**ÇOCUKLARDA PALYATİF BAKIM**

Günümüzde çocukların tedavisinde önemli gelişmeler olmuştur. Öncesinde prematürelik, doğum komplikasyonları ve konjenital anomaliler nedeniyle yaşam şansı çok düşük olan ya da kaybedilen birçok çocuk, bilimsel ve tıbbi gelişmelere bağlı olarak uzun yıllar, çoğunlukla da karmaşık gereksinimleri ile yaşamlarını sürdürmektedirler. Bir diğer deyişle, kronik ve yaşamı sınırlayıcı ya da tehdit edici durumlarla yaşayan çocuk sayısı artmıştır. Bu koşullar altında **tedaviye odaklı bakım felsefesi, çocuk ve ailenin fiziksel, duygusal, sosyal ve spiritüel gereksinimlerinin giderilmesini önemseyen bakıma doğru yer değiştirmiştir**.

Yakın zamana dek palyatif bakım yalnızca yaşamın son dönemlerindeki hastalar için uygun görülürken günümüzde palyatif bakım ilkelerinin, acının hafifletilmesi ve yaşam kalitesinin iyileştirilmesi hedeflenen hastalarda olabildiğince erken dönemlerde uygulanması gerektiği geniş bir kabul görmektedir.

**DSÖ 2002 yılındaki tanımda palyatif bakım** “yaşamı tehdit eden durumlarla birlikte görülen sorunlarla karşı karşıya olan hastaların ve ailelerin yaşam kalitesini, ağrıyı ve fiziksel, psikososyal ve spiritüel boyuttaki diğer sorunları erken dönemde belirleyerek, kusursuz bir biçimde değerlendirerek ve tedavi ederek geliştiren bir yaklaşım” **olarak ele alınmıştır.**

**Çocuklarda yaşamı tehdit eden durumlar dört başlıkta gruplanmaktadır:**

**1. Tedavi olasılığının bulunduğu, ancak yetersiz kalabildiği durumlar.** Prognozun belirsiz olduğu ve tedavinin yetersiz kalabildiği dönemlerde palyatif bakım gerekebilir (örneğin: kanserler, geri dönüşsüz kalp, karaciğer ve böbrek yetmezliği).

**2. Yaşamı uzatmayı ve çocuğun normal çocukluk aktivitelerine katılabilmesini amaçlayan yoğun tedavilerin uzun süre uygulanabildiği, ancak hala erken ölüm olasılığının bulunduğu durumlar** (örneğin; kistik fibrozis, kas distrofileri).

**3. Küratif tedavi seçeneğinin olmadığı, tedavinin daha çok palyatif olarak sürdüğü ve uzun yıllar devam edebilen ilerleyici durumlar** (örneğin; Batten hastalığı, mukopolisakkaridozis).

**4. Güçsüzlük ve sağlık komplikasyonlarına yatkınlığa neden olabilen, ancak genellikle ilerleyici olduğu düşünülmeyen, ciddi nörolojik yetersizlikleri içeren durumlar** (örneğin; beyin ya da spinal kord yaralanmalarını izleyen çoklu yetersizlikler, ciddi serebral palsi).

Çocuklarda palyatif bakım, çocukta sıkıntıya neden olan ve yaşamdan zevk almasını önleyen ağrı, dispne, yorgunluk, bulantı-kusma, anksiyete, konstipasyon, iştahsızlık, depresyon, konfüzyon gibi bulguların ve yalnızlık, izolasyon gibi durumların hafifletilmesine ya da giderilmesine odaklanır. Palyatif bakım yas danışmanlığı ve güçlendirici bakım ile yas yaşayan ailelerin işlevlerini ve bütünlüklerini sürdürmelerini de sağlar.

Çocuklarda palyatif bakımda ölüm hızlandırılmaz ya da ertelenmez**. Temel amaç: çocuk ve aileye anlamlı bir yaşam sürdürmelerinde yardım ederek yaşam kalitesini en üst düzeye çıkarmaktır.**

**“Palyatif bakımda hedef;** çocuğun yaşamına yıllar eklemek değil, yıllarına yaşam eklemektir.

*Palyatif bakımın ölmek üzere olan ya da terminal dönemdeki çocuklarla sınırlanması bu hizmetlerden yararlanabilecek durumda olan diğer çocukların palyatif bakım alamamaları ile sonuçlanacaktır.* **Semptom yönetimi ve danışmanlığı içeren entegre bir palyatif bakım yaklaşımı çocuğun hastalığının erken dönemlerinde verilmeye başlandığında yararlı olabilecek, çocuğun bakımını geliştirecek, çocuklarla birlikte ailelerini de güçlendirecektir.**

**Çocuklarda palyatif bakımın erişkinlerden farklı yönleri vardır.**

Halen var olan palyatif bakım modelleri genellikle erişkinlere göre düzenlenmiştir. Ancak **çocuklar “küçük erişkin” değillerdir.**

Çocuğun fiziksel, duygusal ve bilişsel gelişimi sürdüğünden, tedaviye nasıl tepki vereceğini yordamak çoğunlukla güçtür. Çocuğun içinde bulunduğu gelişim dönemi hastalık ve ölümü algılayışını da etkilemektedir.

Çocuk hasta grubunun özelliklerinden bir diğeri prognozun belirsiz olması ve palyatif bakıma başlama zamanının genellikle çok açık olmamasıdır. Sonuç olarak çeşitli hastalıklarla karşılaşılır ve hangi tedavinin palyatif hale geldiğini belirlemek güçtür. Bu çocuklarda palyatif bakımın diğer tedavilerle birlikte uygulanması yararlı bir yaklaşım olabilmektedir.

Çocuklarda özerklikle ilgili etik ve yasal durumlar erişkinlerden çok farklıdır. Ebeveynler hem bakım verici, hem de yasal karar verici olarak çocuğun bakımında yer almakta, çocuğun gereksinimlerini karşılamak için sağlık profesyonellerinden yardım ve destek beklemektedirler. Ebeveynler ve sağlık profesyonelleri arasındaki bu yakın işbirliği zaman zaman çatışma nedeni de olabilmektedir.

Çocukların gereksinimleri erişkinlerden çok farklıdır. Hatta çocuğun gereksinimleri yaşı ve bilişsel gelişim düzeyine göre de değişmektedir. Örneğin okul öncesi bir çocuğun gereksinimleri, ergenden oldukça farklıdır. Bu nedenle sağlık profesyonelleri duygu, istek ve düşüncelerini daha az sözel, daha çok sembolik yollarla iletebilen çocuklarla iletişim konusunda eğitilmiş olmalıdırlar.

Bir çocuğun kaybı sonrasında yaşanan yas sürecinin erişkin bir hastaya göre daha yoğun, uzun ve karmaşık olduğu, bu süreçten çok sayıda kişinin etkilendiği bilinmektedir. Bu kişiler uzun süre profesyonel desteğe gereksinim duyabilirler. Çocuğun ölümü, bu durum ile başetmek için kendi yaşam ve ölüm felsefeleri geliştirme konusunda mücadele veren sağlık profesyonellerini de çok olumsuz etkilemektedir.

**Ebeveynlerin rolü**

Ebeveynler hem hasta çocuğa bakım veren ekibin bir parçası, hem de ailenin bir parçasıdırlar ve kendilerinin de bakıma gereksinimleri vardır. Çocuklarının primer bakım vericileri olarak bakım ekibinde tam olarak yer almalıdırlar, tedavi planından haberleri olmalıdır, onlara sürekli danışmanlık sağlanmalıdır. Ebeveynler tanıdan başlayarak tedavi boyunca ve hastalık ilerlediğinde desteğe gereksinim duyarlar. Her aile ve aile içindeki her birey farklı güçleri ve baş etme becerileri olan, kendine özgü bireylerdir. Ailelerle açık iletişimi sürdürmek en etkili yoldur.

**Sonuç**

Çocuklarla çalışan sağlık profesyonelleri palyatif bakımın temel ilkelerini bilmeli ve uygulamalıdırlar. Kronik ya da yaşamı tehdit edici hastalığı olan çocukların ve ebeveynlerin karmaşık gereksinimlerini değerlendirme ve yönetme, semptom kontrolü, hastalık ve yas süreci boyunca ailenin desteklenmesi konularında becerili olmalıdırlar. Böylece bu özel gereksinimleri olan grubun yaşam kalitesinin geliştirilmesine katkıda bulunabileceklerdir. Palyatif bakım gereksinimi olan çocuklarla ve ailelerle çalışan sağlık profesyonelleri, ölümle yüzleşen çocukların ve ailelerin yanında olarak ve onların yaşam öykülerini paylaşarak gerek bireysel, gerekse profesyonel anlamda gelişme şansı elde edebilir.