarin, P., Bertolotti, M., Manfredini, L., ... & Benini, F. (2019). A consensus conference report on defining

- the eligibility criteria for pediatric palliative care in Italy. *Italian Journal of Pediatrics*, 45(1), 89. <https://doi.org/10.1186/s13052-019-0681-3>
- Jones, B. L., Contro, N., & Koch, K. D. (2014). The duty of the physician to care for the family in pediatric palliative care: Context, communication, and caring. *Pediatrics*, 133(Supplement_1), S8-S15. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-3608C>
- Kang, T., Hoehn, K. S., Licht, D. J., Mayer, O. H., Santucci, G., Carroll, J. M., ... & Feudtner, C. (2005). Pediatric palliative, end-of-life, and bereavement care. *Pediatric Clinics of North America*, 52(4), 1029-46. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2005.04.004>
- Karakaya, C., & Işıkhani, V. (2020). Palyatif bakım hastalarına bakım veren aile üyelerinde yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 31(4), 1437-1458.
- Kearney, J. A., Salley, C. G., & Muriel, A. C. (2015). Standards of psychosocial care for parents of children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(S5), S632-S683. <https://doi.org/10.1002/pbc.25761>
- Kesonen, P., Salminen, L., Kero, J., Aappola, J., & Haavisto, E. (2024). An integrative review of interprofessional teamwork and required competence in specialized palliative care. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 89(3), 1047-1073. <https://doi.org/10.1177/00302228221085468>
- Kıvanç, M. M. (2017). Palliative care services in Turkey. *Archives of Health Science and Research*, 4(2), 132-135.
- Levetown, M., & Committee on Bioethics. (2008). Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information. *Pediatrics*, 121(5), e1441-e1460. <https://doi.org/10.1542/peds.2008-0565>
- Lohman, D., Cleary, J., Connor, S., De Lima, L., Downing, J., Marston, J., ... & Pettus, K. (2022). Advancing global palliative care over two decades: health system integration, access to essential medicines, and pediatrics. *Journal of Pain and Symptom Management*, 64(1), 58-69. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.03.001>
- Luckett, T., Davidson, P. M., Lam, L., Phillips, J., Currow, D. C., & Agar, M. (2013). Do community specialist palliative care services that provide home nursing increase rates of home death for people with life-limiting illnesses? A systematic review and meta-analysis of comparative studies. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45(2), 279-297. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.02.017>
- Luckett, T., Phillips, J., Agar, M., Virdun, C., Green, A., & Davidson, P. M. (2014). Elements of effective palliative care models: A rapid review. *BMC Health Services Research*, 14(1), 136. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-136>

- Mack, J. W., & Wolfe, J. (2006). Early integration of pediatric palliative care: for some children, palliative care starts at diagnosis. *Current Opinion in Pediatrics*, 18(1), 10-14. <https://doi.org/10.1097/01.mop.0000193266.86129.47>
- Madden, K. (2018). Pediatric Palliative Care. *Hospice and Palliative Medicine and Supportive Care Flashcards*. <https://doi.org/10.1093/MED/9780190633066.003.0029>
- McCabe, M. A. (1996). Involving children and adolescents in medical decision making: developmental and clinical considerations. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(4), 505-516. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/21.4.505>
- Meghani, S. H. (2004). A concept analysis of palliative care in the United States. *Journal of advanced nursing*, 46(2), 152-161.
- Mercadante, S., Gregoretti, C., & Cortegiani, A. (2018). Palliative care in intensive care units: why, where, what, who, when, how. *BMC Anesthesiology*, 18(1), 106. <https://doi.org/10.1186/s12871-018-0574-9>
- Mohanti, B. K. (2009). Ethics in palliative care. *Indian Journal of Palliative Care*, 15(2), 89. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.58450>
- Mularski, R. A., Heine, C. E., Osborne, M. L., Ganzini, L., & Curtis, J. R. (2005). Quality of dying in the ICU: Ratings by family members. *Chest*, 128(1), 280-287. [https://doi.org/10.1016/S0012-3692\(15\)37958-7](https://doi.org/10.1016/S0012-3692(15)37958-7)
- Nelson, J. E., Bassett, R., Boss, R. D., Brasel, K. J., Campbell, M. L., Cortez, T. B., ... & Improve Palliative Care in the Intensive Care Unit Project. (2010). Models for structuring a clinical initiative to enhance palliative care in the intensive care unit: A report from the IPAL-ICU Project (Improving Palliative Care in the ICU). *Critical Care Medicine*, 38(9), 1765-1772. <https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e3181e8ad23>
- Nelson, J. E., Curtis, J. R., Mulkerin, C., Campbell, M., Lustbader, D. R., Mo-senthal, A. C., ... & Weissman, D. E. (2013). Choosing and using screening criteria for palliative care consultation in the ICU: A report from the Improving Palliative Care in the ICU (IPAL-ICU) Advisory Board. *Critical Care Medicine*, 41(10), 2318-2327. <https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e31828cf12c>
- 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>
- Pandharipande, P. P., Girard, T. D., Jackson, J. C., Morandi, A., Thompson, J. L., Pun, B. T., ... & Ely, E. W. (2013). Long-term cognitive impairment after critical illness. *New England Journal of Medicine*, 369(14), 1306-1316. <https://doi.org/10.1056/NEJMoal301372>
- Puntillo, K. A., Arai, S., Cohen, N. H., Gropper, M. A., Neuhaus, J., Paul, S. M., & Miaskowski, C. (2010). Symptoms experienced by intensive care unit patients at high risk of dying. *Critical Care Medicine*, 38(11), 2155-2160. <https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e3181f267ee>

- Pyke-Grimm, K. A., Fisher, B., Haskamp, A., Bell, C. J., & Newman, A. R. (2021). Providing palliative and hospice care to children, adolescents and young adults with cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 37, 3-151166. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2021.151166>
- Quill, T. E., & Abernethy, A. P. (2013). Generalist plus specialist palliative care—creating a more sustainable model. *New England Journal of Medicine*, 368(13), 1173-1175. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1215620>
- Radbruch, L., & Downing, J. (2010). Principles of palliative care. In A. Kopf & N. B. Patel (Eds.), *Guide to pain management in low-resource settings* (pp. 47-57). International Association for the Study of Pain.
- Rattner, M. (2022). Increasing our understanding of nonphysical suffering within palliative care: A scoping review. *Palliative & Supportive Care*, 20(3), 417-432. <https://doi.org/10.1017/S1478951521001127>
- Resmî Gazete. (2014). Sağlık meslek mensupları ile sağlık hizmetlerinde çalışan diğer meslek mensuplarının iş ve görev tanımlarına dair yönetmelik. *Resmî Gazete Tarih: 2014, 22 Mayıs*, (29007).
- Romito, B., Jewell, J., & Jackson, M. (2021). Child life services. *Pediatrics*, 147(1), 1-10. <https://doi.org/10.1542/peds.2020-040261>
- Rubin, R. (2015). Improving the quality of life at the end of life. *Jama*, 313(21), 2110-2112.
- Sabeti F, Mohammadpour M, Pouraboli B, Tahmasebi M, Hasanpour M. (2021). Health Care Providers' experiences of the non-pharmacological pain and anxiety management and its barriers in the Pediatric Intensive Care Units. *Journal of Pediatric Nursing*, 60, e110-e116.
- Scheunemann, L. P., McDevitt, M., Carson, S. S., & Hanson, L. C. (2011). Randomized, controlled trials of interventions to improve communication in intensive care: A systematic review. *Chest*, 139(3), 543-554. <https://doi.org/10.1378/chest.10-0595>
- Sisk, B. A., Mack, J. W., Ashworth, R., & DuBois, J. (2018). Communication in pediatric oncology: State of the field and research agenda. *Pediatric Blood & Cancer*, 65(1), e26727. <https://doi.org/10.1002/pbc.26727>
- Snaman, J., McCarthy, S., Wiener, L., & Wolfe, J. (2020). Pediatric Palliative Care in Oncology. *Journal of clinical oncology: Official journal of the American Society of Clinical Oncology*, JCO1802331. <https://doi.org/10.1200/JCO.18.02331>.
- Soyanıt, Ş., & Mumcu, N. (2023). Palyatif bakımda iyi ölüm ve yas sürecinde hemşirelik bakımı. *Genel Sağlık Bilimleri Dergisi*, 5(1), 77-87.
- Stokes, C., & Good, P. (2024). Community Palliative Care: What are the Best Models?. *Current Treatment Options in Oncology*, 25(12), 1550-1555. <https://doi.org/10.1007/s11864-024-01278-1>

- Treece, P. D., Engelberg, R. A., Crowley, L., Chan, J. D., Rubenfeld, G. D., Steinberg, K. P., & Curtis, J. R. (2004). Evaluation of a standardized order form for the withdrawal of life support in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 32(5), 1141-1148. <https://doi.org/10.1097/01.CCM.0000125509.34805.0C>
- Uslu, F. Ş., & Terzioğlu, F. (2015). Dünyada ve Türkiye’de palyatif bakım eğitimi ve örgütlenmesi. *Cumhuriyet Hemşirelik Dergisi*, 4(2), 81-90.
- Ward, N. S., Read, R., Afessa, B., & Kahn, J. M. (2012). Perceived effects of attending physician workload in academic medical intensive care units: a national survey of training program directors. *Critical Care Medicine*, 40(2), 400-405. <https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e318232d997>
- Weaver, M. S., Rosenberg, A. R., Fry, A., Shostrom, V., & Wiener, L. (2021). Impact of the coronavirus pandemic on pediatric palliative care team structures, services, and care delivery. *Journal of palliative medicine*, 24(8), 1213-1220.
- WHO. 2023. Palliative care for children. Son erişim tarihi: 03.09.2025 erişim adresi: <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care-for-children>
- Wiencek, C., & Coyne, P. (2014). Palliative care delivery models. *Seminars in Oncology Nursing*, 30(4), 227-233. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2014.08.004>
- World Health Organization. (1998). Cancer pain relief and palliative care in children.
- World Health Organization. (2018). Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health-care planners, implementers and managers. In *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health-care planners, implementers and managers*.
- Yakar, B., Batbaş, C. S., & Pirinççi, E. (2021). Palyatif bakım ve hospis. *Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi*, 30(2), 136-143.
- Yıldırım, Y. (2015). Palyatif Bakım Çalışmaları ve Hemşireliğe Yansımaları. *Türkiye Klinikleri Internal Medicine Nursing-Special Topics*, 1(2), 31-39.
- Zahr, L. K. (1998). Therapeutic play for hospitalized preschoolers in Lebanon. *Pediatric Nursing*, 24(5), 449.
- Zernikow, B., Michel, E., Craig, F., & Anderson, B. J. (2009). Pediatric palliative care: use of opioids for the management of pain. *Pediatric Drugs*, 11(2), 129-151.
- Zülliger, H. (2005). Çocukta Oyunla Tedavi (Çeviri Ed. K Şipal). *İstanbul, Cem Yayınları*.