



FONDAZIONE
MARUZZA
LEFEBVRE
D'OVIDIO
ONLUS

IMPACCT: AVRUPA'DAKİ PEDIATRİK PALYATİF BAKIM STANDARDLARI

EAPC (Avrupa Palyatif Bakım Derneği) Yönlendirme Komitesi çalışma grubu tarafından hazırlanan, çocuklar ve adolesanlar için palyatif bakım konulu yayın

Çeviri: Aygın Bayraktar¹ ve Çiçek Cengiz – Şakiroğlu²

Okuma: Rezan Topaloğlu³

Bu doküman daha önce *The European Journal of Palliative Care*, 2007, vol.14 N°3 109-114'de yayınlandı. Çevirisi Hayward Group Plc Publishers grubunun izniyle gerçekleştirildi.

- (1) Ankara Hacettepe Üniversitesi Eczacılık Fakültesi, Klinik Eczacı, Ankara
- (2) Pediatri, Onkolog, Ağrı ve Palyatif Bakım danışmanı Margency Çocuk Hastanesi ve Robert Debre Çocuk hastanesi, Paris.
- (3) Pediatri, Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Nefroloji Profesörü, Ankara

IMPACCT: AVRUPA'DAKİ PEDIATRİK PALYATİF BAKIM STANDARTLARI

EAPC (Avrupa Palyatif Bakım Derneği) Yönlendirme Komitesi çalışma grubu tarafından hazırlanan, çocuklar ve adolesanlar için palyatif bakım konulu yayın.

Mart 2006'da Avrupa, Kanada, Lübnan ve Amerika Birleşik Devletleri'nden bir grup sağlık çalışanı İtalya'nın Trento şehrinde Avrupa'daki pediatrik palyatif bakımın şu an ki durumunu tartışmak üzere bir araya geldi. Bu grup, Trento Uluslararası Çocuk Palyatif Bakım Toplantısı (IMPACCT) olarak adlandırıldı (bkz. Kutu 1) ve Maruzza Lefebvre d'Ovidio Vakfı (Roma), Livia Benini Vakfı (Floransa) ve Ağrısız Çocuklar Derneği (Trento) tarafından desteklendi. 2007 yılında IMPACCT grubu, EAPC çalışma grubu haline geldi.

Üç gün süren bu toplantı boyunca, farklı ülkelerdeki pediatrik palyatif bakım servisleri karşılaştırıldı, pediatrik palyatif bakımın ortak tanımında karar kılındı, en iyi uygulamalar belirlendi ve minimum standartlar hakkında fikir birliğine varıldı. Bunun sonucunda, yaşamı sınırlayan ve ölümcül hastalığı olan çocuklardaki bakım standartlarını tanımlayan ve belirleyen, Avrupa için ortak bir doküman ortaya çıktı.

IMPACCT, bu standartların bütün Avrupa ülkelerinde uygulanmasını öneriyor.

Pediatrik palyatif bakım tanımı

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)'nün pediatrik palyatif bakım tanımı, IMPACCT tarafından kabul edilerek bu ilkelerin, kanser ve diğer çocukluk hastalıklarında uygulanabileceği onaylandı. ⁽¹⁾

- Çocuklar için palyatif bakım, fiziksel, zihinsel ve duygusal yönden çocuğun aktif olarak bakımını ve aileye destek verilmesini de içerir.
- Bu bakım, hastalığa tanı konulduktan sonra başlar ve çocuğun hastalığa yönelik tedavi alıp almamasına bağlı olmaksızın devam eder.
- Sağlık çalışanları, çocuğun fiziksel, psikolojik ve

sosyal kaygılarını değerlendirmek ve çözüm aramak zorundadır.

- Etkili palyatif bakım, aileyi de içeren geniş bir multidisipliner yaklaşım gerektirir ve toplumdaki kaynakların, sınırlı bile olsa, başarılı bir şekilde kullanımını sağlamalıdır.
- Palyatif bakım, çocuğun erişimine açık bütün servislerde, halk sağlığı merkezlerinde ve hatta çocukların evlerinde de sağlanabilir.

Yaşamı-sınırlayan hastalık; Duchenne kas distrofisinde olduğu gibi, erken ölümün olağan olduğu durum olarak tanımlanmıştır.

Yaşamı tehdit edici hastalık; ciddi bir hastalık nedeniyle erken ölüm olasılığı yüksek olmakla birlikte, yetişkin dönemine kadar yaşama şansının da bulunduğu durumdur. Örneğin, kanser tedavisi alan veya akut bir kaza sonrası yoğun bakıma gelen çocuklar gibi.

'Son dönem hastalık' terimi sıkça karıştırılır. Bu terim, çoğunlukla yaşamı tehdit edici hastalığı olan çocuklar ile birlikte ölümün kaçınılmaz olduğu, yaşamı sınırlayan hastalığı olan çocukların tümünü tanımlamak için kullanılır. Bazı gruplar 'son dönem hastalık' terimini sadece ölüm sürecinde bulunan çocuklar için kullanır; örneğin kistik fibrozis veya Batten hastalığı olan fakat iyi durumda olan bir çocuğun 'son dönem hasta' olarak düşünülmesinin zor olması gibi.

Palyatif bakım alması gereken çocuklar

Yaşamı tehdit edici veya son dönem rahatsızlıkları olan çocuklar ve aileleri derneği (ACT) ile İngiltere'deki Kraliyet Pediatrik ve Çocuk Sağlığı Birliği tarafından hazırlanmış olan Çocukların Palyatif Bakım Servislerinin Geliştirilmesine yönelik Rehber'e dayanılarak palyatif bakım alması gereken çocuklar dört grupta düşünülebilir. ⁽²⁾

Grup 1- Küratif tedavisi mevcut olsa da, başarısızlığın da mümkün olduğu durumlardır. Bu durumda palyatif bakım servislerine nakil gerekebilir. Küratif tedavi denemeleri ve/veya tedavinin başarısız olduğu, yaşamın tehdit edildiği durumlar bir arada yaşanabilir.

Grup 2- Erken ölümün kaçınılmaz olduğu, ama yaşam süresini uzatmaya ve normal aktivitelere katılımı sağlamaya yönelik yoğun tedavi süreçlerinin mümkün olduğu durumlardır. Örneğin

Önemli noktalar

- **Mart 2006'da Avrupa, Kanada, Lübnan ve Amerika Birleşik Devletlerinden bir grup sağlık çalışanı İtalya'nın Trento şehrinde Avrupa'daki pediatrik palyatif bakımın şu anki durumunu tartışmak üzere bir araya geldi.**
- **Bu yayında önerilen pediatrik palyatif bakım temel standartlarının bugünden uygulanması gerekmektedir.**

Kutu 1. Uluslararası Çocuklarda Palyatif Bakım Trento Toplantısı Üyeleri		
■ Huda Abu-Saad Huijer – Beirut, Liban	■ Stefan Friedrichsdorf – Minneapolis, USA	■ Luca Manfredini – Genoa, Italie
■ Ann Armstrong-Dailey – Alexandria, USA	■ Brian Greffe – Denver, Colorado, USA	■ Momcilo Jankovic – Monza, Italie
■ Franca Benini – Padua, Italie	■ Maria Jasenkova – Stupova, Slovaque	■ Maeve O'Reilly – Dublin, Irlande
■ Paolo Cornaglia Ferraris – Rome, Italie	■ Leora Kuttner – Vancouver, Canada	■ Manuela Trapanotto – Padua, Italie
■ Finella Craig – Londres, GB	■ Julie Ling – Dublin, Irlande	■ Chantal Wood – Paris, France
■ Franca Fossati Bellani – Milan, Italie	■ Gioulia Mammis – Athenes, Grèce	■ Boris Zernikow – Datteln, Allemagne

kistik fibroz gibi.

Grup 3- Küratif tedavi seçeneklerinin olmadığı, tedavinin tamamıyla palyatif olup genellikle birkaç yıla kadar sürebildiği, uzayabildiği durumlardır. Örneğin Batten hastalığı ve kas distrofisi gibi. Grup 4- Geri dönüşümü olmayan ama ilerlemeyen vakalardır. Komplike bakım ihtiyaçları ve bunların yarattığı komplikasyonlar erken ölümlere yol açabilir. Örneğin; şiddetli serebral felç, beyin ve omurilik travması sonucu olan çok odaklı özürüllük durumu.

Palyatif bakım servislerinin ihtiyaçlarının belirlenmesi

Son birkaç yıl içerisinde yapılan birçok ulusal çalışma, pediatrik palyatif bakım konusunda ihtiyaçları belirlemeye çalışmıştır (3-8). Bu çalışmalar, ölüm nedeni ve ölüm yeri hakkında önemli bilgiler sağlarken, çocukların ve ailelerinin, ve onlara bakımı ve sağlık hizmetini sağlayan bakıcıların özgün ihtiyaçlarını da belirlemiştir. Dolayısıyla, daha farklı araştırmalar gerekli olmayabilir, çünkü yapılmış olan çalışmalarda bulgular oldukça tutarlıdır.

- Çocuklar genellikle evde olmayı ister ve aileleri de hastalık ve ölüm sürecinde onları evde tutmak ister.
- Hastaya en yakın olan hizmet kurumları, bu konuda yetersiz kalmakta.
- Gerekli olmasına rağmen, destekleyici bakım servislerinin sunumu hala yetersiz.
- Çocuklar için olan hizmetler, çoğunlukla yaşadıkları yere veya konulan tanılara bağlıdır, genellikle kanserli çocuklar için daha iyi, geliştirilmiş servisler bulunmaktadır.
- Yaşamı sınırlayan hastalığı olan çocukların tedavisinde yer alan sağlık personeli arasındaki iletişim zayıftır. Bu konuda önemli bir iyileştirme sağlanabilir.

- Bu konuda görev alan tüm sağlık personeli ve gönüllülerin eğitilmesine acil ihtiyaç vardır. Ölüm oranları farklı ülkeler arasında değişiklik göstermektedir. Örneğin; yaşamı sınırlayan ve son dönem hastalıklar nedeniyle ölüm İngiltere²'de 0-19 yaş arasında 10,000 çocuk için 1.2 iken, bu değer İrlanda⁴'de 0-18 yaş arası 10,000 çocukta 3.6'dır. Bugüne kadar, hiçbir ülkede, yaşamı sınırlayan durumları olan bütün çocukları belirleyecek ulusal bir veri tabanı bulunmamaktadır. Yaşamı sınırlayan durumların prevalansına ilişkin veriler, daha önce adı geçen çalışmalarda azımsanmış olabilir (2-4).

Yaşamı tehdit edici veya son dönem rahatsızlıkları olan çocuklar ve Aileleri Derneği (ACT)'nin tanımları

Pediatrik palyatif bakım için toplanan bilgilerin toplanma biçiminin standart hale getirilmesi önemlidir.

Uluslararası Hastalıklar Sınıflandırması (ICD) kodları çocukluk döneminde gözlenen ölümler hakkında veri toplanmasında tercih edilen bir yöntemdir, ancak bu verileri yaşamı sınırlayan hastalıkların prevalansını tahmin etmede kullanmak zor olmaktadır.

ACT⁽²⁾ tarafından tanımlanan kategoriler, yaşamı sınırlayan durumların sınıflandırılması için tercih edilmesi önerilen bir yöntemdir.

Pediatrik palyatif bakımda üç seviyeli uzmanlık önerilmektedir. (9)

- Seviye 1 – Palyatif bakım yaklaşımı : Palyatif bakım ilkeleri tüm sağlık personeli tarafından bilinçli bir şekilde uygulanmalıdır.
- Seviye 2 – Uzmanlaşma olmayan palyatif bakım (orta düzeyde) : Hastaların bir kısmı ve aileleri, palyatif bakım alanında tam zamanlı çalışmayan, ancak bu alanda ek eğitim almış ve tecrübe sahibi olan sağlık personelinin

uzmanlığından yararlanabilir.

- Seviye 3 – Uzman palyatif bakımı :
Uzmanlaşmış palyatif bakım servisleri, asıl aktiviteleri palyatif bakım sağlamak olan servislerdir.

Ortak tavsiyeler

IMPACT, Avrupa için aşağıdaki minimum standartları önermektedir.

Bakımın sağlanması

- Pediatrik palyatif bakımın amacı, çocuk ve ailesinin yaşam kalitesini iyileştirmektir.
- Aileler, kendi kendilerini pediatrik palyatif bakım ünitelerine yönlendirebilmelidir.
- Palyatif bakım, çocuğun yaşamını sınırlayan veya yaşamını tehdit eden bir hastalığın tanısı konulduğu zaman başlamalıdır.
- Palyatif bakımın bileşenleri, tanı konulduğu zaman sağlanmalı ve hastalık süreci boyunca devam ettirilmelidir.
- Palyatif bakım, yaşamı uzatıcı veya tamamıyla küratif olmayı amaçlayan aktif tedavi ile birlikte verilebilir.
- Palyatif bakım, çocuk veya ailenin tercih ettiği yerde (örneğin, ev, hastane veya bakım evi) sağlanmalıdır.
- Aileler, çocuğun bakımı etkilenmeden bir yerden başka bir yere geçebilme hakkına sahip olmalıdır.

Bakım birimi

- Bakım birimi, çocuk ve ailedir. Aile, genetik bağdan bağımsız, çocuğa fiziksel, psikolojik, ruhsal ve sosyal katkıda bulunan kişiler olarak tanımlanmaktadır.
- Çocuk ve aileye, yaşına, zihinsel ve eğitim seviyesine uygun formatta ve uygun kültürel içerikte, tüm klinik ve eğitici kaynaklar sunulmalıdır.
- Çocuk ve ailesi, hastalık ve tedavi seçenekleri hakkında gerekli bilgi verildikten sonra, bakım ihtiyaçlarının ve önceliklerinin belirlenmesinde söz sahibi olmalıdır.

Bakım ekibi

- Bakım ekibi her çocuk ve ailesinin bireyselliğini göz önünde bulundurmalı, onların değerlerine, inançlarına saygı göstermelidir, fakat bu durum hiç bir zaman çocuğun ve ekibin zararına olmamalıdır.
- Palyatif bakım ekibi, çocuğun ve ailenin fiziksel, psikolojik, duygusal, ruhsal ve sosyal ihtiyaçlarını karşılayabilecek yeterli uzmanlığa sahip olmalıdır.

- Palyatif bakım uzmanlığı olan bir ekip en az: bir doktor, bir hemşire, bir sosyal hizmet uzmanı, bir çocuk terapisti veya psikoloğu ve bir de dinsel yönden telkin veren kişiyi içermelidir.
- Eğer uygunsa, çocuğun yaşadığı ortamdaki profesyonel kaynaklar da kullanılmalıdır.
- Destekleyici tedavi, tavsiyeler ve uzman pediatrik palyatif bakım imkanı çocuk ve ailesi için yılın 365 günü, günün 24 saati hazır bulunmalıdır.
- Bakım ekibi, belirledikleri ortak stratejiler ve hedefler aracılığıyla evde, hastanede ve bakım evinde, tedavinin devamlılığını sağlamalıdır.
- Direkt bakımı sağlayan kişilere psikolojik destek ve danışmanlık sağlanmalıdır.

Bakım kordinatörü / Temel eleman

- Palyatif bakım ekibinden bir kişi, ailenin bakım kordinatörü veya temel çalışanı olarak belirlenmelidir.
- Bakım kordinatörü, aileye, sağlık çalışanlarına en uygun şartlarda ulaşılabilmesinde ve bu ilişkinin sürmesinde yardımcı olur. Ayrıca ailenin sosyal servislere, özellikle de pratik desteğe (evin en uygun donanıma sahip olmasına ilişkin yardımlar da dahil) ulaşabilmesine, dinlenme kurumlarına girmelerine ve ruhsal yönden yardım almalarına olanak sağlar.
- Bakım kordinatörü, bakımda sürekliliği sağlayan ve verilen bakımın çocuk ve ailenin ihtiyaçları ile tutarlı olmasını garantileyen temel bağlantı olarak görev almalıdır.

Semptom tedavisi

- Her çocuk, ağrı ve diğer hastalık semptomlarının klinik, farmakolojik, psikolojik ve fiziksel tedavisine, yılın 365 günü ve günün 24 saati ulaşabilmelidir.
- Her çocuk, semptomları açısından değerlendirilmelidir, böylece kabul edilebilir düzeyde rahatlama sağlayacak uygun tedavi mümkün olabilecektir.
- Psikolojik, sosyal ve ruhsal semptomlar da, fiziksel olanlar gibi göz önüne alınmalıdır.
- Semptomların tedavisi hasta, aile ve profesyoneller tarafından kabul edilebilecek şekilde gerçekleştirilmelidir.

Dinlenme bakımı

- Aile, bakıcılar ve çocuk da zaman zaman, birkaç saatlik ya da birkaç günlük dinlenme olanağı bulabilmelidir.
- Dinlenmeyi, aile evinde veya evden uzakta, örneğin çocuk dinlenme evlerinde sağlamak da mümkündür.

Ölüm nedeniyle kaybetme (yas tutma-matem)

- Yas tutmaya yönelik desteğe, tanı konulduğunda başlanmalı ve hastalık ilerleyişi boyunca, ölüm ve sonrasında da gerektiği kadar devam edilmelidir.
- Bu destek, çocuğun hastalığı ve ölümünden etkilenen ailesi, bakıcıları ve diğer kişilere açık olmalıdır.
- Kardeşlere destek verilmesi pediatrik palyatif bakımın vazgeçilmez bir parçasıdır.

Yaşa uygun bakım

- Ebevenlerin, çocuğun sağlığında temel bir yeri vardır. Çocuğun yaşı ve isteklerine göre bakımının her aşamasında bulunmalı ve yer almalıdırlar.
- Sağlık bakım ekibi ve bakım yeri, farklı yaştaki, gelişme evrelerindeki ve farklı iletişimsel ve zihinsel yapıdaki çocukların ihtiyaçlarına cevap vermelidir.
- Çocuklar ve genç erişkinler, yaşlarına ve zihinsel becerilerine uygun eğlence olanaklarına sahip olmalıdır.

Eğitim ve çalışma

- Pediatrik palyatif bakımda görev alan tüm profesyoneller ve gönüllüler, kapsamlı bir eğitim ve destek almalıdırlar.
- Palyatif bakım eğitimi, tüm pediatrik sağlık bakım profesyonellerinin ve ilgili alt uzmanlıkların eğitim programlarının ortak dalını oluşturmalıdır.
- Her ülke pediatrik palyatif bakımda çalışan tüm profesyoneller için ulusal bir eğitim programı geliştirmelidir.
- Pediatrik palyatif bakımın her alanı için resmi öğretim ve mezuniyet sonrası eğitimi veren seçkin merkezler belirlenmelidir.

Palyatif bakım servisleri için finansman

- Palyatif bakım servisleri, gereksinim duyan tüm çocuklar ve ailelerine, ekonomik durumları veya sağlık güvencesi göz önünde bulundurulmadan sunulmalıdır.
- Devlet, bütünüleyici, multidisipliner palyatif bakımı ev, okullar, hastaneler ve çocuk bakım evlerini de içeren farklı yerlerde sağlayacak, yeterli ve devamlı finansmanı garanti etmelidir.
- Palyatif bakım veren kişilerin eğitim ve öğretimi için yeterli finansman bulunmalıdır.

Ötenazi

- Yaşamı sınırlayan, yaşamı tehdit edici veya ölümcül hastalığı olan çocuklar veya ergenlik çağındakiler için ötenazi veya doktor-yardımlı hayata son verme uygulamaları

desteklenmemektedir.

Pediatrik palyatif bakımda ağrı ve hastalığa bağlı semptomların tedavisi

Semptomların tanımlanması ve değerlendirilmesi

- Kabul edilebilir düzeyde rahatlamayı sağlayacak tedaviyi alabilmesi için, her çocuk psikolojik, sosyal, ruhsal ve fiziksel semptomları açısından düzenli olarak değerlendirilmelidir.
- Semptomların değerlendirilmesi ve tedavisinde multidisipliner ekibin kullanılması temeldir. Sağlık personeli uygun iletişim tekniklerini kullanma konusunda desteklenmeli ve eğitilmelidir.
- Semptomlar hakkında bilgiler, ilgili tüm kaynaklardan sistemli olarak araştırılmalıdır. Bilgi alınacak kaynaklar arasında aşağıdakiler de yer alır :
 - Çocuk (konuşmaya özendirilmek suretiyle),
 - Ebeveynler ve diğer aile üyeleri (kardeşler veya büyükanne-büyükbaba gibi),
 - Sağlık çalışanları, bakımı sağlayanlar ve eğiticiler gibi kişiler.
- Zihinsel bozukluğu olan ve/veya konuşmayan çocuklar ile iletişim sağlanması için, özgün planlama ve kordinasyon gerekmektedir.
- Sıkıntıların dile getirilmesi konusunda kültürel farklılıklara saygı gösterilmesi gerekmektedir.

Semptom tedavisinin temel ilkeleri

- Semptomun altında yatan nedeni tedavi etmek, semptomu tedavi etmek kadar önemlidir.
- Pratik, zihinsel, davranışsal, fiziksel ve destekleyici tedaviler, uygun ilaç tedavisi ile birleştirilmelidir.
- İnatçı semptomlar, düzenli aralıklarla verilen ilaçlarla tedavi edilmelidir.
- Şiddetli ve kontrol edilemeyen semptomlar, acil durum olarak kabul edilmeli ve bu gibi durumların aktif müdahaleler gerektireceği unutulmamalıdır.
- Uygun olmayan ve ağrılı yollardan tedavi uygulamasından mümkün olduğunca kaçınılmalıdır.
- İlaçların yan etkileri önceden alınan önlemlerle engellenmeli ve aktif olarak tedavi edilmelidir.

Ağrı tedavisinin temel prensipleri

- Ağrı, pediatrik palyatif bakımda, hem kanser⁽¹⁰⁾ hem de malin olmayan⁽¹¹⁾ fakat yaşamı sınırlayan veya yaşamı tehdit edici hastalıklarda en çok rastlanan semptomlardan biridir.
- Ağrı verici gereksiz işlemlerden kaçınılmalıdır. Tanı yöntemlerinden ve tedaviden kaynaklanan

ağrının önlenmesine çalışılmalıdır.

- DSÖ'nün 'analjezik merdiven' yaklaşımı kullanılmalıdır. Ancak ağrının patofizyolojisi ve şiddetine göre doğrudan üçüncü basamaktan başlamak gerekebilir⁽¹²⁾.
- Analjezikler yeterli dozda, sistematik olarak, belirlenen düzenli aralıklarla uygulanmalıdır. Ek dozlar, 'gerektiğinde' ani gözlenen keskin ağrı için verilmelidir.
- Yeterli doz ve uygun farmakolojik formülasyonlar (örneğin, sürekli salımlı preparatlar veya devamlı infüzyon), çocuk ve ailesinin gece boyunca ağrı nedeni ile veya ilaçlarını almak için kalkmak zorunda kalmadan uyumasını sağlayabilmek için seçilmelidir.
- Uygun morfin (opiyat) dozu, ağrıyı etkili bir şekilde yok eden dozdur.
- Yaşamı sınırlayan veya yaşamı tehdit edici durumları olan çocuklarda morfinle ağrı tedavisi, bağımlılığa yol açmaz ama bezen alışkanlığa neden olabilir. Doz azaltılması mümkün olduğunda, fiziksel yoksunluk semptomlarından kaçınmak için doz yavaş yavaş azaltılmalıdır.
- Farmakolojik olmayan tedavi teknikleri, ağrı tedavisinin ayrılmaz bir parçasıdır.

Etik ve Pediatrik palyatif bakımda çocukların yasal hakları

- IMPaCCT, ACT Sözleşmesini ilave bazı etik ve yasal haklar ile birlikte, yenileyerek kabul etmiştir⁽²⁾.

I. Eşitlik

- Her çocuk eşit derecede, ailesinin finansal kapasitesinden bağımsız olarak palyatif bakımdan yararlanma hakkına sahiptir.

II. Çocuk için en iyisi

- Karar vermede düşünülmesi gereken birinci unsur, çocuk için en iyi olan olmalıdır.
- Çocuklar, yarar sağlamayıp sıkıntı yaratan tedavilere maruz bırakılmamalıdır.
- Her çocuğun, ağrı ve diğer semptomlarının tedavisinde gerekli ilaç ve tamamlayıcı tedavi yöntemlerinden yararlanma hakkı vardır. Bu ilaç ve tamamlayıcı tedaviler günün 24 saatinde ve gerekli süre boyunca uygulanmalıdır.
- Her çocuk ciddiyet ve saygı ile tedavi edilmelidir. Çocuğun zihinsel ve fiziksel kapasitesi ne olursa olsun, mahremiyeti sağlanmalıdır.
- Genç erişkinlerin ve adolesanların ihtiyaçları göz önünde bulundurulmalı ve önceden planlanmalıdır.

III. İletişim ve karar verme

- Dürüst ve açık bir yaklaşım, bütün iletişimlerin temeli olmalıdır, bu iletişim çocuğun yaşına ve anlayışına uygun ve duyarlı olmalıdır.
- Ebeveynler, birincil bakıcılar olarak tanınmalı ve çocuklarının bakımında ve alınan tüm kararlarda vazgeçilmez bir ortak olarak kabul edilmelidirler.
- Ebeveynlere, çocuğa ve kardeşlerine, yaşlarına ve kavrayışlarına uygun olarak bilgi verilmelidir. Diğer yakınlarının ihtiyaçları da belirlenmelidir.
- Her çocuğa, yaşı ve kavrama durumuna göre, bakımını etkileyecek kararlara katılma konusunda fırsat tanınmalıdır.
- Tartışmalı durumlar önceden belirlenmeli ve erken iletişim, terapötik müdahaleler veya etik konsültasyonlarla iletişim prosedürleri oluşturulmalıdır.
- Her aile, özellikle çocuğun durumu, tedaviler ve varolan bakım seçenekleri hakkında bilgiye sahip pediatri uzmanı ile görüşme fırsatına sahip olmalıdır.

IV. Bakım yönetimi

- Mümkün olduğu sürece aile evi, bakımın merkezi olarak kalmalıdır.
- Çocuklar eğer hastaneye veya bakım evine yatırılırsa, çocuk-merkezli bir ortamda, benzer gereksinimleri olan çocuklarla birlikte, pediatriye eğitilmiş personel tarafından bakılacaklardır. Çocuklar, yetişkin hastanesine veya yetişkin palyatif servislerine yatırılmayacaktır.
- Çocuklar, eğitim ve deneyimleri çocuk ve ailelerinin fiziksel, duygusal ve gelişimsel ihtiyaçlarına cevap verebilecek olan pediatrik sağlık profesyonelleri tarafından bakılmalıdır.
- Her aile, evde, hemşire, pediatri uzmanı, sosyal çalışma uzmanı, psikolog ve din görevlisinden oluşan, multidisipliner, bütüncü bir pediatrik palyatif bakım ekibinden yararlanabilmelidir.
- Her aileye, uygun destek sistemini geliştirmeye ve devam ettirmeye yardımcı olacak bir kordinatör sağlanmalıdır.

V. Dinlenme bakımı

- Her aile, kendi evlerinde veya başka bir yaşam yerinde, uygun pediatrik multidisipliner bakım ekibi ile birlikte esnek bir dinlenme bakımına erişebilmelidir.

VI. Aile desteği

- Tanıdan hemen sonra başlatılan kardeşle ilgili bakım, pediatrik palyatif bakımın ayrılmaz bir parçası olmalıdır.
- Tüm aileye, ölüm sonrası matem desteği, gerektiği sürece sağlanmalıdır.
- Her çocuk ve aile, ruhsal ve/veya dinsel yönden

yardıma erişebilmelidir.

- Her aileye, pratik yardım ve finansal destek konusunda bilgi verecek bir uzman sağlanmalıdır. Ve her aile stresli zamanlarda ev işleri için yardım alabilmelidir.

VII. Eğitim

- Her çocuk için eğitim bir hak, ve her zaman olduğu gibi okullarına devam edebilmesi hususunda desteklenmelidir.
- Her çocuğa, oyun oynama ve çocuklara özgü aktiviteleri yapma konusunda fırsat tanınmalıdır.

Özet

Yaşamı sınırlayan ve yaşamı tehdit edici hastalık ile yaşayan çocuklar ve ailelerinin ihtiyaçları tüm Avrupa'da benzerlik göstermektedir. Bu ihtiyaçların karşılanması, tecrübeli multidisipliner bir ekibin yoğun ve bütüncü bir yaklaşımını gerektirmektedir. Bu dokümanda önerilen pediatrik palyatif bakımın temel standartlarının Avrupa'da uygulamaya geçirilmesi gerekmektedir.

Teşekkürler

Bu dokümanın oluşmasında, Profesör Vittorio Ventafridda'nın, tavsiye ve destekleri için minnettarız.

Çevirenin notu : Dinlenme bakım evleri ve pediatrik palyatif bakım üniteleri şu anda Türkiye'de mevcut değildir. Bir çok Avrupa ülkesinde de yeni yeni kurulmaktadır.

Yazarlar ve EAPC Çalışma Grubunun üyeleri :

Finella Craig, Pediatrik Palyatif Bakım danışman doktoru, Great Ormond Street Çocuk Hastanesi, Londra, İngiltere; Huda Abu-Saad Huijer, Hemşirelik Bilimleri Profesörü, Beyrut Amerikan Üniversitesi, Lübnan; Franca Benini, Pediatrik Ağrı ve Palyatif Bakım danışman doktoru, Padua Üniversitesi, İtalya; Leora Kuttner, Klinik Psikolog ve Pediatrik Klinik Profesörü, British Columbia Çocuk Hastanesi ve British Columbia Üniversitesi, Vancouver, Kanada; Chantal Wood, Pediatrik Ağrı ve Palyatif Bakım danışman doktoru, Robert Debre Hastanesi, Paris, Fransa; Paolo Cornaglia Ferraris, Bilimsel Yönetici, Maruzza Lefebvre d'Ovidio Foundation, Roma, İtalya; Boris Zernikow, Vodafone Foundation Çocuklarda Ağrı Terapisi ve Pediatrik Palyatif Bakım Enstitüsü Yöneticisi, Datteln, Almanya.

Referanslar :

- (1) World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva: WHO, 1998.
- (2) A guide to the Development of children's palliative care services. Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH), 2003, Bristol, UK.
- (3) Foreman, A (1996) Health Needs Assessment in *Needs Assessment in Public Policy* edited by Jane Percy Smith. Open University Press: Buckingham Philadelphia p68.
- (4) Department of Health and Children (2005) *A Palliative care needs assessment for Children*. Stationery Office: Dublin.
- (5) Maguire, H (2000) *Assessment of Need Of Life-limited Children in Northern Ireland*. Northern Ireland Hospice Children's Service: Belfast.
- (6) Soutter J, Bond S and Craft A. (1994) *Families of Misfortune: Proposed strategy in the Northern Region for the care of children with life threatening illnesses, and their families*, Department of Child health and centre for Health Services Research, University of Newcastle Upon Tyne.
- (7) Molenkamp, C. M, Huijer Abu-Saad, H., & J.P.H. Hamers (2002). *Palliatieve Zorg voor Kinderen in Nederland. Zorgbehoefte, zorgaanbod en knelpunten: een quick scan* (Palliative care for children in the Netherlands. Care needs and service provision; a quick scan). Centre for Nursing Research, Maastricht University, Maastricht, The Netherlands.
- (8) Contro NA, Larson J, Scofield S, Sourkes B & Cohen HJ. (2004) *Hospital Staff and Family Perspectives Regarding Quality of Pediatric Palliative Care*. Pediatrics 114, 5, Nov. 1248-1252.
- (9) *Cure Palliative Rivolte al Neonato, Bambino, e Adolescente*. (Palliative Care in Neonates, Children and Adolescents) Spizzichino M, Perletti L, Benini F, Facchin P, Zucco F.: Ministero della Salute, Italia, 2006.
- (10) Department of Health and Children (2001) *Report of the National Advisory Committee on Palliative Care*, Stationery Office: Dublin
- (11) Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S, Emanuel EJ, Weeks JC. *Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer*. N Engl J Med 2000;342:326-33.
- (12) Breau LM, Camfield CS, McGrath PJ, Finley GA. *The incidence of pain in children with severe cognitive impairments*. Arch Pediatr Adolesc Med 2003;157:1219-26.