

Araştırma Makalesi



# Gülhane Tıp Tarihi ve Tıp Etiği Dergisi

## Pedriatrik Palyatif Bakımın Tarihsel Gelişimi

Nihal DURMAZ\*

### Makale Bilgisi

**Makale geçmişi**

Geliş Tarihi: 02.01.2024

Kabul Ediliş Tarihi: 14.06.2024

**Anahtar kelimeler:**

Palyatif bakım, Çocuk, Etik, Tıp tarihi

**İletişim:**

Doç Dr. Nihal DURMAZ

E-posta: drmnzhl@gmail.com

### Özet

Pedriatrik palyatif bakım (PPB), çocukların ve ailelerinin fiziksel, duygusal, sosyal ve ruhsal ihtiyaçlarını karşılamayı hedefleyen kapsamlı, multidisipliner bir yaklaşımdır ve 20. yüzyılın ikinci yarısından itibaren gelişmeye başlamıştır. PPB'in gelişmesinde tıbbi gelişmeler ve çocuk hakları kavramlarının yaygınlaşması etkili olmuştur. Tıbbi ve teknolojik gelişmeler sonucu ciddi veya yaşamı tehdit eden hastalıklara sahip çocukların yaşam süreleri uzamış ve uzun süreli tedavi ve destek gerektirmiştir. Bu süreçte yaşam kalitelerini artırmak ve semptomları yönetmek için palyatif bakım yaklaşımı ortaya çıkmıştır. Cicelly Saunders tarafından 1967'de kurulan St. Christopher's Hospis'i palyatif bakımın öncüsü olmuştur. Çocuklara yönelik bir bakımevi olan Helen House ise 1982'de kurulmuştur. Hastane temelli ilk PPB merkezini ise Dr. Ann Goldman, 1986 yılında Londra'da kurmuştur. Dr. Goldman multidisipliner bir ekip kurmuş ve çocuklarda yaşamı tehdit eden hastalıklarla mücadele ederken ağrı, semptom yönetimi, psikososyal destek ve aile danışmanlığı gibi konularda uzmanlaşmış bir bakım hizmeti sunmayı amaçlamıştır. Türkiye'de ise PPB henüz başlangıç seviyesindedir. Ülkemizde ilk pedriatrik palyatif bakım merkezi 2015 yılında Bursa Dörtçelik Çocuk Hastalıkları Hastanesi'nde kurulmuştur. Türkiye'de pedriatrik palyatif bakımın kurulması ve geliştirilmesi konusundaki çabalar yeni ve henüz yeterince gelişmemiştir.

\*Doç. Dr. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları, Gülhane Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Ankara, Türkiye, ORCID: 0000-0002-3079-1769



# Gulhane Journal of Medical History and Medical Ethics

## Historical Development of Pediatric Palliative Care

Nihal DURMAZ

### Abstract

#### Article Info

##### Article history:

Received: 02.01.2024

Accepted: 14.06.2024

##### Keywords:

Palliative care, Children, Ethics, History of medicine

##### Correspondence Author:

Nihal Durmaz

e-mail: drmnzhl@gmail.com

Pediatric palliative care (PPB) is a comprehensive, multidisciplinary approach that aims to meet the physical, emotional, social and spiritual needs of children and their families. The development of PPB commenced throughout the latter half of the 20th century. Progress in medicine and the dissemination of children's rights principles contributed significantly to the formation of PPB. Due to advancements in medicine and technology, the life expectancy of children afflicted with severe or potentially fatal illnesses has risen, necessitating enduring medical care and assistance. As a result, palliative care has developed to alleviate symptoms and enhance quality of life. Palliative care pioneer St. Christopher's Hospice was established in 1967 by Cicely Saunders. In 1982, Helen House, a children's home, was founded. In London in 1986. Dr. Goldman has formed a multidisciplinary team to offer expert care in pain management, symptom control, psychosocial support, and family counseling for children with life-threatening illnesses. In Turkey, the PPB level is currently at its initial stage. In 2015, the Bursa Dörtçelik Children's Hospital became the first establishment in Turkey to create a pediatric palliative care unit. The establishment and development of pediatric palliative care in Turkey are recent and still inadequate.

## Giriş

Pediyatrik Palyatif Bakım (PPB) yaşamı tehdit eden hastalıklarla karşı karşıya kalan çocukların ve ailelerinin fiziksel ve ruhsal acılarını hafifletmeye yönelik tıbbi ve destekleyici tedavileri içeren bir bakım felsefesi ve sağlık sistemi içerisindeki yerini alan organize yapılandırılmış bir bakım verme sistemidir (1,2).

Pediyatrik palyatif bakım öncelikle tıp, hemşirelik ve sosyal hizmet profesyonelleri olmak üzere multidisipliner bir ekipten oluşmaktadır. Bu ekipte psikolog, fizyoterapist, diyetisyen, din görevlisi, müzik terapisti, yas danışmanı ve gönüllü kuruluşlar bulunmaktadır (3). Pediyatrik palyatif bakımın amacı hasta çocuğun ağrı, dispne, yorgunluk, bulantı-kusma, anksiyete, konstipasyon, iştahsızlık, depresyon gibi bulgularının hafifletilmesi ya da giderilmesidir (3,4) (Tablo 1).

**Tablo 1. Hastalığa ait sorunlar ve bakım süreci**

Hastalığa ait sorunlar	Bakım süreci
Fiziksel belirtiler	Semptomların değerlendirilmesi
Psikiyatrik sorunlar	Bilgilendirmenin hasta ve ailesine yapılması
Manevi sorunlar	Bakımın hasta ve aile odaklı olması ve planlanması
Sosyal sorunlar	Bakım planlarının uygulanması
Ekonomik sorunlar	Bakımın sürekliliğinin sağlanması
Yaşam sonu bakımı	Hastanın yaşam kalitesinin artırılması
Yas dönemi	Maliyet-etkinlik değerlendirmesi

Yapılan araştırmalar PPB alan çocuk hastaların, PPB almayanlara göre daha az invazif tedaviye maruz kaldığını, acil servislere daha az başvurduğunu ve daha yüksek bir yaşam kalitesine sahip olduğunu göstermiştir (5). Ayrıca PPB, aileler ile sağlık personelinin iyi ilişkiler kurmasına yardımcı olur ve hasta çocuğun kaybı sonrası yas danışmanlığı ile ailelerin sosyal işlevlerini ve bütünlüklerini sürdürmelerini destekler (3). Bu makalede dünyada ve ülkemizde giderek yaygınlaşan ve bir bakım felsefesi olarak kabul edilen pediyatrik palyatif bakım felsefesinin ve bu konuda hizmet veren hastane temelli birim/merkezlerin tarihçesini anlatmak hedeflenmiştir.

## Yöntem

Bu makalede hastane temelli olan PPB merkezlerin ve palyatif bakımın temel ilkelerinden (Tablo 2) olan çocuk hastaların ağrı ve ıstıraplarına odaklanılması süreci ile çocuk hasta bakımının aile merkezliliğine geçişinin tarihsel süreci aşağıda belirtilen sıra ile incelenmiştir.

1. Pediyatrik palyatif bakıma ihtiyaç duyulmasını gerektiren çocuk sağlığı ile ilgili gelişmeler
2. Pediyatrik palyatif bakımın temel ilkelerinden olan hasta çocukların ağrı ve semptomlarına odaklanma ile ilgili tarihsel süreçler
3. Pediyatrik palyatif bakımın temel ilkelerinden olan aile merkezli bakımın oluşmasındaki tarihsel süreçler
4. Hastane temelli pediyatrik palyatif bakım kuruluşlarının tarihsel süreci
5. Türkiye’de pediyatrik palyatif bakım ve tarihçesi

**Tablo 2. Pediatrik palyatif bakımın temel ilkeleri**

Çocuğun palyatif bakımı çocuğun ağrı ve istraplarını gidermeye odaklanır ve hastalığın tanısı ile başlar, hasta çocuğun tedavisi ya da ölümüne kadar devam eder. Çocuğun kaybı sonrası yas dönemini de bakım planı içerisindedir.
Pediatrik palyatif bakım, yaşam ve ölüm süreçlerinin doğal ve normal süreçler olarak kabul edildiği bir yaklaşımdır. Bu süreçlerin doğal akışına saygı duyulur ve ölüm ne geciktirilir ne de hızlandırılır.
Palyatif bakımın aile merkezli yaklaşımı, aileyi tedavi sürecinin merkezine koyarak onları tüm sürece dâhil eden bir anlayışı ifade eder.
Ailelerin kültürel, dini, etnik ve diğer farklılıkları göz önünde bulundurularak bakım planlanmalı ve uygulanma sürekli olmalıdır.
Palyatif bakım, sağlık hizmetlerinin sunulduğu tüm ortamlarda erişilebilir olmalı ve ihtiyaç duyan tüm çocuklar için sağlanmalıdır. Bu hizmet hem hastanede hem de evde olmak üzere çeşitli ortamlarda sunulmalıdır.

### **Pediatrik palyatif bakıma ihtiyaç duyulmasını gerektiren çocuk sağlığı alanındaki gelişmeler**

Çocuk sağlığı hizmetleri 1800'lü yılların sonuna kadar geleneksel bakım çerçevesinde yürütülmüş ve hasta çocukların tedavisi ailenin ya da çevrenin bilgisi ve tecrübesi olduğu düşünülen büyüklerine bırakılmıştır. 19. yüzyılda sanayi devrimi sonucu ortaya çıkan kalabalık yerleşim merkezleri bebek ve çocuk ölümlerini artırmış ve bu durum çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanlığının (pediatri) gelişmesini sağlamıştır (6). Pediatri Amerika Birleşik Devletleri (A.B.D) ve Avrupa'da, 19.yüzyılda oluşmaya başlayan henüz iki yüzyıllık geçmişi olan bir tıbbi uzmanlık alanıdır (7).

Pediatri alanının gelişmesinde tıp mesleğinin ilerlemesi yanında çocukluk kavramının ortaya çıkışını sağlayan felsefi görüşlerinde katkısı vardır. Orta Çağ Avrupa'sında çocuklar genellikle yetişkinlerin boyut olarak daha küçük hali yani minyatürü olarak görülmüştür. O dönemde çocuklar, gelişimini tamamlamamış yetişkinler olarak kabul edilmişler ve çocuklardan yetişkin gibi davranmaları, yaşlarının üzerinde olan görevleri yerine getirmeleri beklenmiştir. Aydınlanma çağında bu düşünce ve inanışlar değişmeye başlamıştır. Bu dönem filozoflarından John Locke ve Rousseau günümüzdeki çocuk hakları kavramının öncülerinden olmuşlar ve sağlıklı çocuk büyütmenin önemini açıklamışlardır (8).

Sanayi devrimi öncesinde, tıbbi bakım genellikle evde veya hayır kurumlarında gerçekleştirilmekteydi (6). Hastaneler ilk olarak 19. yüzyılda şehirli yoksulların, yetimlerin, denizcilerin ve göçmenlerin bakımına yönelik hayır kurumları olarak hizmet vermeye başlamıştır (7). Aynı dönemlerde ilk çocuk hastaneleri de hasta ve muhtaç durumdaki, terk edilmiş çocukları tedavi etmişlerdir. Bu dönemde hastaneler, toplumun en savunmasız gruplarına yönelik özel bir önem ve hizmet sunma misyonunu üstlenmiştir (9). 19.yüzyıla kadar teori ve sistemlerle ilerleyen tıp mesleği, hastanelerin artması ile klinik gözleme dayanmaya başlamıştır.

19. yüzyılda laboratuvar tıbbının gelişmesi, besinlerin analizleri ve bakteriyoloji alanında önemli ilerlemelere yol açmıştır. Besinlerin kimyasal bileşimi ve besin değerleri konusundaki araştırmalar, pediatrik beslenme konusunda önemli bilimsel verilerin elde edilmesine olanak sağlamıştır. Bebeklerin beslenme problemleri gündeme gelmiş ve anne sütünün bebekler için en iyi besin olduğu konusunda farkındalık artmıştır (6). 1915 yılına kadar pediatrikler, özellikle çocukların refahı ve halk sağlığı sorunlarına odaklanmışlar, süt tedarikini iyileştirmek için çalışmışlardır (10).

Pediatriğin Osmanlı İmparatorluğu'nda gelişiminde ise Dr. Besim Ömer Paşa'nın büyük katkıları olmuştur. Türk sağlık ve eğitim tarihine kazandırdığı yeniliklerle tanınan Besim Ömer Paşa modern tıp uygulamalarının yaygınlaşması ve gelişmesine büyük önem vermiş ve bu doğrultuda eğitim programlarını ve sağlık hizmetlerini geliştirmiştir. Özellikle kadın ve çocuk sağlığı alanında yapılan çalışmalar ve ebe, hemşire ve hastabakıcılık eğitimi konularında ortaya koyduğu çalışmalarla tanınmaktadır (11).

20. yüzyıldan önce, çocukların yaklaşık üçte biri 16 yaşına gelmeden enfeksiyon hastalıkları ve ishal gibi nedenlerle ölmekteydi. Bu klinik tablo, 20. yüzyılın ortalarına kadar ancak kademeli olarak düzelmiştir (12).

II. Dünya Savaşı'ndan sonra, antimikrobiyal ajanlar, intravenöz infüzyonlar ve tank respiratörleri gibi teknolojik gelişmeler, ciddi hastalıkları olan çocukların daha uzun süre hayatta kalmasını sağlamıştır. Bu gelişmeler aynı zamanda çocukların ölme sürecini de uzatarak uzun süreli acı çekme potansiyelini ortaya çıkarmıştır (10). Prematürelilik, doğum komplikasyonları ve konjenital anomaliler nedeniyle yaşam şansı çok düşük olan ya da kaybedilen birçok çocuk uzun yıllar, çoğunlukla da karmaşık gereksinimleri ile yaşamlarını sürdürmeye başlamıştır (13). Bu çocuklar ve aileleri psikososyal, fiziksel, ruhsal sorunlar ve çekilen acılarla karşı karşıya kalmış ve bilim dünyasını dikkatini çekmeye başlamıştır (14).

### **Çocuk hastalarda ağrı semptomu farkındalığı ve tedavisinin tarihsel süreci**

Geçmişte, 20. yüzyıla kadar yetersiz tedavi ve rehabilitasyon seçenekleri sebebiyle bazı çocuklar hastanede aylar hatta yıllar boyunca yatmak zorunda kalıyordu. Hekimler yaşamı tehdit eden hastalıklara sahip bu çocukların ağrı ve acılarından önce onların kaygılarına odaklanmışlardır (10,15). İlk kez 1964 yılında pediatrik onkolog Dr. Rudolph Toch, kanser ağrısı için morfin kullanılmasına dikkat çekmiştir (8). Bu dönemlere kadar, opioid dozuna ilişkin yeterli literatür olmamasından kaynaklı endişeler nedeniyle şiddetli ağrı durumlarında bile çocuklarda morfin kullanmamıştır (9).

Opioid ilaçlardan olan morfin 1804'te afyondan izole edilmiştir. Afyon 1827'de enjekte edilebilir hale gelmiş ve sıvı, toz ve pastil formlarında her yaşta, hatta 6 aylıktan küçük bebeklere bile kullanılmıştır. Morfinin farmakolojik etkileri doktorlar ve halk tarafından keşfedilmiş ve başlangıçta çocuklarda ishal önleyici olarak kullanılmıştır (16). İlaç, kullanılmaya başlandıkça kısa sürede her derde deva olarak ün kazanmış, opiatların güçlü analjezik, sedatif, antitussif ve antispazmodik etkileri fark edilmiş ve kontrolsüzce kullanılmaya başlanmıştır. Tedavi için fazla bir seçeneğin olmadığı bu dönemlerde birçok opioid ilaç markası gazete ve dergilerde yaygın olarak yer alan reklamlarda pazarlanmış ve bakkallarda satılmıştır (15). Osmanlı döneminde de bu süreç benzer olarak devam etmiş, aktarlarda çocukları uyutmak için afyondan hazırlanan "çocuk macunları" satılmıştır (17). Zamanla hekimler ve aileler morfin kullanımının çocuklarda zehirlenmelere ve duyarsızlaşmaya yol açtığını gözlemlediler. Örneğin İngiltere'de 1863-1867 yılları arasında bir yaş altında 263 bebeğin, opiat içeren ilaçlara bağlı olarak hayatını kaybettiği nüfus yıllıklarına işlenmiştir. 20. yüzyıl başlarında Avustralya Kraliyet Komisyonu yılda 15.000 bebeğin morfin nedeniyle hayatını kaybettiğini raporlamış ve bunu gazetelerde yayınlanmıştır. Bu gelişmeler morfin kullanımıyla ilgili bakış açısının değişmesine yol açmıştır. Hükümetler konu ile ilgili önlem almaya başlamışlar ve 1912'de Uluslararası Lahey Sözleşmesi ile afyon üretimini kısıtlanmışlardır (18). Yaşanan bu olumsuz tecrübeler sağlık hizmeti sağlayıcıları arasında opioid ilaçlara karşı aşırı korku veya endişe (opiophobia)'ye neden olmuştur (19). Tıp literatüründeki eksiklikler ve opioidler hakkında ki olumsuz tecrübeler, sağlık hizmeti sağlayıcılarının çocukların şiddetli ağrılarını tedavisiz bırakmalarına neden olmuştur (16).

1950'lerde pediatri ders kitaplarının çocukların ağrılarında yeterince bahsetmemesi ve çocuklarda morfin kullanımına ilişkin sınırlı bilgi verilmesi oldukça önemli bir konudur. Geçtiğimiz yüzyılda sadece çocuk hastalarda değil, genel olarak iyi bir ağrı yönetimi bulunmamaktaydı (19). 1980'li yıllarda yeni doğanların ve çocukların şiddetli ağrılarının tedavi edilemediği farkındalığını ortaya koyan çalışmalar yayınlanmıştır (20). Anand ve meslektaşları, majör kalp cerrahisi geçiren yenidoğanlarda hafif anestezide fentanilin eklenmesi ile mortalitenin azaldığını göstermişlerdir (21). Bu ve benzeri çalışmalar ile dindirilmeyen şiddetli ağrının sadece çocuğun acı çekmesine neden olmadığı, aynı zamanda yaşamını tehdit ettiğini ortaya çıkarmıştır. Devam eden çalışmalar, çocuklukta tedavi edilmeyen ağrının uzun vadeli psikolojik zararlarını da göstermiştir. İlerleyen süreçlerde ağrı kontrolünün sınırları genişletilerek, damar içi katater yerleştirme, yanık pansumanları, lumbal ponksiyon gibi tıbbi işlemler dâhil edilerek genişletilmiştir (10).

1950'li yıllardan itibaren ilaç tedavisindeki yeniliklerin giderek artması ve ölmekte olan hastanın psikososyal ve manevi ihtiyaçlarının daha iyi anlaşılması sonucunda palyatif bakımın temelleri atılmıştır (22). 1980'li yıllar çocukluk ağrısının tanınmasında ve potansiyel olarak daha iyi tedavi edilmesinde önemli bir rol oynamış adeta ağrının rönesansı sayılmıştır. 1980'li yılların sonlarına doğru artan farkındalıklar sonucu "çocuklar ve ölüm" üzerine ilk konferans düzenlenmiş ve yaşamı tehdit eden hastalıkları olan çocukların psikolojik deneyimlerine odaklanan bir kitap yayınlanmıştır (10).

A.B.D ve bazı Avrupa ülkelerindeki çocuk hastanelerinde ağrı ve palyatif bakım üniteleri kurulmuştur. Tüm bu gelişmelere rağmen ne yazık ki dünya genelinde çocukların büyük çoğunluğu, gerçekten ihtiyaç duyduklarında morfin veya sentetik opioidlere erişememektedir (3).

## Çocuk hastaların bakımında aile merkezli oluşumun tarihsel süreçleri

Aile merkezli bakım, sağlık hizmetlerinin sadece hasta birey değil, ailenin tüm üyelerini de içine alan bir yaklaşımı ifade eder. Çocuk hastalarda, aile merkezli bakım ailenin çocuğun hayatındaki merkezi rolünü tanıyan ve bakım planına ailenin katılımını sağlayan bir bakım felsefesidir. Aile merkezli tedavide, aile üyeleri ve sağlık profesyonelleri arasında iş birliği ve ortak karar alma ön plandadır. İletişim ağlarının güçlendirilmesi ve güven temelini oluşturulması büyük önem taşır (23).

Aile merkezli bakımın sağlanabilmesi için aileler ve sağlık profesyonelleri arasında açık iletişim ve tarafsız bilgi paylaşımı olmalıdır. Her çocuk ve aile, ırksal, etnik, kültürel ve sosyoekonomik farklılıklara saygı gösterilerek aynı ölçüde değeri hak etmektedir. Palyatif bakımda aile ve sağlık profesyonelleri arasında olan iş birliği süreci kolaylaştırılmalı ve çocuğun ve ailenin ihtiyaçlarına göre uyarlanmış bakım planları oluşturulmalıdır (24).

1960'lara kadar sağlık profesyonelleri ebeveynlerin çocuklarını düzgün bir şekilde bakamayacağını düşünerek, çocukların sağlık bakımını daha iyi yönetebilecekleri inancındaydılar. 19. yüzyılın ikinci yarısına kadar çocuk hastalar koğuş usulü hasta odalarında ve ebeveynleri ya da bakıcıları olmadan hemşirelerin gözetimi ve bakımı altındaydılar. Sadece haftanın belli günlerinde ve belli saatlerde ebeveynlerin ziyareti kabul etmişlerdir (9). Hatta A.B.D.'de bazı hastaneler annelerin, çocuğunu ziyaret etmesinin çocuğun ağlamasına sebep olduğu şeklindeki bir gerekçe ile annelerin ziyaretini yasaklayıp sadece babalara izin vermişlerdir (25). Bu dönemde çocuklar, özellikle tüberküloz gibi kronik hastalıklar nedeniyle uzun süreler boyunca hastanede tedavi görüyorlardı ve bu da iki yıl veya daha fazla hastanede kalmayla sonuçlanabiliyordu (26). Koğuş sistemi ile çocuk hasta bakım ve tedavisi, çocuk hastalardan ziyade personele uygundu ve ebeveynler çocuklarının sorumluluğunu hastane personeline bırakmak zorunda kalmışlardır.

1950'li yıllarda John Bowlby ve James Robertson, çocukların hastaneye kabul sırasında ebeveynleriyle olan bağlarının kopması durumunun çocuklar üzerinde olumsuz etkilere yol açabileceğini dair araştırmalar yayınlamışlardır (27). İlerleyen süreçte Bowlby ve Robertson'u destekleyen çalışmalar yayınlanmaya devam etmiştir. Özellikle ebeveynlerin çocuğa refakat etmesinin çocuklarda enfeksiyonu artırmadığı ve ebeveynlerinden ayrı kalan çocuklarda olumsuz psikolojik etkilerin oluştuğuna dair çalışmalar dikkat çekici olmuştur (28). John Bowlby, bağlanma kuramının öncüsü olarak tanınır. Çocuklar ve ebeveynleri arasındaki bağlanmanın önemini vurgulayarak, anne ve çocuk ayrılığının duygusal ve bilişsel etkileri üzerine çalışmıştır. Diğer yandan, James Robertson ve eşi Joyce Robertson, çocukların hastalık nedeniyle ebeveynlerinden ayrıldıklarında yaşadıkları duygusal zorlukları belgeleyen önemli filmler yapmıştır (1953). Bu filmler A.B.D. Avustralya ve Avrupa'da çocuk hastanelerinde, okullar ve belediye binalarında gösterilmiş ve sadece sağlık çalışanlarının değil ebeveynlerin de dikkatini çekmiştir. John Bowlby ve James Robertson'ın çalışmaları çocuk dostu hastanelere geçişi destekleyen sivil toplum kuruluşlarının ortaya çıkmasını sağlamıştır. New York Çocukları Vatandaş Komitesi (The Citizens Committee on Children of New York City) (1955), bunlardan biridir. Bu komite, ebeveynlerin hastanede tedavi gören çocuklarına ulaşmalarını kolaylaştıracak "çocuk dostu" hastanelere geçilmesi gerektiğini savunmuş ve sivil toplum hareketlerini başlatmışlardır (27). Nihayet konu ile ilgili artan farkındalık 1959 yılında İngiltere Sağlık Bakanlığı tarafından yayınlanan Platt Raporunun yayınlanmasına yol açmıştır. Bu rapor çocukların hastane ortamındaki duygusal ihtiyaçlarına daha fazla özen gösterilmesi gerektiğini ve ebeveynlerin ziyaretlerine sınır konulmaması gerektiğini vurgulamıştır. Böylece annelerin çocuklarına hastane ortamında refakat etmesinin önü açılmıştır. Ayrıca ebeveynlerin ve sağlık çalışanlarının kurdukları dernek ve sivil toplum kuruluşlarının çalışmaları, hastanelerde çocuk ve aile odaklı bakım yaklaşımlarını geliştirilmiş ve ebeveynlerin hastane ortamında daha aktif bir rol oynamaları teşvik edilmiştir (28).

Amerikan Pediatri Akademisi (AAP) hasta ve aile merkezli yaklaşımların, daha iyi sağlık sonuçlarına ve kaynakların adil olarak tahsis edilmesine ve daha fazla hasta ve aile memnuniyetine yol açtığını desteklemektedir (29).

## Hastane temelli pediatrik palyatif bakım kuruluşlarının tarihsel süreci

Dame Cicely Saunders'ın 1967 yılında İngiltere'de kurmuş olduğu St. Christopher's Hospis palyatif bakım uygulama merkezlerinin başlangıcı sayılmaktadır. Dr. Cicely Saunders hemşire, sosyal hizmet uzmanı, tıp doktoru ve araştırmacı olarak; ölmekte olan hastaların ağrılarına ve yaşam kalitesine odaklanmış ve multidisipliner hasta bakımının temellerini atmıştır (30). Ciceley 1938 yılında felsefe ve politika okumuş daha

sonra savaşın başlaması ile birlikte hemşire olmaya karar vermiş ve savaşta hemşire olarak hizmet vermiştir. Yaşamış olduğu bir rahatsızlık sonucu hemşireliği bırakarak tıbbi sosyal hizmet eğitimi almıştır. 1945'te Londra'daki St Luke's Hastanesi'nde gönüllü olarak son dönem hastalarla sosyal hizmet uzmanı olarak ilgilenmiştir. Hemşire ve sosyal hizmet uzmanı olarak çok fazla hasta ile deneyim yaşamış ve hastaların yaşamış oldukları ağrı ve acılarına tanık olmuştur. Bahsedilen yıllarda tıp alanında hastalıkların tedavisi ve iyileştirilmesi odaklı bir yaklaşım benimsenmiştir ve hastaların ağrıları ve yaşam kaliteleri genellikle ikinci plana atılmıştır. Cicely hastaların son dönem yaşamış oldukları sorunlarına yönelik araştırmalar ve makaleler yayınlayarak konu ile ilgili farkındalığı artırmaya çalışmıştır (31). Cicely Saunders doktor olmadığı sürece tıp alanında etkin bir rol üstlenemeyeceğini düşünerek 33 yaşında St Thomas's Tıp fakültesine kaydolup ve 1957'de mezun olmuştur (30).

1960'lı yıllarda Cicely Saunders acının fiziksel, zihinsel, maddi, sosyal ve ruhsal boyutları içerebilen çok yönlü doğasını kabul eden "Total Ağrı" kavramını ortaya atmıştır. Opioid kullanımının önemini ve gerekliliğini tavsiye ederken ağrıların ve acıların kesilmesinde sadece opioid kullanmanın yeterli olmadığına dikkat çekmiştir (32).

Cicely Saunders 1967'de dünyanın ilk modern bakımevi olan St Christopher's Hospis'i, kurarak, tıp ve sağlık uygulamalarının yeni bir alanı haline gelecek olan palyatif bakımın tanınmasını sağlamıştır. Palyatif bakım terimi, McGill Üniversitesi'nden cerrahi onkolog Dr. Balfour Mount'un katkısı ile 1974' den sonra yaygın olarak kullanılmaya başlanmıştır. (22).

St Christopher's Hospis'inden on beş yıl sonra, 1982 yılında, İngiltere'de, hemşire Frances Dominica, sürekli bakım gerektiren çocuklar için Helen House isimli bir bakımevi kurmuştur. Helen House, yaşam sonu hastalığı olan çocuklar için destek ve bakım hizmetleri sunan, dünyanın ilk çocuk bakımevi olarak bilinmektedir. Nihayet günümüz anlamında ilk PPB 1986 yılında pediatrik onkolog olan Dr. Ann Goldman tarafından Great Ormond Street Çocuk Hastanesi'nde kurulmuştur (33).

1990 yılında Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)'nün "Palyatif bakım, yaşamı tehdit eden hastalıklarla ilişkili sorunlarla karşı karşıya kalan hastaların ve ailelerinin yaşam kalitesini önleme ve rahatlatma yoluyla iyileştiren ağrı ve diğer fiziksel, psikososyal bir yaklaşımdır" tanımı dünya genelinde farkındalık oluşturmuştur (22).

Onkoloji vakaların tanı ve tedavisindeki ilerlemeler kuşkusuz palyatif bakım sürecine ivme kazandırmıştır. Onkoloji hastaları palyatif bakımın ilk yöneldiği hasta grubu olmuştur (33). DSÖ 2002 yılında palyatif bakımın sadece onkolojik hastalıklarla sınırlı kalmayıp, farklı hastalıklara sahip hastalar ve aileleri için de hizmet sunması gerektiğini vurgulayarak bu alandaki hizmetleri genişletmiştir. Pediatrik alanda da onkolojik hastalıklar dışında genetik, metabolik, kardiyak ve nörolojik bozukluklara sahip çocukların palyatif bakım ihtiyaçları tanımlanmıştır. Bu gelişmeler, palyatif bakımın kapsamının genişlemesine ve daha fazla insanın ihtiyaç duyduğu hizmetlere erişebilmesine olanak tanımıştır (34).

PPB, hasta ve yakınlarının iyiliğine odaklanması ve tedavi maliyetlerini düşürmesi nedeniyle özellikle gelişmiş olan ülkelerde kabul görmüştür. Palyatif bakımın ayrı bir uzmanlık alanı olarak kabul edildiği bazı ülkeler arasında A.B.D, Birleşik Krallık, Kanada ve Avustralya bulunmaktadır. DSÖ 2004 yılında "Ulusal Palyatif Bakım Kılavuzlarını yayınlamıştır. 2014 yılında DSÖ bu tanımlamaya "Palyatif bakım tüm hekimlerin sorumluluğundadır" görüşünü de ekleyerek bu konuda hekimlere de sorumluluk yüklemiş ve palyatif bakımın kapsamını genişletmiştir (22).

Dünya genelinde son on yılda pediatrik palyatif bakımdaki klinik bakım ve araştırmalar büyük ilerleme kaydetmiştir. Gelişmiş ülkelerde yataklı tedavi kurumları ile bütünleşmiş PPB merkezleri oldukça yaygındır.

## **Türkiye'de Pediatrik Palyatif Bakım Uygulamaları**

Türkiye'de palyatif bakımın ilk adımı 2008 yılında Sağlık Bakanlığı Kansere Savaş Daire Başkanlığı tarafından atılmıştır. Palyatif bakımla ilgili sorunların ortadan kaldırılması amacıyla Bakanlığın ilgili birimleri "Palli-Türk" adında bir proje hazırlamıştır. Başta DSÖ olmak üzere birçok kurumun desteği ile bu proje 2011 yılı itibarıyla başlatılmıştır. Sağlık Bakanlığı'nın Kansere Savaş Dairesi Başkanlığı tarafından yayımlanan "2009-2015 Ulusal Kansere Kontrol Programı" çerçevesinde, palyatif bakım merkezlerinin oluşturulmaya başlanmıştır (36). Program kanser kayıt, önleme, tarama ve erken teşhis, tedavi ve palyatif bakım olmak üzere beş ana madde üzerinde yoğunlaşmıştır. Beş yıl süren ulusal sağlık programı ile 2012-2013 yılları arasında palyatif

merkezlerinin sayıları hızla artmıştır (3). Ankara’da 2013 yılında Ulus Devlet Hastanesi’nde gerçek anlamda disiplinlerarası ilk palyatif bakım kliniği açılmış ve hizmet vermeye başlamıştır. Türkiye’de bu alanda ilk yönerge “Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge”si olarak 09.10.2014 tarihli ve 640 sayı ile yürürlüğe girmiştir (36). Türkiye’de 2023 yılı itibarıyla 6934 yataklı yetişkin palyatif yatağı bulunmaktadır (37).

Türkiye’de ilk pediatrik palyatif bakım merkezi Bursa Dörtçelik Çocuk Hastalıkları Hastanesi’nde 2015 yılında hizmete girmiş ve bir anestezi uzmanı tarafından yönetilmiştir. 2019 yılında çocuk hekimlerinin yönettiği PPB merkezleri Erzurum Bölge Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Mersin Şehir Hastanesi ve Bolu İzzet Baysal Devlet Hastanelerinde, Ankara’da Sami Ulus Çocuk Hastanesi ve Bilkent Şehir Hastaneleri’nde kurulmuştur. Eğitim ve destek eksikliğinden ötürü bu merkezlerden bazıları palyatif bakım yerine çocuk servisleri olarak da kullanılmıştır.

PPB merkezlerinin gelişiminin önünde pek çok engel bulunmaktadır. Bu engeller özellikle personelin eğitim ve deneyim eksikliği, personele ödenecek ücretler için herhangi bir destek sağlanamaması sayılabilir. Ayrıca çoğu tıp fakültesinde maalesef, palyatif bakım eğitimi verilmemektedir (3,38).

## Sonuç

PPB gelişmesinde hem tıbbi gelişmeler hem de insan hakları ve çocuk hakları kavramlarının ortaya çıkması ve yaygınlaşması etkili olmuştur. Sağlık alanında özellikle bebek ve çocuk ölüm hızlarını düşüren gelişmeler sonucunda ölüm oranlarının düşmesine paralel olarak kronik hastalıklarla yaşayan, teknolojik cihazlara bağımlı hayatı tehdit eden hastalığı olan çocukların sayısı artmıştır. Çocuklara yönelik terminal hastalıkların yönetimi ve palyatif bakım konusunda farkındalık artmış ve uzmanlaşmış ekiplerin oluşturulmasıyla birlikte pediatrik palyatif bakımın temelleri atılmıştır. Ayrıca bir insan hakkı olan ağrının giderilmesi, semptom yönetiminin, hasta ve ailelerin yaşam kalitesi farkındalığının ve hastaya multidisipliner yaklaşımın gelişmesinin PPB tarihi ile paralel olduğu görülmektedir.

Türkiye’de pediatrik palyatif bakım felsefesi ve hastane temelli merkezlerin geliştirilmesi konusundaki girişimler henüz başlangıç aşamasındadır. Bu alandaki gelişimin önünde bazı engeller bulunmaktadır. Bunlar arasında sağlık çalışanlarının farkındalık ve eğitim eksikliği, alanda uzmanların az sayıda olması, kaynak ve finans eksikliği ve özellikle de yaşam sonu kararları için yasal düzenleme eksikliği sayılabilir. Ayrıca çocuk sağlığı ve refahı konularında çalışmalar yapan sivil toplum kuruluşları ile palyatif bakım merkezlerinin iş birliği yapılabilmesinin önündeki yasal engellerin aşılması da diğer bir husustur.

## Kaynaklar

1. Palliative care World Health Organization. Available at: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care> Erişim tarihi : 1 Şubat 2023.
2. Fraser LK, Miller M, Hain R, Norman P, Aldridge J, McKinney PA, et al. Rising National Prevalence of Life-Limiting Conditions in Children in England. *Pediatrics*. 2012;129(4): e923–9. doi: 10.1542/peds.2011-2846
3. Durmaz N, Vehapoglu A, Ersoy M, Yiğit Ö, Güler T, Gunes SO. Impact of presence of paediatric palliative care units in hospitals on the confidence, knowledge and attitudes of paediatricians: the case of Turkey. *East Mediterr Heal J*. 2022;28(8).
4. Lykke C, Ekholm O, Olsen M, Sjøgren P. Paediatric end-of-life care - symptoms and problems: parent assessment. *BMJ Support Palliat Care*. 2023 Dec 7;13(e2):e327-e333. doi: 10.1136/bmjspcare-2021-002891.
5. Bozan G, Dinleyici EC, Bozan G, Yazar C, Ulukapı Hb, Çarman KB. Palliative Care Need in Pediatric Intensive Care Unit: Single Center Experience. *Osmangazi Tıp Dergisi*. 2020;42(4):357-62.
6. Erdemir Demirhan A. *Tıp Tarihi*. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevi; 2014. s:205–207
7. Howard Markel, M.D. “When Hospitals Kept Children from Parents.” *The New York Times*, *The New York Times*, 1 Jan. 2008, <https://www.nytimes.com/2008/01/01/health/01visi.html> Erişim tarihi : 12 Şubat 2023.
8. Aral N. Tarihsel Süreç İçerisinde Çocuk ve Çocukluk Kavramları. *Çocuk ve Medeniyet Dergisi*. 2016; 1(2), 43-56.



9. Connolly CA. Available from: "Late-Nineteenth and Early-Twentieth Century Pediatrics." Nursing, History, and Health Care. Penn Nursing. [www.nursing.upenn.edu/nhhc/home-care/late-nineteenth-and-early-century-pediatrics/](http://www.nursing.upenn.edu/nhhc/home-care/late-nineteenth-and-early-century-pediatrics/) Erişim tarihi : 9 Şubat 2023.
10. Sisk BA, Feudtner C, Bluebond-Langner M, Sourkes B, Hinds PS, Wolfe J. Response to Suffering of the Seriously Ill Child: A History of Palliative Care for Children. *Pediatrics*. 2020 Jan;145(1).
11. İzgöer AZ. Dr. Besim Ömer Paşa' nın Nevsâl-i Âfiyet ' inde Mekteb-i Tıbbiye-i Şahane. 2019;1(2):128–46.
12. Shulman ST. The History of Pediatric Infectious Diseases. *Pediatr Res*. 2004;55(1):163-176. doi: 10.1203/01.PDR.0000101756.93542.09
13. UNICEF, WHO, IBRD, UN, Estimation UI-AG for CM. Levels & trends in child mortality: Report 2014: estimates / developed by the UN Inter-Agency Group for Child Mortality Estimation. UN: The United Nations; 2014.
14. Norris S, Minkowitz S, Scharbach K. Pediatric Palliative Care. *Prim Care*. 2019;46(3):461–73. doi: 10.1016/j.pop.2019.05.010
15. McGrath PJ. Science is not enough: The modern history of pediatric pain. *Pain*. 2011 Nov;152(11):2457–9. Doi: 10.1016/j.pain.2011.07.018
16. Kilham HA, Grant M, Mherekumombe M. Morphine and children: An Australian perspective. *Journal of Paediatrics and Child Health*. 2015; 51(5): 482-485. <https://doi.org/10.1111/jpc.12875>
17. Mat, A. "Osmanlı İmparatorluğu'nda Afyonun Tarihi". *Osmanlı Bilimi Araştırmaları*. Asuman Baytop Armağanı Cilt: 11 Sayı: 1-2: 285 - 290.
18. Obladen M. Lethal Lullabies: A History of Opium Use in. *J Hum Lact*. 2016;32(1):75–85. doi: 10.1177/0890334415594615
19. Brennan F, Carr DB, Cousins M. Pain management: A fundamental human right. *Anesth Analg*. 2007;105(1):205–21.
20. Mather L, Mackie J. The incidence of postoperative pain in children. *Pain*. 1983;15(3):271-82. doi: 10.1016/0304-3959(83)90062-3.
21. Anand KJ, Hickey PR. Halothane-morphine compared with high-dose sufentanil for anesthesia and postoperative analgesia in neonatal cardiac surgery. *N Engl J Med*. 1992 Jan 2;326(1):1-9. doi: 10.1056/NEJM199201023260101.
22. Mollaoğlu MC, Günay D, Mollaoğlu M. Palliative Care Services from Past to Present. *Palliative Care*. IntechOpen; 2019. doi: 10.5772/intechopen.88990
23. Öztürk C, Ayar D. Pediatri Hemşireliğinde Aile Merkezli Bakım. *DEUHYO ED*, 2014;7(4):315–20. <http://www.deuhyoedergi.org>
24. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative Care for Children American Academy of Pediatrics. 2000 [www.aappublications.org/news](http://www.aappublications.org/news). Erişim tarihi : 18 Nisan 2023
25. Late-Nineteenth and Early-Twentieth Century Pediatrics. Nursing, History, and Health Care. Penn Nursing. Available from: <https://www.nursing.upenn.edu/nhhc/home-care/late-nineteenth-and-early-century-pediatrics/> Erişim tarihi : 9 Mayıs 2023
26. Jolley J, Shields L. The Evolution of Family-Centered Care. *J Pediatr Nurs* 2009;24(2):164–70. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2008.03.010>
27. Alsop-Shields L, Mohay H., Bowlby J, Robertson J. Theorists, scientists and crusaders for improvements in the care of children in hospital. *J Adv Nurs*. 2001 Jul;35(1):50–8.
28. Tarini BA, Christakis DA, Lozano P. Toward Family-Centered Inpatient Medical Care: The Role of Parents as Participants in Medical Decisions. *J Pediatr*. 2007;151(6).
29. Committee On Hospital Care And Institute For Patient- And Family-Centered Care. Patient- and Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. *Pediatrics* (2012) 129 (2): 394–404 <https://doi.org/10.1542/peds.2011-3084> Erişim tarihi: 8 Şubat 2023.

30. Clark D. Cicely Saunders: A life and legacy. Oxford University Press. 2018. <https://doi.org/10.1093/oso/9780190637934.001.0001>,
31. Richmond C. "Dame Cicely Saunders, Founder of the Modern Hospice Movement, Dies." The BMJ, BMJ Publishing Group Ltd). [www.bmj.com/content/suppl/2005/07/18/331.7509.DC1](http://www.bmj.com/content/suppl/2005/07/18/331.7509.DC1). Erişim tarihi : 6 Şubat 2023
32. Clark D. 'Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958–1967. Soc Sci Med. 1999 Sep 1;49(6):727–36. doi: 10.1016/s0277-9536(99)00098-2.
33. Hain R, Heckford E, McCulloch R. Paediatric palliative medicine in the UK: past, present, future. Arch Dis Child. 2012 Apr;97(4):381-4. doi: 10.1136/archdischild-2011-300432.
34. WHO | Palliative care. WHO [Internet]. 2016 [cited 2021 May 29]; Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/> ((Erişim tarihi : 6 Nisan 2023).
35. Göksel F, Şenel G, Oğuz G, Özdemir T, Aksakal H, Türkkani MH, et al. Development of palliative care services in Turkey. Eur J Cancer Care (Engl). 2020;29(6):6–11. doi: 10.1111/ecc.13285.
36. Zengin H. Palyatif Bakım: Kanıt Temelli rehber Editörler: Şanlıer N, Ünal N, Acavut G, Palyatif Bakım. Ankara. Nobel Tıp Kitabevleri; 2024: 1–8.
37. Ozgul N, Gultekin M, Koc O, Goksel F, Bayraktar G, Ekinci H, et al. Turkish community-based palliative care model: A unique design. Ann Oncol. 2012;23(SUPPL.3):76–8. doi: 10.1093/annonc/mds093.