



T.C.

DİCLE ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI

ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI
PALYATİF YOĞUN BAKIMIMIZDA YATAN HASTALARIN
DEĞERLENDİRİLMESİ

Dr. Mahmut OLÇAY
UZMANLIK TEZİ

DİYARBAKIR-2024



T.C.

DİCLE ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI

ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI
PALYATİF YOĞUN BAKIMIMIZDA YATAN HASTALARIN
DEĞERLENDİRİLMESİ

Dr. Mahmut OLÇAY
UZMANLIK TEZİ

Tez Danışmanı
Prof. Dr. Fesih AKTAR

DİYARBAKIR – 2024

İÇİNDEKİLER

TEŞEKKÜR	I
ÖZET.....	II
ABSTRACT	III
TABLolar DİZİNİ	IVIV
KISALTMALAR	V
1 GİRİŞ VE AMAÇ	1
2 GENEL BİLGİLER.....	4
2.1 Tarihçe.....	4
2.2 Dünyada PPYB Hizmeti	4
2.2.1 1970 ve 1980'ler: Farkındalığın Artışı ve İlk Girişimler	4
2.2.2 1990'lar: Çocuk Palyatif Bakımının Tanınması ve Gelişimi.....	5
2.2.3 2000'ler: Kavramsallaşma, Kılavuzlar ve Entegrasyon Çabaları.....	5
2.2.4 2010'lar ve Sonrası: Klinik Rehberler, Eğitim ve Kalite Geliştirme Çalışmaları.....	6
2.2.5 Günümüz ve Gelecek Eğilimleri.....	6
2.3 Türkiye' de PPYB Hizmeti	7
2.4 İlkeler.....	8
2.5 PPYB Hasta Kategorileri	9
2.6 PPYB Bileşenleri	9
2.7 Semptom Yönetimi	10
2.7.1 Ağrı Yönetimi	10
2.7.2 Bulantı-Kusma Yönetimi	13
2.7.3 Dispne... ..	17
2.7.4 Nöbet Kontrolü	21
2.7.5 Kas Tonusu ve Spastisite	24
2.7.6 Beslenme ve PEG.....	28
2.7.7 Dekübit Ülser	33
2.7.8 Aşılama	36
2.7.9 Fizik Tedavi.....	38

2.7.10	Diş Tedavileri ve Ağız Bakımı	41
2.7.11	İşitme Bozukluğu	43
2.7.12	Göz ve görme	45
2.8	Psikososyal ve Manevi Destek.....	48
2.9	İletişim ve Karar.....	49
2.10	PPYB’de Disiplinler Arası Ekip	49
3	GEREÇ ve YÖNTEM.....	51
3.1	Hasta Seçimi.....	51
3.2	İstatiksel Analiz.....	52
3.3	Etik Kurul.....	52
4	BULGULAR.....	53
5	TARTIŞMA.....	64
6	SONUÇLAR.....	77
7	KAYNAKLAR	80

TEŞEKKÜR

Tez çalışmamın planlanmasında ve hazırlanmasında bana yol gösterici olan, yoğun çalışma temposu içinde bana değerli vaktini ayıran, bilgi ve deneyimlerinden faydalandığım tez danışmanım sayın Prof. Dr. Fesih AKTAR 'a,

Dicle Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı bünyesinde çalışmaya başladığım ilk günden bu yana birikim ve deneyimlerinden faydalandığım, akademik anlamda kendimi geliştirmemde büyük katkıları olan başta anabilim dalı başkanımız sayın Prof. Dr. Alper Akın ve hocalarım sayın Prof. Dr. Murat SÖKER, Prof. Dr. Ayfer GÖZÜ PİRİNÇÇİOĞLU, Prof. Dr. Mustafa TAŞKESEN, Prof. Dr. İlyas YOLBAŞ, Prof. Dr. Velat ŞEN, Prof. Dr. Sabahattin ERTUĞRUL, Doç. Dr. Kamil YILMAZ, Doç. Dr. Edip ÜNAL, Doç. Dr. Ahmet KAN, Doç. Dr. Mehmet TÜRE, Doç. Dr. Halil KOCAMAZ, Doç. Dr. Müsemma KARABEL, Dr. Öğretim Üyesi Veysiye Hülya ÜZEL, Dr. Öğretim Üyesi Asuman AKAR, Dr. Öğretim Üyesi Rojan İPEK' e

Asistanlık süresi boyunca her zaman yanımda olan aileme özellikle kardeşim Meryem OLÇAY ve dostum Serhat ALTUNKALEM, birçok anı paylaştığım eş kıdemlilerime, asistan doktor arkadaşlarıma, birlikte çalıştığım tüm hemşire ve personellere,

Sonsuz teşekkürlerimi sunuyorum.

Dr. Mahmut OLÇAY
Diyarbakır-2024

ÖZET

Amaç: Pediatrik palyatif bakım, yaşamı sınırlayan koşullara sahip çocukların yaşam kalitesini artırmaya odaklanır. Bu çalışma, Türkiye’deki ilk Pediatrik Palyatif Yoğun Bakım Ünitesi (PPYBÜ) olan Dicle Üniversitesi’nden 10 yıllık veriyi analiz etmektedir.

Gereç ve yöntem: Eylül 2014 ile Kasım 2024 tarihleri arasında PPYBÜ’ye kabul edilen 74 hasta üzerinde retrospektif bir çalışma yapıldı. Demografik veriler, klinik özellikler, müdahaleler ve sonuçlar analiz edildi. İstatistiksel değerlendirmeler IBM SPSS 21.0 kullanılarak yapıldı.

Bulgular: Çalışmaya dahil edilen 74 hastanın %62’si erkek olup, yaş ortalaması $41,99 \pm 50,18$ aydır. Ortalama yatış süresi $604,99 \pm 748,27$ gündü. Nörolojik ve nörometabolik hastalıklar sırasıyla %62 ve %15 oranında tespit edilmiştir. Vakaların %46’sında aile içi akrabalık öyküsü bildirilmiştir. Klinik müdahaleler arasında trakeostomi (%82), perkütan endoskopik gastrostomi (%43) ve mekanik ventilasyon (%92) yer almıştır. Hastanede yatış süresince kilo persentillerinde anlamlı bir iyileşme gözlenmiştir. Mortalite oranı yüksek olup, hastaların %61’i yaşamını yitirmiştir. Multidisipliner bakım, ileri görüntüleme ve mikrobiyolojik değerlendirmeler hasta yönetiminde kritik rol oynamıştır.

Sonuç: Dicle Üniversitesi PPYBÜ, kritik durumdaki pediatrik hastaların yönetiminde multidisipliner palyatif bakımın önemini göstermektedir. Bulgular, Türkiye’deki kritik bakım ortamlarına palyatif bakımın entegrasyonunu ve bu alanda kaynakların artırılmasını vurgulamaktadır.

Anahtar Kelimeler: Pediatrik palyatif bakım, yoğun bakım, multidisipliner yaklaşım, retrospektif analiz, Türkiye

ABSTRACT

Objective: Pediatric palliative care focuses on improving the quality of life for children with life-limiting conditions. This study analyzes 10 years of data from Dicle University's Pediatric Palliative Intensive Care Unit (PPICU), the first of its kind in Turkey.

Methods and materials: A retrospective study was conducted on 74 patients admitted to the PPICU between September 2014 and November 2024. Demographic data, clinical characteristics, interventions, and outcomes were analyzed. Statistical evaluations were performed using IBM SPSS 21.0.

Results: The study included 74 patients (62% male), with a mean age of 41.99 ± 50.18 months. The average length of stay was 604.99 ± 748.27 days. Neurological and neurometabolic disorders accounted for 62% and 15% of admissions, respectively. Family consanguinity was noted in 46% of cases. Clinical interventions included tracheostomies (82%), percutaneous endoscopic gastrostomies (43%), and mechanical ventilation (92%). Weight percentiles improved significantly during hospitalization. Mortality was high, with 61% of patients succumbing to their conditions. Multidisciplinary care, including advanced imaging and microbiological evaluations, was integral to patient management.

Conclusion: The PPICU at Dicle University demonstrates the essential role of multidisciplinary palliative care in managing critically ill pediatric patients. The findings underscore the need for enhanced resources and integration of palliative care into critical care settings in Turkey.

Keywords: Pediatric palliative care, intensive care, multidisciplinary approach, retrospective analysis, Turkey

TABLÖLAR DİZİNİ

Tablo 1. Ağrı Karakterleri	11
Tablo 2. Hastaların Demografik Verileri.....	53
Tablo 3. Genel Durum Değerlendirmesi	54
Tablo 4. Hasta Taburculuk Şekli	54
Tablo 5. Sistemsel Tanılar	55
Tablo 6. Klinik Parametreler	56
Tablo 7. Göz Muayenesi	57
Tablo 8. Laboratuvar Değerlendirmesi.....	58
Tablo 9. EKO Değerlendirmesi.....	59
Tablo 10. BBT Değerlendirmesi	60
Tablo 11. BMR Değerlendirmesi	60
Tablo 12. Abdomen ve Renal USG Değerlendirmesi	61
Tablo 13. Kültür-Üreme Değerlendirmesi	63

KISALTMALAR

BERA	Beyin Sapı İşitsel Uyarılmış Potansiyel Testi
BMR	Beyin Manyetik Rezonans
BOS	Beyin Omurilik Sıvısı
BT	Bilgisayarlı Tomografi
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
EKO	Ekokardiyografi
EEG	Elektroensefalografi
GABA	Gamma Aminobutirik Asit
GKS	Glaskow Koma Skalası
HIE	Hipoksik İskemik Ensefalopati
MR	Manyetik Rezonans
MRSA	Metisiline Dirençli Staphylococcus Aureus
MSS	Merkezi Sinir Sistemi
NIMV	Noninvaziv Mekanik Ventilasyon
NG	Nazogastrik
PC-CPAP	Basınç Kontrollü Sürekli Pozitif Havayolu Basıncı
PEG	Perkütan Endoskopik Gastrostomi
PPB	Pediyatrik Palyatif Bakım
PPYB	Pediyatrik Palyatif Yoğun Bakım
ROP	Prematüre Retinopatisi
SD	Standart Sapma
SIMV	Senkronize İntermittan Zorunlu Ventilasyon
SMA	Spinal Müsküler Atrofi
TAK	Trakeo-Alveolar Kültür
USG	Ultrasonografi

1. GİRİŞ ve AMAÇ

Palyatif bakım, acıyı hafifletmeye, yaşam kalitesini desteklemeye ve ciddi hastalıklarla karşı karşıya kalan hasta ve ailelere rahatlık sağlamaya adanmış multidisipliner bir yaklaşımdır. Palyatif bakım; ciddi hastalığı olan veya kritik hastaların, hastanın bakımını etkileyen çeşitli faktörleri de ele alan kapsamlı bakımı olarak tanımlanır.

Palyatif kelimesi Latince *pallium* (pelerin) sözcüğünden köken alır ve *palliare* “gizlemek, örtmek” anlamına gelir. Önce Fransızca ve Latince dillerinde kullanılmış daha sonra İngilizce literatürüne girmiştir (1).

Dünya çapında 0-19 yaş aralığındaki 21 milyondan fazla çocuk, yılda bir kez palyatif bakım yaklaşımından faydalanabilirken, sekiz milyondan fazlasının uzmanlaşmış PPYB (pediatrik palyatif yoğun bakım) 'ye ihtiyacı vardır (2). Bu da PPYB' nın önem ve gerekliliğini göstermektedir.

Yoğun bakım üniteleri (YBÜ), kritik durumda olan çocukların yaşamını sürdürmek ve iyileşmelerini sağlamak amacıyla en gelişmiş teknolojik imkânların ve çok disiplinli uzman ekiplerin seferber edildiği sağlık hizmeti alanlarıdır. Ancak, yoğun bakım ortamları her zaman hastaların tam iyileşmesine veya uzun vadeli yaşama geçişine olanak tanımayabilir. Yaşamı sınırlayan veya tehdit eden kronik hastalıklar, nadir genetik sendromlar, ileri kanser vakaları, ağır nörolojik hasarlar ve kompleks organ yetmezlikleri olan pediatrik hastalarda, yoğun bakım hizmetinin tek odak noktasının yaşam uzatmaya yönelik invaziv müdahaleler olmaktan çıkıp, hastanın ve ailesinin yaşam kalitesini yükseltmeye, konforunu sağlamaya ve semptomlarını hafifletmeye yönelik bir yaklaşımla bütünleştirilmesi gereklidir. Bu noktada, pediatrik palyatif bakım (PPB) ilkelerinin, yoğun bakım ünitelerinde erken dönemde entegrasyonu giderek önem kazanmaktadır (3).

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), palyatif bakımı; yaşamı tehdit eden hastalıklarla karşı karşıya olan bireylerin ve ailelerinin yaşam kalitesini iyileştirmeye yönelik bir yaklaşım olarak tanımlar. Bu yaklaşım; ağrı, dispne, bulantı, anksiyete gibi fiziksel ve psikososyal semptomların etkin bir şekilde

yönetilmesini, açık ve şeffaf iletişimi, hastanın ve ailesinin değerleri ile tercihlerini dikkate alan etik karar mekanizmalarını ve aile merkezli bir bakım modelini içerir (4).

Pediyatrik palyatif bakımın yoğun bakım ünitelerine entegrasyonu, palyatif bakımı sadece “tedavinin son aşaması” veya “umudun tükendiği noktada” değil, hastalığın erken evrelerinden itibaren bakımın ayrılmaz bir parçası olarak konumlandırır. Böylece, invaziv tedavilerle birlikte hastanın konforunun ve yaşam kalitesinin korunması da hedeflenir. Hastalığa yönelik ve küratif terapilerle birlikte erken entegre edildiğinde en etkilidir (5).

Aile merkezli yaklaşım, pediyatrik palyatif yoğun bakımın en temel ilkelerinden biridir. Ailelerin, çocuğun bakım sürecinde karar vericiler arasında aktif bir role sahip olması ve tedavi hedeflerinin birlikte belirlenmesi, çatışmaları önleyebilir ve bakım kalitesini artırır. Burada kritik olan, ailelerin duygusal, spiritüel, ekonomik ve kültürel gereksinimlerinin gözetilmesidir. Ailelerin keder, üzüntü, belirsizlik ve korku gibi duygularını yönetmelerine yardımcı olmak hem çocuğun hem de ailenin bütüncül bir şekilde desteklenmesine katkı sunar (3).

Pediyatrik palyatif yoğun bakımın başarılı uygulanabilmesi için çok disiplinli bir yaklaşıma ihtiyaç vardır. Bu yaklaşım; yoğun bakım uzmanları, palyatif bakım uzmanları, pediatristler, hemşireler, psikologlar, sosyal hizmet uzmanları, fizyoterapistler, çocuk gelişimi uzmanları ve gerektiğinde manevi destek sağlayacak profesyonellerin koordinasyonunu içerir (6).

Pek çok merkezde palyatif bakımın yoğun bakıma dahil edilmesi henüz standart bir uygulama olmaktan uzaktır; bu durum, bakımın niteliği ve sürekliliği üzerinde farklı sonuçlar doğurabilmektedir. Aynı zamanda, ölçülebilir kalite kriterlerinin belirlenmesi, bakım sonuçlarının hasta ve aile odaklı metriklerle değerlendirilmesi ve bu verilerin karşılaştırmalı olarak analiz edilmesi gereksinimi sürmektedir (7).

Ülkemizde ilk kez hastanemiz bünyesinde kurulan çocuk palyatif yoğun bakım ünitesinde şu ana kadar takip ve tedavi yapılan hastaların ayrıntılı olarak

demografik ve klinik deęerlendirilmesi yapılmıř olup, bu alıřma ile pediatrik palyatif yoęun bakım ünitelerinin hastalara saęlayacaęı yarar ile tıp literatürüne katkı saęlayacaęı amaçlanmaktadır.



2. GENEL BİLGİLER

2.1. Tarihçe

Pediyatrik Palyatif Yoğun Bakım hizmetlerinin tarihçesi, genel olarak palyatif bakım ve özellikle çocuk palyatif bakımının gelişim seyrini takip ederek şekillenmiştir.

Temelleri 20. yüzyılın ikinci yarısında atılan palyatif bakım yaklaşımı, başlangıçta yetişkin hasta popülasyonunda, özellikle kanser hastalarında yaşam kalitesinin artırılmasına odaklanmıştır. Ölmekte olan insanlar için özel olarak planlanmış az sayıdaki evde hastaları daha fazla dinleme deneyimiyle birlikte uygun ağrı ve semptom kontrolünü üstlenme zorluğu, sonunda 1967'de açılan ilk modern hospice için itici güç olarak 1960'larda bir araya geldi (8). Bu dönemde, modern palyatif bakımın doğuşunda kilit rol oynayan İngiliz hemşire ve sosyal hizmet uzmanı Cicely Saunders'ın 1960'larda Londra'da St. Christopher's Hospice'i kurması, yetişkin hastalar için palyatif bakım modelini uluslararası alanda tanınır hale getirmiştir. Ancak çocuklara yönelik palyatif bakım anlayışının gelişimi, yetişkin popülasyona kıyasla biraz daha geç ve farklı dinamikler eşliğinde olmuştur.

2.2. Dünya'da PPYB Hizmeti

2.2.1. 1970 ve 1980'ler: Farkındalığın Artışı ve İlk Girişimler

Çocuk Yoğun Bakım Üniteleri (ÇYBÜ), teknolojik ve tıbbi olarak hızla gelişen 1970'li ve 1980'li yıllarda, özellikle kritik hastalıkları bulunan çocukların yaşam sürelerini uzatma ve mortaliteyi düşürme odaklıydı. Bu yıllarda çocuklar için özel palyatif bakım kavramı henüz yeterince yerleşmemiştir. Ancak ileri düzeyde bakım gören, yaşamı sınırlayıcı veya tehdit edici hastalıklara sahip çocukların, sadece tıbbi müdahaleye değil, aynı zamanda ağrı, semptom yönetimi, psikososyal destek, aileye yönelik danışmanlık ve manevi desteğe de ihtiyacı olduğu yavaş yavaş anlaşılmaya başlandı. 1982'de Oxford, İngiltere'de kurulan Helen House, dünyanın ilk çocuk hospisi olarak, pediyatrik palyatif bakım yaklaşımının

filizlenmesinde öncü bir rol oynadı. Her ne kadar o dönemde yoğun bakım üniteleri ile bu tip bakım merkezleri arasında tam bir entegrasyon sağlanmamış olsa da çocuklar için palyatif yaklaşımlar ilk kez gündeme gelmiştir (9).

2.2.2. 1990’lar: Çocuk Palyatif Bakımının Tanınması ve Gelişimi Mikrobiyal Ajanlar

1990’lı yıllar, çocuk palyatif bakımının küresel ölçekte daha çok görünür hale geldiği bir dönemdir. Bu yıllarda Amerika Birleşik Devletleri ve Batı Avrupa başta olmak üzere çeşitli ülkelerde, ciddi ve kronik hastalığı olan çocukların bakımına yönelik özel programlar ve multidisipliner ekipler geliştirilmeye başlandı. Amerikan Çocuk Hastalıkları Akademisi (AAP), 1990’lardan itibaren çocuk palyatif bakımı konusunda ilkeler ortaya koyan yayınlar yaptı. Bu ilkeler, çocukların sadece iyileştirici tedaviye değil, yaşam kalitesini yükseltmeyi amaçlayan bütüncül bir yaklaşıma ihtiyaç duyduklarını vurguladı. Amerikan Çocuk Hastalıkları Akademisi yayınladığı bildirmede “Yoğun semptom yönetimi sağlamak ve yaşamı tehdit eden veya ölümcül koşullarla yaşayan çocukların refahını desteklemek için palyatif bakım ve dinlenme programlarının geliştirilmesi ve yaygın olarak erişilebilir olması gerekmektedir. Yaşamı tehdit eden veya ölümcül bir durumun teşhisi konulduğunda, sonuç ne olursa olsun hastalığın seyri boyunca devam eden entegre bir palyatif bakım modeli sunmak önemlidir.” şeklinde belirtti (10).

Bu dönemin en önemli katkılarından biri, palyatif bakımın hastalığın son evresine özgü bir yaklaşım olmaktan çıkarılıp, hastalığın erken evrelerinden itibaren devreye alınabilecek, bütüncül bir destek mekanizması olduğunun anlaşılmasıydı. Çocuk Yoğun Bakım Ünitelerinde ileri teknoloji ve agresif tedaviler devam ederken, palyatif bakım ilkelerinin de paralel olarak uygulanabileceği fikri oluşmaya başladı (11).

2.2.3. 2000’ler: Kavramsallaşma, Kılavuzlar ve Entegrasyon Çabaları

2000’li yıllarda Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), çocuk palyatif bakımının tanımını netleştirdi ve bu bakımın hastalığın herhangi bir evresinde

uygulanabileceğini vurguladı. Bu dönemde, pediatrik palyatif bakımın temel prensipleri, çok disiplinli ekip çalışmasının önemi ve hasta-aile odaklı yaklaşım yoğunlaşan bir ilgi gördü (12).

Yoğun bakım ünitelerine palyatif bakım entegrasyonu konusunda ilk somut adımlar da bu dönemde atılmaya başlandı. Araştırmalar, PPYB ortamında palyatif yaklaşımın erken entegrasyonunun hasta, aile ve sağlık profesyonelleri açısından olumlu etkileri olduğunu göstermeye başladı. Yasal, etik, kültürel ve organizasyonel faktörlerin çeşitliliği nedeniyle entegrasyon hızı ve kapsamı coğrafi bölgelere göre değişiklik gösterse de palyatif ilkelerin yoğun bakım ortamına dahil edilmesine yönelik bir konsensus ihtiyacı netlik kazandı.

2.2.4. 2010’lar ve Sonrası: Klinik Rehberler, Eğitim ve Kalite Geliştirme Çalışmaları

2010’lu yıllar ve sonrasında, pediatrik palyatif yoğun bakım alanında standartları belirlemeye, kalite ölçütleri geliştirmeye, profesyonellerin eğitimine ve disiplinler arası ekip yapılarının güçlendirilmesine odaklanan çalışmalar hız kazandı. Avrupa, Kuzey Amerika ve Avustralya gibi bölgelerde, üniversite hastaneleri ve büyük çocuk sağlığı merkezleri, palyatif bakım ekiplerini yoğun bakımla entegre eden modelleri uygulamaya başladı. İletişimin geliştirilmesi, hasta ve ailelerin tedavi hedefleri konusunda ortak karar alma süreçlerinin güçlendirilmesi ve etik prensiplerin vurgulanması giderek daha fazla önem kazandı (13).

Özellikle, palyatif bakım uzmanları ve yoğun bakım ekiplerinin birlikte çalışması, ölmekte olan çocukların yanı sıra, uzun süreli, karmaşık bakım ihtiyacı olan çocukların da konforunu ve yaşam kalitesini artırmaya yönelik özgün modellerin gelişmesini sağladı. Bu dönemde birçok çalışma, rehber ve protokol, palyatif bakımın yoğun bakım ünitelerinde “ek bir opsiyon” değil, temel bakım prensiplerinden biri olarak benimsenmesi gerektiğini ortaya koydu (13).

2.2.5. Günümüz ve Gelecek Eğilimleri

Günümüzde pediatrik palyatif yoğun bakım, çok sayıda ülkenin çocuk hastanelerinde uygulanabilir bir modele dönüşmüştür. Araştırmacılar, bakım

kalitesini artıracak ölçütler geliştirmeye, eğitim müfredatlarını zenginleştirmeye ve kültürel farklılıklara uygun bakım modelleri tasarlamaya devam etmektedir. Uzun dönemli hedefler arasında, palyatif bakımın küresel ölçekte standartlaştırılması, gelişmekte olan ülkelerde de yaygınlaştırılması, yenilikçi teknolojilerin (örneğin tele-sağlık) entegrasyonu ve hasta-aile deneyimlerinin ölçülebilir kriterlerle sürekli değerlendirilmesi bulunmaktadır (13).

2.3. Türkiye’ de PPYB Hizmeti

Türkiye’de pediatrik palyatif yoğun bakım anlayışı, dünyadakine benzer şekilde başlangıçta yetişkin odaklı palyatif bakım uygulamalarından yola çıkarak gelişmiştir. İlk yıllarda çocuk palyatif bakımına yönelik kurumsal yaklaşımlar sınırlı kalmış, yoğun bakım üniteleri daha çok hayatta tutma ve ileri tedavi odaklı işlev görmüştür. Ancak 1990’lardan itibaren çocuk yoğun bakım ünitelerinin yaygınlaşması, yaşamı tehdit eden veya sınırlayıcı hastalıklara sahip çocukların sayısındaki artış ve bunların karmaşık bakım gereksinimleri, palyatif bakım ihtiyacını gündeme getirmiştir (14).

2000’lerden sonra Sağlık Bakanlığı düzenlemeleri, pediatri ve yoğun bakım derneklerinin çabaları, üniversite ve eğitim-araştırma hastanelerinin pilot uygulamaları, çocuk hastalar için palyatif bakıma yönelik farkındalığı artırmıştır. Özellikle son 10-15 yılda disiplinler arası ekipler, hasta-aile odaklı yaklaşımlar, iletişime ve semptom kontrolüne verilen önem artmış, pediatrik palyatif bakım ilkelerinin yoğun bakım ortamına entegrasyonu yönünde adımlar atılmıştır (15).

Sonuç olarak, pediatrik palyatif yoğun bakım tarihçesi; palyatif bakımın yetişkin odaklı temellerinden yola çıkarak çocukların özgün gereksinimlerine göre uyarlanan, disiplinler arası yaklaşımların ön planda olduğu, giderek gelişen ve olgunlaşan bir süreci yansıtır. Bu alanın evrimi, hasta ve aile odaklı bakımın sağlanması ve yaşam kalitesinin korunması amacıyla teknolojik, tıbbi ve insani kaynakların dengeli bir şekilde kullanıldığı bütüncül bir yaklaşımın önemini vurgulamaktadır (16-17).

2.4. İlkeler

Palyatif yoğun bakım hizmetleri, ciddi veya yaşamı sınırlayıcı hastalıklara sahip hastaların karşı karşıya kaldığı fiziksel, psikolojik, sosyal ve manevi sorunların tanınması ve hafifletilmesi ile yaşam kalitesinin iyileştirilmesini amaçlar. Tedavinin ana hedefi ne olursa olsun, bu yaklaşım ağrı, semptom yükü, psikososyal gereksinimler ve manevi destek gibi bakımın tüm bileşenlerini bütüncül ve entegre bir biçimde ele alır. Bu bağlamda, hasta ve ailenin özerkliğinin desteklenmesi ve tedavi hedeflerine ilişkin karar verme sürecine etkin katılımlarının sağlanması, palyatif yoğun bakımın temel ilkelerinden biridir (18).

Hastanın gereksinimlerinin kapsamlı değerlendirilmesi, bireysel hasta özelliklerine uyarlanmış, çok yönlü müdahalelerin uygulanabilmesi için kritik öneme sahiptir. Bu yaklaşım, farklı disiplinlerden uzmanların iş birliğini gerektirebilir. Ayrıca, bakımın hem hastalığın ileri evrelerinde hem de yaşamın son döneminde tutarlı ve kesintisiz bir biçimde sürdürülmesi, hasta konforu ve yaşam kalitesinin korunmasında belirleyici bir faktördür (18).

Yoğun bakım ünitelerinde izlenen en kritik hastalar, fazla şikayetlerinin olması, karmaşık tıbbi durumları ve savunmasız yapıları nedeniyle çok disiplinli bir ekip yaklaşımına ihtiyaç duyarlar. Bunun yanı sıra, hasta ve aile arasında ortaya çıkabilecek iletişim sorunları, uygun palyatif bakım girişimlerinin gecikmesine veya engellenmesine yol açabilir. Bu nedenle ailelere yönelik psikososyal ve iletişim temelli destek, bakım sürecinin ayrılmaz bir parçasını oluşturur. Altta yatan hastalığa bakılmaksızın, yaşamın sonuna yaklaşan hastaların tümü fiziksel, duygusal ve ruhsal açıdan desteklenmelidir. Ancak yoğun bakım sonrası dönemde ekiplerin eğitim düzeyi, uygulama stratejileri veya bakım öncelikleri nedeniyle bu gereksinimler her zaman tam olarak karşılanamamaktadır.

Öte yandan, palyatif yoğun bakım müdahalelerine ihtiyaç duyan hasta grubu yalnızca ölmek üzere olanlarla sınırlı değildir. Standart yoğun bakım hastalarının ve ailelerinin önemli bir bölümü de benzer kapsamlı desteğe gereksinim duyar. Bu durum etik açıdan da güçlü bir dayanak oluşturur; zira ağır hastaların istek ve değerlerini gözeterek hasta merkezli bakım sunmak, tıbbi etiğin temel prensiplerine

uygun bir yaklaşımdır. Yaşam sonu bakım ilkelerinin pratiğe yansıtılması, sunulan bakımın insancıl, bütüncül ve etik boyutunu pekiştirerek toplam bakım kalitesinin artmasına katkı sağlar (19).

2.5. PPYB hasta kategorileri

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 temel gruba ayrılmıştır (9).

Birinci grup: Küratif tedavisi mümkün olmasına rağmen, başarısızlığın da yaşanabildiği durumlardır. Böyle vakalarda palyatif bakımın gerçekleştirilmesi amacıyla çeşitli servislere nakil düşünülebilmektedir. Tedavi denemeleri ve/veya tedavinin başarısız olduğu, yaşamın tehdit edildiği durumlar bir arada yaşanabilir.

İkinci grup: Ölümün kaçınılmaz olduğu, fakat hayat süresini uzatmaya ve normal aktivitelere katılımı sağlamaya yönelik yoğun tedavi süreçlerinin yaşanabildiği durumlardır.

Üçüncü grup: Küratif bir tedavi seçeneğinin bulunmadığı, tedavinin tümüyle palyatif olduğu, genellikle birkaç yıl sürebilen veya uzayabilen durumlardır.

Dördüncü grup: Geri dönüşümsüz olan; ancak çoğu kez ilerleme göstermeyen vakalardır.

Karmaşık bakım ihtiyaçları ve bunların yarattığı karmaşık durumlar erken ölüm vakalarına neden olabilmektedir (20).

2.6. PPYB Bileşenleri

Genel olarak PPYB bileşenleri aşağıda belirtilmiştir:

- Semptom Yönetimi
- Aile Merkezli Yaklaşım ve İletişim
- Disiplinler Arası Ekip Çalışması
- Psikososyal ve Manevi Destek

- Ortak Karar Alma ve Etik Yaklaşım
- Süreklilik, Koordinasyon ve Uzun Dönem Bakım Planlaması

2.7. Semptom yönetimi

PPYB hasta semptomları hasta popülasyonuna göre çeşitlilik içermektedir. Örneğin terminal dönem onkolojik hastaların olduğu yoğun bakımda analjezi, psikolojik ve ruhsal durumlar ön planda olurken nörolojik hastaların olduğu PPYB’lerde nöbet kontrolü, kas tonusu ve spastisite, beslenme ... vb gibi durumlar ön planda olmaktadır. PPYB da sık görülen semptom ve yönetimleri aşağıda kabaca değinilecektir.

2.7.1. Ağrı Yönetimi

Uluslararası Ağrı Araştırmaları Birliği, ağrıyı 'gerçek veya potansiyel doku hasarıyla ilişkili hoş olmayan duyuşsal veya duygusal deneyim veya potansiyel doku hasarı açısından tanımlanmıştır (21). Yaşamı tehdit eden hastalığı olan hastalarda ağrının prevalansı olduğundan az görülmektedir. Palyatif yoğun bakım hastanelerinde tedavi gören yetişkin hastaların yaklaşık %20 ila 40'ı ağrı yaşamaktadır. Çocuklarda ise sıklığı net bilinmemektedir. Çocuklar, yetişkinlere kıyasla semptomlarını ifade etmekte güçlük çekebilirler, bu da ağrı ve diğer rahatsızlık verici semptomların gözden kaçmasına veya yetersiz yönetilmesine neden olabilir. Bu popülasyonda ağrı ve diğer semptomlar, yorgunluk, kas kaybı, dekübit ülseri, postür ve kaşeksi nedeniyle artabilir ve daha da devam edebilir. Sözel olarak kendini ifade edemeyen çocuklar da (3 yaş altındaki çocuklar), HİE (Hipoksik İskemik Ensefalopati), serebral palsi, mental gerilik, entübe veya trakeostomili hastalar... gibi) analjezi ihtiyacı özellikle önem arz etmektedir. Bu çocuklarda hastanın ağrısı olması durumunu ölçmek veya değerlendirmek mümkün olmaması nedeniyle bakımı yapan veya takip eden hemşire, bakıcı veya ebeveynleri tarafından yakın izlem gerektirir. Hastanın huzursuzluk bulguları olması halinde detaylı muayene ve inceleme sonucu analjezi ihtiyacı değerlendirilir.

Bir hastanın ağrı yoğunluğunun yanı sıra kalitesi ve karakterini niceliksel olarak değerlendirmek için çeşitli araçlar geliştirilmiştir. Örneğin:

1-Yenidoğan Bebek Ağrı Ölçeği (NIPS): Davranışsal Preterm ve term yenidoğanlar için uygulanır. Doğumdan sonra 6 haftaya kadar değerlendirme aracı (22)

2-Pediyatrik FACES: 3 ila 7 yaş arası hastalar için kullanılır (23)

3-Sözsüz hastalar için FLACC (Yüz, Bacaklar, Aktivite, Ağlama, Teselli Edilebilirlik) Ölçeği (24)

0'dan 10'a kadar olan sayısal bir ölçek, daha büyük olan ve kendi kendine bir sayı bildirebilen çocuklar için yaygın olarak kullanılır. Ebeveynler çocukları hakkında gereksiz ve yanlış bilgiler verebileceği için klinisyenlerin iletişim kuramadığı sürece hastaya ağrının düzeyini sormayı unutmamalıdır (25). Basit yaklaşım olan öz bildirim, bireyin acısını değerlendirmenin en iyi yolu olmayı sürdürmektedir (26).

Ağrıyı en aza indirmek için farmakolojik tedavi yöntemlerinin yanında çeşitli stratejiler de mevcuttur; oral, trans mukozal, trans dermal, intravenöz, paravertebral, intratekal ve epidural uygulama şeklinde. Farmakolojik olmayan ve fiziksel modalitelerin yanı sıra girişimsel stratejiler gibi çeşitli adjuvan tedaviler de mevcuttur. Farmakolojik tedavide ön planda ağrı tipi rol almaktadır. Tablo 1 de görüldüğü üzere ağrı tipi kategorize edilebilmektedir.

Tablo 1. Ağrı Karakterleri

SOMATİK	VİSSERAL	NÖROPATİK
Zonklayıcı	İyi lokalize edilemeyen	Karıncaalanma
Ağrılı	Karın bölgesini içeren	Sıcak veya yanma hissi
Bazen keskin	Kemirici	Uyuşma
İyilokalize edilmiş	Kramp şeklinde	Dokunmayla artan
Zonklayıcı	Bulantı, Kusma, Baskı Hissi	

Ağrı yönetimi, ağrının kategorisine veya türüne bağlı olarak farklı stratejiler gerektirir. Nosiseptif ağrının kontrolünde, hafif düzeyde ağrı genellikle non steroidal anti inflamatuvar ilaçlar (NSAİİ'ler) ile tedavi edilirken, orta ila şiddetli nosiseptif ağrıda opioidlerin eklenmesi önerilir. Burada önemli bir nokta, ağızdan alınan birçok opioid preparatının asetaminofen (parasetamol) içermesidir. Bu nedenle hastalara ve ebeveynlere/bakıcılara, toplam asetaminofen yükü ve potansiyel kümülatif toksisite hakkında mutlaka danışmanlık verilmelidir. Özellikle, karaciğer toksisitesi riskini en aza indirmek amacıyla, aynı anda asetaminofen içeren başka ilaçların kullanımından kaçınmaları gerektiği hatırlatılmalıdır (25).

Hipermetabolizma olarak adlandırılan ve sıklıkla hasta veya klinisyen tarafından bilinmeyen bir genetik yatkınlık, kodeinin hızla morfine metabolize edilmesine neden olabilir. Bu durum, çocuklarda solunum depresyonuna yatkınlığı artırır. Bu nedenle, kodein günümüzde pediatrik hastalarda önerilmemekte, gerekli ise hidrokodon veya oksikodon kullanımına öncelik verilmektedir (25).

Klinisyenler, özellikle intravenöz (IV) ve enteral opioid formülasyonları arasında geçiş yaparken, farklı opioidlerin değişen potansiyel ve etki güçlerini göz önünde bulundurmalıdır. Örneğin, IV morfin oral morfinden yaklaşık üç kat daha etkilidir. Benzer şekilde, oksikodonun enteral formülasyonu, morfin ve hidrokodondan daha yüksek etkililiğe sahiptir. Bu nedenle, uygun doz dönüşümlerinin yapılabilmesi için klinisyenlerin bir eczacı, palyatif bakım uzmanı veya ağrı/anestezi uzmanıyla iş birliği yapmaları ya da bu konuda güvenilir referans kaynaklarına başvurmaları önerilir (25).

Nöropatik ağrı yönetiminde ise gabapentinoidler (gabapentin ve pregabalin) ilk sırada yer alır. Bu ajanların etki mekanizması, merkezi sinir sistemi içindeki aşırı uyarılmayı engelleyerek ağrıyı hafifletmeye dayanır. Ayrıca, trisiklik antidepresanlar, serotonin-norepinefrin geri alım inhibitörleri (SNRI'lar) ve bazı antikonvülzanlar da nöropatik ağrının kontrolünde kullanılabilir. Ancak kronik opioid tedavisinin nöropatik ağrının uzun vadeli yönetiminde yeri yoktur (25).

Son olarak, farmakolojik olmayan yöntemler de ağrı ve ilişkili semptomların giderilmesinde sıklıkla etkili olabilir. gevşeme teknikleri, dokunma terapisi, müzik terapisi, meditasyon, hipnoz ve akupunktur gibi yaklaşımlar, ilaç tedavilerine ek olarak ya da tek başına, hastaların ağrı deneyimini daha iyi yönetmelerine yardımcı olabilir. Bu yöntemler, yalnızca ağrıyı hafifletmekle kalmayıp, aynı zamanda tedavinin olumsuz etkileriyle başa çıkmaya da destek sağlayabilir.

2.7.2. Bulantı-Kusma Yönetimi

Özellikle kanser gibi yaşamı sınırlayıcı hastalıklarda bulantı ve kusma, çocuklarda oldukça sık görülen ve rahatsız edici semptomlardır. Kanserden ölen çocukların Ebeveynlerinin %30'undan azı ağrı tedavisinin başarılı olduğunu ve yalnızca %10'u mide bulantısı ve kusma veya kabızlığın kontrol altına alındığını bildirmiştir (27). Bu semptomlar, çocuğun fiziksel konforunu ve beslenme durumunu olumsuz etkilerken, aynı zamanda ailenin de psikolojik yükünü artırır.

Pediyatrik hastalarda bulantı ve kusma, büyük ölçüde çocuğun yaşam kalitesini büyük ölçüde etkileyen ciddi derecede sıkıntı verici ve rahatsız edici semptom olarak kabul edilmektedir; özellikle de bu iki semptomun birleşimi genellikle bildirilen tüm semptomların %46,5'inden fazlasını oluşturmaktadır (28). Kanserde her ikisi de çocuğun kanser tedavisine toleransını azaltabilir ve genel yaşam kalitesini daha da kötüleştirebilir. Her iki semptom da genellikle beyindeki tek bir merkezden veya kusma merkezi dışındaki bir uyarıyla tetiklenen bir refleksten kaynaklansa da gastroparezi, nöroendokrin veya metabolik bozukluklar, kemoreseptör tetikleyicisinin aktivasyonu dahil çok sayıda başka etiyolojik faktör de yaygındır. Bu duruma neden olan bazı faktörler şunlardır; dolaşımdaki toksinler, yiyecek veya boğaz tükürüğünün görünümü ve kokusu, artan kafa içi basıncı, vertigo, kemoterapi veya radyoterapi, opioidler, kabızlık, enfeksiyonlar veya madde zehirlenmesi, otonomik radikülopati, migren, farenjit veya Gastroözofageal Reflü Hastalığı (GÖRH) gibi gastrointestinal bozukluklar. Mide ve bağırsaklar, ağız, yemek borusu ve midede bulunan kemoterapi ve soğuk tat sensörleriyle aynı sinirleri paylaştığından, aynı faktörler stres, anksiyete, gastroenterit, GÖRH, kabızlık dahil olmak üzere hem bulantı hem de kusmaya yol açabilir. Peptik

ülserler, gastroparezi ve bağırsakta ilaca bağlı hareket bozuklukları. Her ne kadar bu nedenlerin tümü genellikle yaşamı tehdit edici olmasa da özellikle pediatrik palyatif bakımın çoğunda olduğu gibi kısa süreli ve hafif vakalarda, bazı çok ciddi komplikasyonların başlangıcı olabilir. Örneğin aşırı kusma veya kusmayı durdurmaya yönelik manipülasyonlar yemek borusu ülserlerine, elektrolit bozukluklarına, kanamaya veya ciddi dehidrasyona yol açabilir. Bu nadir fakat yine de çok ciddi, uzun vadeli komplikasyonlar, kusma semptomunun tedavi edilmesiyle yönetilebilir. Bununla birlikte, altta yatan bu semptomlar değerlendirilip tedavi edilmediğinde, bu tür uzun vadeli komplikasyonlar hastaların, özellikle de erken çocukluk döneminde nörolojik bozuklukları olanların başına dert olabilir.

Pediatrik palyatif bakımda, çocuğun ölümünü çevreleyen dönem de dahil olmak üzere semptomların kanıta dayalı tedavisinde değerlendirmenin çok önemli olduğu düşünülmektedir. Pediatrik palyatif bakımı tartışırken, bu alanın, çoğunlukla kendilerine özgü, değişen koşulları olan nispeten çeşitli bir çocuk popülasyonunu kapsadığını unutmamak gerekir. Bir çocuğun semptomları çok faktörlü ve kendine özgü olabileceğinden, birçok çocuğun nöromüsküler ile ilişkili semptomların yanı sıra diğer sağlık sorunlarından muzdarip olması nedeniyle, bunun değerlendirilmesi hem bireysel hem de kişiselleştirilmiş düzeyde gerçekleşir. Palyatif bakıma ihtiyaç duyan çocuklarda bulantı ve kusmanın değerlendirilmesi geçerli ve güvenilir araçları içerir. Birkaç klinik veya yaşam kalitesi ölçeği mevcuttur ve Pediatrik Bulantı Değerlendirme Aracı en doğrulanmış olanlardan biridir. Kolayca çevrilebildiği ve ülkeler arasında ve İngilizce konuşmayan çocuklar tarafından kullanıldığı kanıtlanmıştır. Bu araçlar aynı zamanda sonuçları izlemek ve sonuçları değerlendirmek için de kullanılabilir (29).

Günlük kartları: Bunlar pediatrik palyatif bakım popülasyonunda doğrulanmamıştır ancak semptomlar, bunların süresi, şiddeti ve tedavilerin etkinliği hakkında değerli bilgiler sağlayabilirler. Bir çalışmada 6 yaşından büyük çocuklarda, ameliyat sonrası mide bulantısı şiddetini değerlendirmede anlamlı saptanmıştır (30).

Pediatrik palyatif bakımda bulantı ve kusma semptomları olan yenidoğan, çocuk veya ergenin değerlendirilmesi kronolojik yaş, gelişim ve anlayış gibi çeşitli

faktörlere bağılı olacaktır. Bu nedenle çocuğun kronolojik yaşı ve nörobilişsel gelişiminden farklı ele alınması gereken kapsamlı bir değerlendirmeye ihtiyaç vardır. Çocuklar küçük yetişkinler değildir ve çektikleri acıların yan etkileri söz konusu olduğundan, farklı kronolojik yaşlarda profesyoneller arası bakımın optimize edilmesine ihtiyaç duyarlar. Semptomun algılanması ve deneyimi çok yönlü olabileceğinden, çocuklarda semptom yönetimi özellikle zorlayıcı olabilir; çocuğun bakış açısına ve aynı zamanda diğer gelişimsel bakış açılarına, örneğin ergene ve etrafındaki dünyayı nasıl gördüğüne göre farklılık gösterebilir. Bu nedenlerden dolayı çocuğun, ebeveynin ve ailenin özellikleri ile bulantı-kusma algılarına dayalı kapsamlı bir değerlendirmeyi içeren bütün aile yaklaşımı önerilmektedir (31).

Pediyatrik palyatif bakımda bulantı-kusma semptomu, hasta odaklı bakımın sağlanması için bütünsel ve detaylı bir ön değerlendirme gerektirdiğinden dikkate alınmalıdır. Öncelikle sağlık profesyonelleri hastanın semptomlarının tüm temellerini anlamalıdır. Bulantı ve kusma hastayı o kadar tetiklemiştir ki, semptomun etkisini hafifletmek için yardım istemektedir. Etkilenen kişiye kapsamlı bakım sağlamak için bulantı ve kusmanın günlük yaşam aktiviteleri üzerindeki etkisini değerlendirmek önemlidir. Ayrıca, bulantı ve kusma semptomlarının değerlendirilmesine yönelik yararlı ve kapsamlı bir yaklaşım hem ebeveynlerle hem de çocuklarla görüşmeyi ve çocuğun tıbbi geçmişinin yanı sıra arka plan verilerinin değerlendirilmesini de içeren derinlemesine bir psikososyal ve çevresel değerlendirmeyi gerektirir. Kapsamlı değerlendirmeler klinik anlamda semptomların gruplandırılmasına yardımcı olmanın yanı sıra hastaların sınıflandırılmasına da yardımcı olur.

Mevcut bulantı ve kusmanın yönetimi genellikle farmakolojik ve farmakolojik olmayan müdahalelere ayrılır. Pek çok farmakolojik yaklaşım, yan etkiler, birlikte kullanılan ilaçların mevcut uygulama yolları ve hasta tercihleri dahil olmak üzere potansiyel faydaları ve sınırlamaları kabul etmektedir. En iyi kontrolü elde etmek için mevcut seçeneklerin ayrı ayrı ve optimum şekilde entegre edilmesi gerekir. Farmakolojik olmayan veya tamamlayıcı ve alternatif yaklaşımlar sıklıkla multimodal tedavi yaklaşımının bir parçası olarak kullanılmakta ve psikolojik

destekten diyet deęişikliklerine kadar farklı yöntemleri içermektedir. Müdahalelerin seçimi için olası katkıda bulunan fizyolojinin tanınması önemlidir. Hasta ve ailesinin tercihleri, ilaç formülasyonları, yan etkiler, maliyet, lojistik ve klinisyenin deneyimi sunulan ajanların seçimini yönlendirecektir. Optimum bakıma ulaşmak için bulantı ve kusmanın yönetimi, mevcut birçok öneriyi birleştiren multimodal bir yaklaşım olmalıdır (31-32).

Farmakolojik müdahaleler, dięer alanların yanı sıra merkezi kemoreseptör tetik bölgesini (CTZ) uyararak ve kusma merkezine (VC) antiemetik etkiler sağlayarak çalışır. Beklentsel mide bulantısı yaşayanlara yönelik ilaçlar, kaygılarını gidermeye odaklanacaktır. Tipik olarak antihistaminikler, CTZ ve VC'de rekabetçi antagonistler olarak görev yaptıkları için kemoterapinin neden olduęu veya postoperatif bulantı ve kusmayı gidermek için kullanılacaktır. Bulantı ve/veya kusmanın nedeninin belirlenmesi ve etki mekanizmasına göre uygun antiemetiğin seçilmesi önemlidir. İlaç tedavisi hastanın mevcut semptomlarına, eşlik eden hastalıklarına, kullandığı ilaçlara ve durumlarının ciddiyetine göre ayarlanmalıdır. Farmakolojik antiemetik yönetim protokolleri, destekleyici bakımın yanı sıra tedaviyi de içerecek şekilde tasarlanmıştır.

Farmakolojik müdahaleler, mide bulantısı ve kusmayı tetikleyen faktörlere, özellikle de iştah açıcı olmayan koku ve aromaların önlenmesine derhal müdahale edildiğinde, bulantı ve kusmanın tedavisinde temel taşı olabilir. Çoęu zaman, farmakolojik olmayan tedaviler herhangi bir sekresyonun temizlenmesini kolaylaştırır. Semptomların yeterli kontrolünü sağlamak için genellikle farmakolojik yönetim gereklidir. Eğer çocuk yemekten sonra acı çekiyorsa, sıklıkla prokinetik veya metoklopramid önerilecektir. Mide bulantısı ve kusmanın devam etmesi durumunda gastroenteroloji deęerlendirmesi sonrasında beslenme jejunostomisi veya parenteral beslenme önerilebilir. Bulantı ve kusmaya yönelik standart tedaviler etkili olmazsa adjuvanlar gibi dięer stratejiler düşünülebilir. Bazı antiemetikler kabızlık, uyuşukluk veya baş dönmesi gibi yan etkilere neden olabilir.

Bulantı ve kusmaya yönelik farmakoterapötik müdahalelere ek olarak, farmakolojik olmayan stratejilerin de kısmi etkililik kanıtı vardır. Çocuklara reçete edilen küçük öğünler ve atıştırma malikar gibi yiyecek ve/veya beslenme desteęi

faydalı olabilir. Yumuşak yiyecekler sağlamak ve yüksek şekerli, yüksek yağlı yiyeceklerden kaçınmak gibi diyet değişikliklerinin de yararlı olduğu düşünülmektedir. Farmakolojik olmayan stratejilerin farmakolojik tedaviyle bütünleştirilmesi önemlidir; örneğin akupunktur ve hipnoterapi, çocukluk çağı akut lenfoblastik lösemisinde kemoterapinin neden olduğu bulantı ve kusmayı etkili bir şekilde kontrol edebilir.

Dispne, mide bulantısı ve kusma, ağrı ve kserostomi dahil olmak üzere hospis ve palyatif bakım ortamında yaygın olan durumları bildiren yirmi yedi randomize kontrollü akupunktur klinik çalışması bulunmuştur ve 23'ü araştırılan durumlar için akupunktur kullanımını destekleyen istatistiksel olarak anlamlı sonuçlar bildirmiştir (33).

2.7.3. Dispne

Dispne, zor veya zahmetli nefes alma olarak tanımlanır. Somatik, psikolojik, sosyal ve çevresel faktörlerden etkilenen oldukça karmaşık bir semptomdur. Çocuklarda dispnenin birçok nedeni vardır. Solunum nedenleri arasında zatürre, astımdan kaynaklanan üst veya alt solunum yollarının iltihaplanması, bronşiyolit ve alerjik reaksiyonlar yer alır. Kardiyovasküler düzeyde, aritmileri, konjestif kalp yetmezliği olan veya plevral boşlukta aşırı sıvı ve protein birikimi olan hastalar, nefes darlığının bir sonucu olarak palyasyona ihtiyaç duyarlar. Ayrıca psikososyal açıdan bakıldığında, anksiyete veya kaza dışı yaralanmadan muzdarip olan çocuklarda solunumla ilgili semptomatik belirtiler gelişebilir. Solunum mekanizmaları halen gelişmekte olan yenidoğanlarda, mekonyum aspirasyonu gibi yaygın bir enfeksiyon belirtisi olabilir. Palyatif bakımda dispnenin bir diğer yaygın nedeni konjenital santral hipoventilasyon sendromlu hastalardır. Doğuştan santral hipoventilasyon sendromu, eşleştirilmiş benzeri homeobox 2B (PHOX2B) mutasyonu nedeniyle oluşur ve çoğunlukla yenidoğan döneminde teşhis edilir (34). En sık görülen sunum, yenidoğan döneminde solunum yetmezliği veya apneler ile ventilasyondan ayrılamama durumuydu. CCHS hastalarının büyük çoğunluğu solunum desteğine bağımlıdır (35).

Nozokomiyal enfeksiyonlar çocuk klinikleri ve PICU'larda özellikle önemli bir sorun teşkil eder (36). Aynı çalışmada Bilinç kaybı, mekanik ventilasyon, enteral beslenme, nazogastrik tüp yoluyla enteral beslenme kullanımı, H2 reseptör blokerleri ve port ve idrar kateterinin varlığının pediatrik hastalarda artmış mortalite oranına yol açan risk faktörleri olarak saptanmıştır.

Dispne tedavisinde non farmakolojik olarak oksijen, helyum, non invaziv mekanik ventilasyon (NIMV), pozisyon- postür düzeltilmesi, pulmoner rehabilitasyon ve nefes egzersizleri uygulanabilir (37).

Farmakolojik tedavileri her çocuğun ihtiyaçlarına göre uyarlamak için, nefes darlığının spesifik nedenlerini ve bunların nasıl hafifletileceğini yeniden düşünmek ve tedavileri cevaba göre ayarlamak önemlidir; bu nedenle bu hastaların bireyselleştirilmiş tedaviye ihtiyaçları vardır. Dispnenin farmakolojik tedavisi bronkodilatörler, kortikosteroidler ve opioidler olmak üzere üç ilaç sınıfında değerlendirilebilir.

Bronkodilatörler bronkokonstriksiyonun neden olduğu dispneyi hafifletir. Beta-2 adrenerjik ilaçlar bu grupta birinci basamak ilaçlardır, ancak düzenli veya sık kullanım ihtiyacı devam ediyorsa, uzun etkili beta-2 agonist inhale kortikosteroidlere geçiş yapılmalıdır. Kortikosteroidler dispnesi olan kişiler için ikinci grup ilaçtır. Bu ilaçların solunum yollarının şişmesini azaltan antiinflamatuvar etkisi vardır; ancak kısa veya uzun süreli kullanımlarının tek başına hiçbir rolü yoktur. Bunun yerine steroidler bronkodilatör ilaçlarla birlikte kullanılır. Nefes darlığını gidermek için sıklıkla reçete edilen üçüncü ilaç grubu opioidlerdir. En önemli etkiler, solunum dürtüsünün azaltılması, hiperkarbi ve hipoksemiye karşı solunum yanıtının azaltılması ve kişinin yaşadığı nefes darlığı hissinin azaltılmasını içeren çoklu eylemler nedeniyle nefes darlığının hafifletilmesidir. Ağrının azalması ve fiziksel aktivite toleransındaki artış, genellikle üç gün sonra ana erken etkilerdir, ancak sülfonilüre opioidleri bronşiyal aşırı duyarlılığa neden olabilir. Bronkodilatör kullanımı hastanın tanısı ve kliniğine göre endikasyon konulup verilebilir. Türkiye Milli Pediatri Derneğinin 2014'te akut bronşiolit tanı tedavi klavuzunda: İn hale salbutamolün hafif ve orta ağırlıktaki Akut Bronşiyolit'de klinik skorda kısa süreli orta derecede iyileştirme etkisi vardır ve bu tedavinin hipoksiyi ve solunum

sıkıntısını artırıcı etkisi olduğu bilindiğinden hışıltısı olan hastalarda tek doz denenebilir; fayda görmüyorsa tekrarlanmamalıdır.

Bronkodilatörler, hava akımı sınırlamasının geri döndürülebilir nedenlerini ve mukoza ve duyu reseptörlerinin psödo-alerjik aktivasyonunu tedavi etmek için kullanılan farmakolojik bir sınıftır. Maksimum dozda inhale kortikosteroidlere yeterince yanıt vermeyen hastalarda faydalıdır. Bronkodilatörler esas olarak kısa ve uzun etkili beta agonist olmak üzere ikiye ayrılır. Salbutamol, en sık kullanılan β -agonistlerden biridir ve etkisi 5 dakika kadar kısa bir sürede başlar ve yaklaşık 4-6 saat sürer. Kısa etkili beta agonist (SABA), hırıltılı solunumda veya fiziksel egzersiz öncesinde semptomatik olarak kullanılabilir ancak hafif veya orta dereceli astımda rutin olarak kullanılmaz. Salbutamol, akciğerlerdeki düz kasları gevşeterek ve hava yolunu açarak çalışır. Solunum yollarındaki direnci azaltarak daha fazla havanın geçmesine izin verir. Çok nadiren bu ilaç paradoksal bronkokonstriksiyona neden olabilir (38).

Orta, şiddetli ve yaşamı tehdit eden alt solunum yolu alevlenmelerinde sistemik kortikosteroidlerin kullanılması önerilmektedir. Akut atak süresini yaklaşık %50 oranında azaltır. Başlangıçtaki yüksek doz genellikle semptomları iyileştirmek, hava yolu inflamasyonunu azaltmak ve gaz değişimini arttırmak için dört gün boyunca uygulanır. Yükleme dozları hastanede kalışlarda ve nüksetmelerde azalma ile ilişkilidir. Erken desteğin seçimi, başvuru sırasındaki mevcut klinik ciddiyetine göre belirlenir. Başlangıç dozu 2 mg/kg (maksimum 60 mg), ikiye bölünmüş dozlar halinde üç ila beş gün süreyle verilir. İdame dozu: Beş gün süreyle 1-2 mg/kg/gün (maksimum 40 mg/gün) verilir. Kortikosteroidler şiddetli dispne vakalarında doğru tıbbi sonucu elde etmek için kullanılan terapötik önlemleri güçlendirir. Dozaj, olası ilaç etkileşimleri akılda tutularak mümkün olduğunca doğru bir şekilde hesaplanmalıdır. Büyümenin baskılanması ve davranış değişiklikleri dahil olumsuz etkiler dikkate alınmalıdır. Ayrıca tedavi reçete edilirken cihazlara uyum ve kullanım tekniği de dikkate alınmalıdır. Bazı özel popülasyonlarda kortikosteroidler nörogelişimsel sorunlara ve intraventriküler kanamaya neden olabilir (39).

Opioidler, deęişken yarılanma ömrüne sahip, hızlı bir sedatif ve güçlü analjezik etki başlangıcına sahip, güçlü sentetik merkezi analjeziklerdir. İnfüzyona baęlı veya akut dispneyi hafifletmek için kullanılırlar. Bronşiolit ve patolojik veya durumsal akut reaktif solunum durumlarında nefes darlığını ve nefes darlığı hissini azaltmak için opioid kullanımı önerilebilir. Ölüm çingıraklarının solunması dispne ile ilişkili olduğunda, opioidlere eşlik eden ikinci basamak ilaçlar olarak sedatifler kullanılmıştır. Hastanın bilinç düzeyi azaldığında ve göğüsteki rahatsızlık tipik olarak disfaziye tetiklediğinde daha sık kullanılırlar. Karaciğer ve böbrek fonksiyonlarında deęişiklik olması durumunda tüm ilaçlar dikkatli kullanılmalıdır; Böbrek yetmezliği vakalarında birikebilecek morfin ve metaboliti, karaciğer yetmezliği vakalarında ise fenobarbital gibi birikebilecek olası metabolitlere dikkat edilmelidir (40).

Hastanın semptomatik tedavilere yanıt vermemesi durumunda entübasyon açısından hazırlıklı olunmalıdır. Pediatrik palyatif yoğun bakımda uygun tanımlı hastalarda trakeostomi gereksinimi deęerlendirilmelidir. Trakeotomi, trakea duvarına yapılan cerrahi bir kesięi ifade ederken, trakeostomi, trakea lümeninin cilt yüzeyine ağızlaştırıldığı cerrahi bir işlemdir. Pediatrik hastalarda trakeostomi oldukça nadir uygulanmaktadır. Bu işlem genellikle hasta entübe edilerek, genel anestezi altında ve açık cerrahi yöntemle gerçekleştirilir. Ancak hava yolu bakımından riskli veya hassas durumdaki hastalarda, lokal anestezi altında ya da sert bir bronkoskop yardımıyla gerçekleştirilmesi gerekebilir. Çocuklarda trakeotomi endikasyonları şunları içerir: akut veya kronik üst solunum yolu tıkanıklığını gidermek; uzun süreli ventilasyon desteęi gerektiren hastaların bakımını kolaylaştırmak; trakeobronşiyal lümeneye erişim sağlayarak aspirasyondan korunmak; uzun süreli entübasyon gerektiren hastalarda laringotrakeal stenozun önlenmesini sağlamak ve ventilasyon ölü boşluęunu ortadan kaldırarak ventilatörden ayrılmayı kolaylaştırmak (41).

Pediatrik kritik bakım tıbbındaki gelişmeler, trakeostomi ve/veya evde mekanik ventilasyon gerektiren karmaşık tıbbi hastaların sağ kalımını artırmıştır (42). Trakeostomi endikasyonları zamanla genişlemiş ve nörolojik hastalık ve evde

mekanik ventilasyon gerektiren kronik solunum yetmezliği gibi daha kronik tıbbi durumları da içermektedir (43).

2.7.4. Nöbet Kontrolü

Konvülsiyonlar motor, otonomik ve davranışsal unsurlardan oluşan paroksizmal olaylardır ve acil servise başvurunun nispeten yaygın bir nedenidir. Konvülsiyonlar çocukluk çağındaki hastalıkların sık görülen bir belirtisidir ve epilepsinin ilk ifadesidir. Bunlar enfeksiyonlar, travma, travma sonrası yaralanma, kanama, damar hastalıkları, metabolik hastalıklar, genetik hastalıklar ve primer epilepsi gibi birçok nedenin klinik belirtisidir.

Palyatif bakımlarda nörolojik hastalıkların sık görüldüğü ve bu açıdan aile öyküsü detaylı bir şekilde sorgulanmalıdır. Ülkemizde yapılan çalışmada nörolojik hastalığa sahip çocukların üç kuşak pedigri bakılması önerilmektedir (44). Uygun tedavi konvülsiyonun tipine ve klinik özelliklerine bağlı olduğundan tanıya zamanında ulaşılmalıdır. Konvülsiyonların çocuğun yaşam kalitesi üzerinde uzun vadeli etkisi vardır ve artan oksidasyon nedeniyle beynin yaşlanmasını hızlandırabilir. Frontal loblar uzun bir süre boyunca olgunlaşır ve bu nedenle çeşitli faktörler tarafından kolayca hasar görürler. Çocukluk döneminde frontal bölgelere verilen hasar, olgunlaşma ve organizasyon süreçlerini etkileyerek nöropsikolojik bozukluklara yol açabilir (45). Aynı zamanda interiktal gerginlik, ilaç yan etkileri, tekrarlayan nöbetlerin idrar veya gaita kaçırma gibi utanç verici anları, davranışsal sorunlar ve bilişsel bozulma gibi hastaların ve ailelerinin refahını etkileyen çeşitli faktörleri de içerir. Sadece farmakoterapiyi değil aynı zamanda hasta ve ailesine uygun psikososyal desteği de gerektirir (45-46).

Konvülsiyon tipi, konvülsiyonlu hastalarda optimal kullanım ve yönetim açısından değerlendirilir. Konvülsif olayların başlangıcında nöbetler tonik-klonik konvülsiyonlar, tonik nöbetler, atonik nöbetler, miyoklonik nöbetler ve absans nöbetleri olarak sınıflandırılır. Bu sınıflandırma için ilgili doktorun ve ebeveynlerin bildirim şekli esastır ve bazı subklinik konvülsiyon olaylarının gözden kaçırılması kolaydır. tekrarlayan veya uzun süren ateşli havalelerin (febril konvulzyon) tedavi edilmesi gerekir. Konvülsiyonlar erken teşhis edilmediğinde ve tedavi edilmediğinde çocuğa yük oluşturur. Her konvülsiyon tipi için uygun ilaçlar reçete

edilmelidir. Epilepsinin anti-nöbet ilaçları ile yönetimi, tedavinin temelini oluşturur (47). İdrar, beyin omurilik sıvısı ve kan analizi yapılmalıdır. Hastaların çoğunluğu birinci basamak antikonvulzana yanıt verse de tüm epilepsi hastalarının %20-30'unun nöbet kontrolünü artırmak için birden fazla antikonvulzan ilacın denenmesi gerekir (48). bu açıdan palyatif bakım alan hastaların birden fazla antikonvulzan ilaca ihtiyacı gözönünde bulundurulmalıdır. Antikonvülzanlar aniden kesildiğinde yoksunluk belirtileri ortaya çıkar. Kademeli düşüş planlanmalıdır. Bir çalışmada en az 2 yıl tedavi alınması ve tedavinin kesilmesinin 3 aydan uzun şeklinde kademeli azaltılarak yapılması önermektedir (49). Çocukluk çağındaki serebral konvülsiyonlar genellikle hipoksi, metabolik bozukluklar, yapısal veya genetik nedenlerden kaynaklanır. Başlangıç yaşının klinik özelliği, bu nedenler arasındaki ayrım için önemlidir ve belirli bir konvülsiyon türü, belirli bir sendrom veya belirli bir etioloji ile ilişkilidir.

Etiyoloji sınıflamasına göre konvülsiyon tipleri temel olarak jeneralize ve fokal nöbetler arasındaki ayrımı paylaşır. Çocukluk çağında en uygun sınıflandırmayı seçmek yetersiz olabilir. Bir sınıflandırma sistemi kullanıldığında, klinik özelliğe değil ağırlıklı olarak Elektroensefalograma(EEG) dayanır. Çocuklarda konvülsiyonların sınıflandırılmasına ilişkin önermeler, etiyolojik varsayımlara, sendroma veya bire bir yönlendirilmiş stratejilerin ve kesinlikle gerçek bir prognoz koşulunun bulunabileceği patofizyolojik mekanizmaya duyulan ihtiyacı vurgulamaktadır. Metabolik hastalıklar pediatrik prognostik açıdan konvülsiyonların önde gelen nedeni olarak son derece önemlidir. Bu grupta piridoksine bağımlı ve piridoksal bağımlı epilepsi, tedavi prosedürünün izlenmesini gerektirecektir. Genetik çalışmayı gerektiren başlıca etiyolojik faktörler yaşamın ilk birkaç ayında belli olabilir (50).

Fokal konvülsiyonlar intraserebral veya postserebral etiyolojiyi düşündürür, ancak bu aynı zamanda beyin sapı ve jeneralize epilepside de ortaya çıkabilir. Genelleştirilmiş klonik-tonik konvülsiyonlar genellikle organik bir nedene bağlıdır ve çocuğun kişiliğinde kalıcı hasara yol açabilecek şiddetli bir konvülsiyon şekli olarak kabul edilir. Kronik ilerleyici hastalıklarla ilişkili konvülsiyonlar, serebral palsy gibi statik hastalıklara göre daha fazladır. Belirli bir tanıda, diğer etiyolojilerde

olduğu gibi aynı tipte konvülsiyonların ortaya çıkması mümkündür. Belirli bir bozukluğun aynı genetik metabolik tipinde de önemli benzerlikler gözlemlenebilir. Bazı heredodejeneratif kromozom hastalıkları türlerinde, karakteristik semptomların yanı sıra ateşli konvülsiyonların meydana geldiği sıklıkla görülür. Son olarak, bir çocuk klinik olarak epileptik ensefalopati veya febril ensefalopati ile başvurduğunda, konvülsiyonların türü prognozun türünü ve gerekli tedavi yaklaşımını tahmin etmede yardımcı olabilir. Sonuç olarak, çocuk bakım ünitesinde havale geçiren bir çocuğu değerlendirirken, havalenin şekline göre tanıya dikkat edilmelidir. Basit kullanıcı hatalarına ek olarak, acil tedavinin hassas yönetimi için gerekli olan ilk tanıyı bile garanti altına almak için konvülsiyonun tipini bilmek çok önemlidir. Epileptik ensefalopatilerin erken tanı alması ve tedavinin erken dönemde başlanması, ortaya çıkacak gelişimsel sorunların bazı hastalarda önlenmesi potansiyelini barındırdığı için önemlidir. Etyolojide diğer nedenlerin yanında gittikçe artan sayılarda gen mutasyonlarının gösterilmesi nedeniyle son yıllarda genetik nedenler öne çıkmaktadır (50).

Konvülsiyonlar midazolam, diazepam, lorazepam, klonazepam, levetirasetam, valproat, fenitoin veya fenobarbital ile tedavi edilir. Terapi, konvülsiyonların altında yatan nedene göre seçilir. Antikonvülsanların farklı etki mekanizmaları vardır ve kullanılan ilacın çocukta görülen baskın konvülsiyon tipine göre ayarlanması önemlidir. Kısa süreli ve uzun süreli antikonvülsif tedavi arasında bir ayrım yapılır.

Midazolam konvülsiyonları hızla durdurabilir ancak yarılanma ömrü çok kısadır. Status epileptikusta konvülsiyonları durdurmak için ilk yardım tedavisi olarak parenteral olarak kullanılır, ancak uzun süreli oral tedaviye devam edilmesi palyatif bir tedavi olarak mümkün değildir.

Çocuklara ağızdan veya nazogastrik tüp yoluyla diazepam verilebilir ve bu da status epileptikusu akut olarak durdurabilir. Ancak uzun süreli sakinleştirici etkisi nedeniyle günlük kullanıma uygun değildir. midazolam ve diazepamın karşılaştırıldığı bir çalışmada etkinliklerinin aynı olduğu ancak midazolamın daha

kısa sürede etkidığı saptanmış (51). Valproat ve levetirasetam geniş spektrumlu özelliklere sahiptir ve çocukların çoğunluğu tarafından iyi tolere edilir. Valproat tedavisinde büyüme geriliğine bağlı uzun vadeli yan etkiler tanımlanmıştır. Ayrıca karaciğer toksisitesi üzerine etkileri vardır (52). Fenitoin ve fenobarbitalin yan etkileri, D vitamini metabolizması üzerindeki etkilerinden dolayı osteoporozu içerir (52).

Topiramet, gabapentin, lamotrijin ve okskarbazepin gibi daha yeni antikonvülzanların diğer ilaçlarla daha az etkileşimi vardır ve giderek daha sık kullanılmaktadır (53). Günümüzde konvülsif tedavide geriye kalan sorun, ilacın yan etkilerinin yanı sıra, ebeveynlerin ve çocukların farmakolojik tedaviye uyumları gibi görünmektedir. Bakıcının antiepileptik ilacı uygulamasından sonra, örneğin levetirasetam gibi ilacın anında yan etkilerini izlemek için kan seviyesinin kontrol edilmesi önerilir. Antikonvülsanların plazma seviyeleri her zaman uyumu kontrol etmede yardımcı olmaz; bu aynı zamanda gastrointestinal geçiş veya spesifik bozukluklar gibi farklı faktörlerle de ilişkili olabilir. Konvülsif olmayan nöbetler için eşğin düşme riski nedeniyle monoterapiye çalışılmalıdır (54).

2.7.5. Kas Tonusu ve Spastisite

Spastisite ve distoni pediatrik hastalarda görülen karmaşık nörolojik hareket bozukluklarıdır. Çocuklarda sıklıkla bir arada bulunurlar ve anatomik ve fizyolojik olarak örtüşebilirler. Tanım olarak spastisite, pasif kas gerilmesine karşı artan direnç nedeniyle kas gerilme refleksinin hıza bağlı aşırı uyarılabilirliğidir (55). Spastisite, motor nöronun uyarılabilirliğine bağlı olarak farklı derecelerde ortaya çıkabilir ve hafif "yakalama" veya "bıçak tokası" yanıtından, yanıtın canlı, hiperaktif yayılmasına kadar değişir. Öte yandan distoni, kas kasılmalarının yol açtığı tekrarlayıcı, anormal istemsiz hareketler ve postür bozukluğudur (56). Distoninin, presinaptik inhibisyonda belirgin bir azalma ve primer aferent liflerin uyarılabilirliğinde bir artış ile karakterize edilen merkezi motor sisteminin çeşitli bölgelerinden kaynaklandığı düşünülmektedir.

Spastisite ve distoni yüz, boyun, gövde ve ekstremiteleri kapsayabilir ve önemli derecede mobilite ve fonksiyonel bozulmaya yol açabilir. Serebral palsili, doğum yaralanması, asfiksi veya genetik nedenli rahatsızlıkları olan çocuklarda

hem spastisite hem de distoniye genellikle ek motor ve motor dışı problemler eşlik eder. anormal tonus hareket bozukluğu oluşturduğu anda kapsamlı, multimodal, non-farmakolojik, farmakolojik ve eğer garanti edilirse cerrahi tedavi planına başlanmalıdır (57).

GABA üretiminde rol oynayan genlerdeki spesifik ekzonların alternatif eklenmesi, GABA sinyallemede anormalliklere yol açarak çocuklarda distoni gelişimine katkıda bulunabilir. Pediatrik spastisitede, LMCD1 somatik geninin genetik varyantları, hücresel düzeyde farklılıklara yol açarak somatostatin salınımını ve normalde uyarıcı nörotransmitter glutamat salınımını inhibe eden nöronları azaltabilir. Bu karmaşık spastisite sunumu kortikal ve intrakortikal iskemi kombinasyonundan kaynaklanmaktadır.

Spastisite ve distoni, klinik ortamlarda motor yollardaki hasar, serebral palsy, distonik serebral palsy, malign diskinetik bozukluklar, kas hastalıkları, metabolik hastalıklar ve diğer birçok tıbbi durumla ilişkili olarak ortaya çıkabilir. Ülkemizdeki bir çalışmada sırasıyla en sık serebral palsy, travmatik beyin yaralanması, serebrovasküler olay ve diğer hastalıklar olarak saptanmıştır (57). Kapsamlı bir değerlendirmede çocuğun tıbbi geçmişi, ilaçları, önceki tedavileri ve ilerlemesinin yanı sıra fizik muayene ve gelişimsel değerlendirme de dikkate alınır. Spastisite paterni, kaslar arasındaki ciddiyet ve bireyin ve bakıcısının ihtiyaçları da dahil olmak üzere fonksiyonel durum, çeşitli araçlar kullanılarak belirlenebilir. Geliştirilmiş skalaların yanında elektromyografi, MRI, yürüyüş ölçümü gibi ek tetkikler de kullanılmaktadır. Sıklıkla Aschworth, modifiye Aschworth, Tardieu, NYU ve Penn spazm skalaları kullanılmaktadır (57-58).

Bazı çocuklarda spastisite ve distoni aynı anda yaşanabilir veya biri diğerine ilerleyebilir. Anormal tonuslu çocuğun klinik değerlendirmesi geçmiş tıbbi geçmişinin kapsamlı bir şekilde toplanmasıyla başlar. Doğum öncesi ve doğum sırasında nörolojik morbiditeyi etkileyebilecek ve ilk 48 saatteki neonatal sonuçları etkileyebilecek tüm faktörlerin belgelenmesi önemlidir. Yenidoğan döneminde enfeksiyon öyküsü, ensefalopati, nöbet aktivitesi, metabolik ve genetik tarama sonuçları gözden geçirilmelidir. Uzun süreli mekanik ventilasyon, trakeostomi ihtiyacı ve hipertonik solüsyonların kullanımı veya antihipertansif ajanlara duyulan

ihtiyaç da belgelenmelidir. Solunumun baskılanmasına veya aşırı sedasyona yol açan büyük hacimli tedaviler ve ilaçlar da motor tepkilerin azalmasına neden olabilir. Ayrıca motor gelişim aşamaları hakkında bilgi toplanmalıdır. Mevcut tıbbi geçmiş, çocuk tarafından bilinen veya rapor edilen herhangi bir ağrının yanı sıra ebeveynlerin zaman içinde kas aktivitesindeki değişiklikleri gözlemlemesine de odaklanmalıdır. İstirahatte veya aktivite sırasında spazmlar veya gözle görülür sertlik, motor gelişimi etkileyebilir veya ağrılı veya ağrısız ince motor becerilerini engelleyebilir. Sertliği arttıran veya hafifleten aktiviteler, titremelerin varlığı ve sıcaklıkla birlikte ton değişiklikleri not edilmelidir. Daha önce asemptomatik olan bir çocukta gerileyen semptomlar özel dikkat gerektirir. Kas tonusunu etkileyebilecek ilaçlar arasında her ilacın yan etki profillerinin belgelenmesi gerekir. Daha önce yapılan herhangi bir fizik tedavi, fizik tedaviye, mesleki terapiye veya ortotik müdahalelere verilen yanıtı değerlendirmelidir. Öyküden sonra çocuğun detaylı fizik muayenesi gerekir. Hareket bozukluğunun tanımlanması çok önemlidir ve spastisitenin niteliği, tipi ve yerinin yanı sıra herhangi bir ağrı bildiriminin değerlendirilmesini de içerir. Çocuğun hareket etme, tutma, nesnelere ulaşma ve oturma şekli de dahil olmak üzere motor alışkanlıklarının yakından gözlemlenmesi, çocuğun sahip olabileceği spastisite veya distonik hareketlerin tipinin teşhis edilmesine yardımcı olacak mevcut en iyi bilgiyi sağlayan hareket değerlendirmesinin ayrılmaz bir parçasıdır. Tanı sıklıkla ayrıntılı bir öykü ve fizik muayenenin formülasyonu yoluyla ortaya çıkarılır veya doğrulanır.

Bu alt bölümün ilk bölümünde anlatıldığı gibi öykü ve muayeneye ek olarak, spastisite veya distoninin değerlendirilmesine yardımcı olmak için çeşitli araçlar ve testlerden yararlanılabilir. Bu yaklaşımlar patofizyolojik mekanizmalara dayanır ve öncelikle çocuğun durumunun anlaşılmasını artırmak veya müdahalelerin etkisini veya gerilemeyi izlemek için kullanılır. Ancak bu testlerin klinik tablo ve kapsamlı bir anamnez ile birleştirilmesi gerekmektedir.

Manyetik Rezonans (MR) veya yürüyüş ölçümü gibi bazı önlemler aynı anda hem teşhis hem de tedavi-izleme aracı olabilir. kortikal displazi, şizensefali ve lizensefali gibi migrasyon anomalileri, konjenital serebral damar enfarktları ve

nadiren de metabolik hastalıkların kendilerine özgü MR görüntüleri saptanabilir (57).

Spastisite ve/veya distoni ile başvuran bir kişiye yönelik olarak genellikle farmakolojik bir müdahale önerilmektedir. Ancak bu çalışmaya başlamadan önce spastisite veya distoninin çocuk üzerindeki etkisinin iyice anlaşılması gerekir. Farmakolojik müdahalelerin yanı sıra farmakolojik olmayan stratejilerin de değerlendirilmesi gerekmektedir. İşlevselliği iyileştirmede uyumlu vakalarda cerrahi düşünülebilir (57).

Spastisite ve distoninin optimal birinci basamak tedavisi, botulinum toksini enjeksiyonları, oral ilaçlar ve/veya intratekal baklofenden oluşan kişiselleştirilmiş bir rejimdir. Serebral palside spastisite tedavisinde özellikle germe egzersizlerini içeren kişiselleştirilmiş bir fizik tedavi ve rehabilitasyon programı tedavi planlarında mutlaka yer almalıdır (79).

Baklofen, nörotransmitter salınımını azaltmak için presinaptik olarak etki eden bir gama-aminobütirik asit reseptör agonistidir. Eliminasyon yarı ömrü 2-4 saattir ve oral yoldan verildiğinde etkinin başlangıcı yaklaşık 2 saattir. En yaygın olarak sıvı veya tablet olarak oral yoldan uygulanır. Hidrofilikliği nedeniyle yağ dokularına minimum düzeyde dağılır ve kan-beyin bariyerini geçer. Tedavinin yaygın klinik sonuçları arasında spastisitenin azalması, uykunun iyileşmesi, fonksiyonel yeteneklerin iyileşmesi ve başlangıca kıyasla ağrının iyileşmesi yer alır. Yaygın yan etkiler arasında kas zayıflığı/tonu, sedasyon ve baş dönmesi sayılabilir. Yaygın olmayan yan etkiler hipotansiyon, otonomik disrefleksi veya diğer yan etkileri içerebilir (60).

“Benzodiazepinler, ciddi nörolojik bozukluğu olan çocuklarda spastisite, distoni, nöbetler, disotonomi, ajitasyon ve uyku için yaygın olarak kullanılır (61).

Spastisite ve distoniyi yönetmek için farklı fizyoterapi ve mesleki terapi yöntemlerinin uygulanması gerekmektedir. Pediatrik masaj, çocuklara ve bakıcılara rahatlık sağlamada yardımcı olabilecek, fizyolojik ve psikolojik etkileri olan, ucuz, güvenli bir müdahaledir.

2.7.6. Beslenme ve PEG (Perkütan Endoskopik Gastrostomi)

Pediyatrik palyatif bakım hastalarında yetersiz beslenme oldukça yaygındır. Azalmış alım veya açlık, anoreksi, fonksiyonel bozukluklar veya düşük metabolizma hızının neden olduğu yetersiz beslenmeye katkıda bulunur. Yetersiz beslenme, besin eksikliklerini, hastalıkları ve normal fizyolojik işlevi sürdürme konusundaki zayıf yetenekleri de içeren yetersiz beslenmenin bir bileşenidir. Çeşitli semptomları şiddetlendirebilir, ilacın etkinliğini azaltabilir, prosedürlerden sonraki iyileşme süresini uzatabilir ve sonuçta hastanın yaşam kalitesini azaltabilir. Medikal, cerrahi ve destek tedavilerin yıllar içerisinde çeşitlenmesi ve gelişmesiyle her geçen gün önemi artmakta olan palyatif bakımda beslenme, özellikle de büyümeye devam etmekte olan pediyatrik gruptaki hastaların yaşam kalitesinde ve yaşam beklentilerinde ana belirleyici rol oynamaktadır (62)

Tekrarlanan ameliyatlardan sonra iyileşmesi uzun süren çocuklar beslenmeden kaçınma sergileyebilir, bu da PEG yerleştirmeyi ebeveynler ve sağlık hizmeti sağlayıcıları için uygulanamaz ve acı verici hale getirebilir. Sonuç olarak, tekrarlayan ameliyatlara giren çocuklarda gastrostomi tüpü yerleştirilmesi sıklıkla uygulanmaktadır. Beslenme durumu sağlık sonuçlarına önemli bir katkıda bulunur. Araştırmalar bunun hastanede kalış süresi ve enfeksiyona yatkınlığın artmasıyla ilişkisini göstermiştir. Yoğun bakım ünitesine yatırılan hastalarda iyi beslenme durumu enfeksiyon ve mortaliteyi azaltabilir (63)

Dengesiz beslenme, yetersiz beslenmeye (bodurluk, zayıflık ve zayıflıktan değerlendirilir) veya aşırı kiloya neden olur. “Sağlanan enerji ve besinler ile vücudun ihtiyaç duyduğu enerji ve besinler arasındaki dengesizliğin sonucudur.” (64). Dengesiz beslenme DSÖ tarafından şöyle kategorize edilmiştir.

Bodurluk	yaşa göre boy <-2 DSÖ Çocuk büyüme standartları medyanının SD'si
Aşırı Kilolu	boya göre ağırlık >+2 SD DSÖ Çocuk büyüme standartları medyanının
Zayıflama	boya göre ağırlık <-2 DSÖ Çocuk büyüme standartları medyanının SD'si

Düşük kilolu	yaşa göre ağırlık <-2 standart sapma (SD) DSÖ Çocuk büyüme medyanının SD'si
---------------------	---

Tüm pediatrik bileşenler arasında, yetersiz beslenme ve malnütrisyon, tipik olarak çocuğun altta yatan hastalıklarının yanı sıra tedavinin zararlı yan etkilerinden kaynaklanan önemli faktörlerdir. Endokrin sistemi, böbrekler, akciğerler, beyin ve kalp de dahil olmak üzere pek çok bozukluğun son belirtileri kaşeksi ve yetersiz beslenmedir. Bu koşullar hastalığı ağırlaştıracak, morbiditeyi artıracak, yaşam kalitesini düşürecek, bireylerin aldığı yönetim ve sosyal yardımları etkileyecek ve çocuğun ömrünün kısalmasına neden olacaktır.

Her çocuğun veya ergenin enerji ve besin maddesi gereksinimlerini değerlendirmek için kapsamlı bir diyet analizi, tıbbi beslenme yardımı geçmişi ve tam bir morfolojik değerlendirme, yönetim stratejisine dahil edilmelidir. Yetersiz beslenmenin kapsamlı bir görüntüsüne sahip olmak için yaşa göre ağırlık yüzdelik değerlerinin yanı sıra vücut ağırlığı, yağ kütlesi ve yağsız kütle de değerlendirilmelidir. Ayrıca boy, küçük çocuklarda baş çevresi deri kıvrım kalınlığı ve orta-üst kol çevresi gibi antropometrik ölçümler de önerilmektedir (65).

Kanserli hastaların tanı sırasında aşırı beslenme ve yetersiz beslenme, tedavi sırasında ve sonrasında artan morbidite ve mortalite riskini artırır (66-67). Çocuklar büyüme ve gelişme aşamasındadır ve ek enerjiye ihtiyaç duyarlar. Bu kritik aşamada yetersiz beslenme sorunları, uygun büyümeyi, ergenliği, çocuğun doğru gelişimini ve dengeli vücut kompozisyonunu tehlikeye atabilir. Toplam enerji gereksiniminin bir bileşeni olan büyüme için gerekli enerji, 1. ayda %35'ten 12. ayda %3'e geriler. Ergenliğe kadar düşük kalır, ergenlikte tekrar %4'e yükselir (68). Bu enerji ihtiyaçları gözönünde bulundurularak beslenme desteği sağlanması malnütrisyon açısından önleyici olabilir. Son dönem onkolojik hastalarda parenteral beslenme de düşünülebileceği gibi beklenen yaşam süresinin en az üç olması durumunda değerlendirilebilir (69).

Yaşamı tehdit eden koşullara sahip çocukların karşılaştığı beslenme zorluklarına bir dizi faktör katkıda bulunmaktadır. Tıbbi düzeyde, tedavinin birçok

yan etkisi ve hastalık sürecinin kendisi, çocuğun yemek yeme ve beslenme durumunu sürdürme yeteneğini doğrudan etkileyebilir. Eş zamanlı tıbbi bir olayın meydana gelmesi, oral alımın azalması ve dinlenme sırasındaki enerji tüketiminde ve fiziksel aktivitede değişiklik, negatif enerji dengesine ve kilo kaybına yol açabilir. İlerlemiş hastalığı olan bazı çocuklarda görülen bilişsel işlev kaybı, onların düşünme ve beslenmeyi başlatma yeteneklerini de etkiler. Özellikle onkolojik popülasyondaki hastaların beslenme bakımı açısından sistematik bir yaklaşım olmayıp; pediatrik onkologlar, beslenme uzmanları ve ebeveynler arasında yakın bir iş birliği gereklidir (70).

Çocukların hastalıkları ilerledikçe beslenme güçlükleri ve ağızdan alımda azalma meydana gelir. Yaşamı tehdit eden hastalıklara sahip çocukların yeterli beslenme konusunda karşılaştığı zorluklar, çocuk, ebeveyn ve çevrelerindeki dünya arasındaki karmaşık etkileşimlerle ilgilidir. Ebeveynler, çocuklarının yeterli miktarda gıda almasını ve yiyeceklere ilgi duymasını isterler, ancak aynı zamanda çocuklarının sürekli kilo kaybından, doğal ölüme müdahale etmesinden ve zaten hassas olan çocuklarında sıkıntıya neden olmasından da giderek daha fazla endişe duymaktadırlar. Bir çocuğa ailenin inançlarına göre yiyecek sağlamak ve ebeveynlerin beslenmeye katılımını teşvik etmek önemlidir; ancak bazı ebeveynler, ağızdan alımı sınırlandırarak çocuğun hastalığın ilerleme hızını kontrol etmek ve kısıtlamak için yiyecekleri kullanabilir ve gerçekçi olmayan beslenme beklentilerine sahip olabilir. Beslenme konusunda, bir bakım planı geliştirirken akılda tutulması gereken kültürel farklılıklar da vardır. Ebeveynlerin belirli bir seçeneği seçme konusunda isteksiz olmalarının olası nedenlerini anlamak önemlidir. Çoğunlukla tıbbi müdahale korkusu, algılanan ihtiyaç veya fayda eksikliği, fiziksel nedenler veya duygusal stres ve sıkıntı gibi bir dizi tema tanımlanabilir.

Besleme tüpleri pediatrik palyatif bakımda beslenme yönetiminin önemli bir parçası haline gelmiştir. Farklı endikasyon ve uygulamalar için çeşitli besleme tüpleri mevcuttur. Pediatrik palyatif bakımda tüple beslenme endikasyonları diğer pediatrik durumlarla aynıdır ancak çocukların altta yatan yaşamı sınırlayıcı durumlarıyla ilgili ek endikasyonlar da mevcut olabilir. Yaşamını sınırlayan

koşullara sahip pek çok çocuk, tahmin edilen ölüm zamanı ne olursa olsun, beslenme güçlükleri nedeniyle yeterince beslenemiyor veya ilaç alamıyor. Bu durumlarda, genel bakımın kalitesini artırmak amacıyla, zayıflık ve yorgunluk gibi yetersiz beslenmeyle ilgili semptomları hafifletmek amacıyla beslenme ve sıvı alımını iyileştirmek için bir besleme tüpü yerleştirilebilir. Enteral beslenme 4-6 haftadan uzun süre gereksinimi olan durumlarda gastrostomi/jejunostomi açılma endikasyonu mevcuttur (71). Ağır beslenme güçlüğü yaşayan ve palyatif bakımda yaşayan bireylerde alternatif beslenmeye ilişkin kararlar, bireysel bazda kapsamlı bir değerlendirmeyi gerektirmektedir ve beslenme desteği, çocuk doktorları, cerrahlar, psikologlar ve etik uzmanlarından oluşan multidisipliner bir ekip tarafından verilmeli ve tartışılmalıdır. Beslenme tüpleri güvenli bir şekilde yönetilmeli, beslenme rahat olmalı ve ailenin önerdiği yerde bireyin hızına uygun olmalıdır. Reçeteli beslenmenin anlamının anlaşılması ve beslenme durumu ile prognoz arasındaki bağlantıya ilişkin mevcut çalışmaların sağlık profesyonelleri tarafından anlaşılması gerekmektedir.

Yaşamı sınırlayan rahatsızlıkları olan hastalar için kullanılabilecek çeşitli beslenme tüpleri vardır. Bunlar nazogastrik tüpleri, midede sonlanabilecek gastrointestinal çok lümenli tüpleri ve jejunumda sonlanabilecek diğerlerini içerir. Nazogastrik tüpler öncelikle kısa süreli kullanım için yerleştirilirken, gastrostomi tüpleri uzun süreli beslenme veya mide sisteminin dekompresyonu için kullanılır. Enterel beslenme teknikleri özellikle oral beslenemeyen hastalarda parenteral beslenmeye ihtiyacı azaltan ve daha etkin olduğunu gösteren çalışmalar mevcuttur. Avrupa Klinik Beslenme ve Metabolizma Derneği (ESPEN) kılavuzları, oral beslenmenin yetersiz olduğu durumlarda ve gastrointestinal sistem ciddi şekilde bozulmadığı sürece ilk seçenek olarak enteral beslenmeyi önermektedir ve parenteral beslenmeye göre bu tercih edilmelidir. Parenteral nutrisyon kullanımına bağlı olası komplikasyonlar, santral venöz kateter (CVC) trombozu, kopma, tıkanma veya yerinden çıkma gibi mekanik veya ekipmana bağlı komplikasyonlar; santral venöz kateter ile ilişkili enfeksiyonlar gibi enfektif komplikasyonlar; ve metabolik komplikasyonlar (örneğin Parenteral nutrisyon bileşenlerinin eksikliği veya fazlalığı (hipertrigliseridemi ve hiperglisemi), asit-baz veya elektrolit dengesizliği), ilaç etkileşimi veya uyumluluk sorunları, bağırsak yetmezliği ile

ilişkili karaciğer hastalığı ve yeniden beslenme sendromu gibi nedenlerden dolayı daha az tercih edilmektedir (72).

Uzun süreli destek gerekiyorsa (>4-6 hafta) veya nazofarenksin bypass edilmesi gerekiyorsa gastrostomi önerilebilir (70). Tüpler yerleştirme yöntemine, malzemeye, harici konumlayıcıların sayısına, boyuta vb. göre değişiklik gösterir. Tüp seçimi hastanın klinğine göre, hastanın GİS fonksiyon durumuna göre seçilir.

Hastanın beslenme tüpü kullanımı aşağıdaki durumlarda endike olabilir:

- a. Daha önce yiyip içebildiği halde, aşırı zayıflama nedeniyle artık yeterli sıvı alamıyorsa.
- b. Boğulma veya göğüste sıkışma korkusu nedeniyle yeterince su içemiyorsa.
- c. Yutma güçlüğü, aspirasyon veya kronik mikroaspirasyon kanıtı (yutma sonrası kalıntı varlığı ve/veya fonasyon sırasında ses tellerinin ıslak olması) varsa.
- d. Ciddi beslenme bozukluğu mevcutsa.
- e. Malign bağırsak tıkanıklığının palyatif tedavisine ihtiyaç duyuluyorsa.
- f. Hareket bozuklukları veya benzeri kronik gastrointestinal sorunlar nedeniyle uzun süreli gastrik dekompresyon gerekiyorsa.
- g. İlaç uygulaması ancak G tüpü aracılığıyla yapılabiliriyorsa.
- h. G tüpü (veya benzeri tüpler) yoluyla invaziv ağrı kontrolü sağlanması gerekiyorsa.

1. Aspirasyonu azaltmak ve oral alımı artırmak amaçlanıyorsa.

PEG işlemi için aile-vasi onayı gerekmektedir.

PEG hasta açısından konforlu bir alanda bulunmasına ve bakım kolaylığı sağlanmasına özen göstermektedir. PEG anestezi gerektirir ve genellikle yaklaşık 20-30 dakika sürer. Genel olarak PEG birçok hasta ve aile için faydalı olabilir.

Çoğunlukla evde bakıma geçişe izin verir ve NG tüpünün yeniden takılmasının yarattığı stresi ortadan kaldırır. PEG birçok hastada yaşam kalitesini artırabilir.

PEG' in pediatrik palyatif bakım hastalarında kullanımı sık ve karmaşık bir tartışma konusudur. PEG, daha iyi beslenme alımı ve daha iyi yaşam kalitesi gibi iyi klinik faydalar sağlama potansiyeline sahiptir. Ciddi nörolojik bozukluğu olan hastalarda beslenme bağımlılığını daha da azaltabilir, ağız bakımı ihtiyacını ortadan kaldırabilir. PEG' in potansiyel riskleri arasında enfeksiyon, sızıntı, tıkanma, stoma granülasyonu, stoma enfeksiyonu, PEG tüpünün yanlılıkla çıkarılması, yerinden çıkması veya tıkanması, bulantı, kusma, ilacın dökülmesi, ilaç komplikasyonları ve tüpün fiziksel özellikleri yer alır (73).

2.7.7. Dekübit Ülser

Dekübit ülseri olan pediatrik hastalar, sağlık çalışanları açısından bir dizi zorluk sunmaktadır. Sınırlı sözlü ifade nedeniyle, bu popülasyonda çoğu zaman ağrının sunumu değişkenlik gösterebilir ve kolayca gözden kaçabilir. Agresif yara bakımına aday olmayan hastalarda bu yaralar meydana geldiğinde, bası ülserleri hastalık sürecinin kendisinden ziyade altta yatan tanılarının semptomları olma eğiliminde olduğundan tedavi hastanın genel konforuna, komplikasyonlarına ve hastalık sürecine odaklanmalıdır. Mortaliteyi dört kat arttırmaktadır. Enfekte olan yaraların %38'inde osteomyelit gelişebilir. Ayrıca, ülserden kaynaklanan sepsis olgularının %50'sinde mortalite nedeni pulmoner embolidir. Dehidratasyon ve hipoalbuminemi de hatırlanmalıdır (74). Bir başka çalışmada yara yeri kızarıklığı ve ile daha uzun hastane yatışı ve mortalite ile ilişkisi saptandı (75). Aşamalandırılmayan bası ülseri tanısı konulduktan sonra hastaların, potansiyel olarak 1 ay ila beş ay arasında değişen değişken yaşam beklentilerine sahip olduğu gösterilmiştir. Uygulayıcılar bu karmaşık hastalara nasıl yaklaşıp yöneteceklerinin ve bireyselleştirilmiş tedavi planlarının nasıl oluşturulacağını farkında olmalıdır. her palyatif yoğun bakım ünitesi sağlıklı iyileşmeye uygun mevcut bakım standardı, lokal tedavi seçenekleri, sistemik antibiyotikler, pansuman yönetimi yaklaşımlarını bir strateji temelinde uygulamalıdır. Ancak henüz net bir tedavi klavuzu bulunmamaktadır ve ek araştırmalara ihtiyaç duyulmaktadır (76-77).

Dekübit ülserleri bası yaraları grubuna aittir. Bazen yatak yarası olarak da adlandırılan bası yarası, sürekli basınç kan akışını bozarak doku hasarına yol açtığında ortaya çıkar. Patofizyolojiye uygun olarak kemik çıkıntılar bu basınç yaralanmaları için hazır bir alan sunar. Bu özellikle hareket bozuklukları olan çocuklarda geçerlidir. Anatomik olarak bebek ve çocukların başı diğer vücut yapılarına oranla daha büyük ve daha ağır olması nedeniyle özellikle oksipital bölgede bası oluşma riski çok yüksektir (78). Dekübit ülserleri, polimikrobiyal septik yatak yarasında görülebileceği gibi florayı temsil eden yara kültürleri spektrumunun sağladığı ek morbidite açısından benzersiz bir potansiyel taşır. Sonuç olarak kronik yaralar pediatrie özel zorluklar doğurmaktadır. Kritik hastalıklı bir çocuk ortamında bası ülserlerini yönetme görevi, bu ortamda bası ülserlerinin nasıl oluştuğunu ve devam ettiğini değerlendirmekle başlar.

Basınç ülserinin oluşumu deriyi tehlikeye sokan bir olayla başlar. Pediatrie süre asemptomatik olabilir, başlangıçta rahatsızlık, ödem veya su toplaması şeklinde ortaya çıkabilir, ancak daha sonra bası ülserine ilerleyebilir. Kronik hastalığı olan bir hastada oturma pozisyonundan yatalak pozisyona kadar uzun süreli istirahat ve/veya alt ekstremitte immobilizasyonu, bası ülseri gelişimi için optimal ortamı sağlayabilir. Basınç yaraları ve bası ülserleri olarak da bilinen, önleme yönetimindeki son gelişmelere rağmen, her yıl 500.000'den fazla kişide bu tür cilt yaraları gelişiyor ve bunların onda biri hareket kabiliyeti ciddi şekilde kısıtlı olan pediatrik hastalardır. bir çalışmada dekübit ülser oluşturan en sık hastalıklar sıralaması şu şekilde sıralanmıştır: Alzheimer hastalığı, serebral palsi, hemipleji, multipl skleroz, parapleji/kuadripleji, Parkinson hastalığı ve spina bifida olanlar (79). Yine aynı çalışmada en sık bası yaraları öncelikle topukta, ardından sakral/kasık/kalçada ve sonra dizde yer almıştır (79). Bir başka çalışmada en sık ayak bölgesinde oluşmakla beraber tekerlekli sandalye kullanan hastalarda sakral bölgede daha sık saptanmıştır (80).

Dekübit ülserlerinin tedavisindeki birincil adım, alanı, evreyi, enfeksiyonun varlığını ve diğer ilişkili bulguları tanımlamak için tam bir evreleme gerektirir. Derideki yükün ve basınç tahliye cihazlarının etkinliğinin belirlenmesine yardımcı olmak için kullanılabilecek ek araçlar arasında basınç haritalaması, mekanografi,

biyotansiyometri, manuel basınç ölçümü veya modelleme teknikleri kullanılabilir (81-82). Dekübit ülserlerinin tedavisi sadece yaranın tedavisini değil aynı zamanda buna neden olan altta yatan hastalığın tedavisini de içerir. Ülserlerin tedavisi, etkilenen bölgeye sürekli dikkat edilmesini, enfeksiyonun tedavisini, debridmanı ve altta yatan doku hipoksisinin tedavisini içerir. Basınç ülserleri doğrudan basınç, kesme kuvvetleri ve sürtünme nedeniyle oluşabilir. Basınç ülseri gelişimine yatkınlıktaki bireysel farklılıklar nedeniyle, sonuçta ülser gelişimine yol açan doku hipoksisine neden olan basınçlar kişiden kişiye farklılık gösterir. Bu nedenle yaklaşım her hasta için bireyselleştirilmelidir (83). Basınç tahliye ekipmanının sağlanmasının da faydalı olduğu gösterilmiştir.

Basınç ülserlerinin tedavisi için çok sayıda topikal ürün ve pansuman mevcuttur. Basınç ülseri tedavisinde beslenme desteği hayati öneme sahiptir ve normal cildin kalitesini iyileştirdiği gösterilmiştir. Ancak spesifik bir popülasyonu oluşturan pediatrik hastalarda böyle bir çalışma mevcut değildir. “Bozulmuş beslenme, bugüne kadar pediatrik bası yarası risk faktörü çalışmalarına dahil edilmemiştir; ancak, bu kılavuz önerisinin yenidoğanlar ve çocuklar için de geçerli olduğunu varsaymak makuldür. Bası yarası risk faktörleri üzerine yapılan araştırmalar, bozulmuş beslenmeyi tanımlamak için kullanılabilecek gıda alımı, yetersiz beslenmenin tıbbi tanısı, deri kıvrım kalınlığı, kol çevresi, kilo, vücut kitle indeksi (VKİ), beslenme değerlendirme ölçekleri vb. gibi çok çeşitli ölçümler bildirmektedir. Bu ölçümlerden bazıları beslenme tarama araçlarına dahil edilmiş ve bozulmuş beslenmenin öngörücüleri olarak doğrulanmıştır (84). Yara bakımı ve pansumanı ve bakımında müdahaleler, çocuğa yönelik minimum riskle ağrının yönetilmesine odaklanır. Yara yatağını nekrotik dokudan uzak tutmak konforu artıracak ve granülasyonu teşvik edecektir. Bakım hedefleri bilinmeli ve tedavi planları aileyle önceden tartışılmalıdır. Yaranın, özellikle de derinliğinin net bir şekilde anlaşılması, yaranın gerçek boyutunun hafife alınmamasına neden olur, böylece pansuman altında kısmen yaranın kenarının ötesinde normal sağlıklı cilt üzerinde olacak şekilde yapılır. Kremler, jeller ve merhemler de dahil olmak üzere yumuşatıcılar, çocuklarda cildin nemini korumak, kaşıntıyı hafifletmek ve cildi daha fazla yaralanmadan korumak için kullanılan 'hidratörlerdir'. Pediatrik yara bakımında kullanılacak topikal tedaviler, tüm yaralarda iyileşmenin artması

avantajını sunmalıdır. Bilindiği kadarıyla piyasada böyle bir pediatrik gümüş bazlı ürün bulunmamaktadır. Ağrı, ozmotik-hemolitik anemi, nötropeni, trombositopeni, nefrotoksisite, granümatöz makrofaj tepkisi, yara iyileşmesinde kayıp ve arjiri artışı gibi potansiyel yan etkiler nedeniyle genel pediatrik kullanıma uygun değildir. Gümüş sülfat ve gümüş nitratin da pediatrik yara bakımında kullanılmaması gerekir, bu nedenle günümüzde pazarlanan gümüş ürünleri, bakterileri öldürmede etkili olan gümüş iyonları veya nanokristalin gümüştür. İstanbul üniversitesi Kronik Yara Bakım Derneğinin 2010 da yayınladığı yara bakımında seçilmiş vakalarda gümüş nitrat kimyasal koterleme de uygulanabileceğini belirtmiştir. Trakeostomi gibi bazı özel bası yaralarında gümüş bileşiklerini içeren süngerlerin kullanılabileceğini belirtmiştir (85).

Dekübit ülseri olan hastaların yönetimi ilgili klinisyen, hemşire, hastanın ailesi, hasta bakıcısı, ilgili cerrahi branşlar ile multidisipliner bir yaklaşım gerektirir (86).

2.7.8. Aşılama

Aşılar çocuklarda ciddi hastalıkların önlenmesine yardımcı olur ve uzun vadede sağlık sonuçlarını iyileştirir. Aşılar, çocuklarda hayatı tehdit eden hastalıkların yayılmasını durdurarak toplum sağlığını korur. Ayrıca, aşılar hastanelerde yatış oranlarını azaltır, sağlık hizmetleri maliyetlerini düşürür ve ekonomik yükü hafifletir (87).

Aşıların değeri çocuklarda görülen ciddi hastalıkların önlenabilir olmasından gelir. Özellikle pediatrik bireylerde, bağışıklık sistemlerinin henüz tam olarak gelişmemiş olması nedeniyle aşıların önemi büyüktür. Aşılar, sağlıklı bir çocukluk geçirmelerine yardımcı olarak uzun vadede yaşam kalitesini artırır ve ciddi hastalıklardan korur. Bu nedenle aşıların çocuklarda sağlık, eğitim, ekonomi ve eşitlik üzerinde sonuçları olduğu kabul edilir (87).

Pediatrik palyatif bakım ve aşılama, yaşamı tehdit eden koşulları olan çocukların tedavisinde kesişmektedir. Bağışıklamanın palyatif bakıma dahil edilmesi, bu hastaların karmaşık sağlık ihtiyaçları nedeniyle zorlayıcı olabilir. Bu

savunmasız çocuklara aşıyla önlenebilir hastalıklara karşı koruma sağlamak, böylece yaşam kalitelerini iyileştirmek ve daha fazla acı çekme riskini azaltmak için fırsatlar mevcuttur. Bu genç hastalar için mümkün olan en iyi sonuçları sağlamak için palyatif bakım ve aşılanmanın kesişiminde düşünceli ve özenle hareket etmek önemlidir. Yapılan üç ayrı çalışmada palyatif bakım ihtiyacı olan kistik fibrozis, spina bifida ve serebral palsi tanılı hastaların aşılanma oranının daha az olduğu saptanmıştır (88-89-90). Almanya’da çok merkezli bir çalışmada Tdpa, haemophilus influenzae tip B, poliomyelit, hepatit B, pnömokok hastalığı, menenjit C tipi hastalıklar ve MMR aşılanma oranları sağlıklı kontrollerle karşılaştırıldığında palyatif hastalarda daha düşük saptanmış (91).

Pediyatrik palyatif bakım ve aşılanmanın kesişimi, çeşitli zorluklar ve fırsatlar sunar. Zorluklar arasında, karmaşık tıbbi durumları olan çocuklar için özel aşılanma programları geliştirme ihtiyacının yanı sıra, bu popülasyonda aşı güvenliği ve etkinliğine ilişkin endişelerin ele alınması yer alıyor. Aşıyla önlenebilir hastalıkları önleyerek palyatif bakım hastalarının genel refahını artırma potansiyelinden fırsatlar doğar. Sağlık hizmeti sağlayıcıları, bu zorlukları ele alarak ve fırsatlardan yararlanarak pediyatrik palyatif bakımdaki aşılanma uygulamalarını optimize edebilir ve sonuçta bakımları altındaki hastalara fayda sağlayabilir. Son yıllarda pandemi olarak karşımıza çıkan COVID-19 enfeksiyöz durumun palyatif yoğun bakım hastaların aşılanması üzerine bildiğimiz kadarıyla literatür olmayıp bir çalışmada influenzadan daha hafif klinik oluşturduğu belirtilmiştir (92).

Aşılanma, aşıyla önlenebilir hastalıklara karşı koruma sağlayarak pediyatrik palyatif bakım ortamlarında çok önemli bir rol oynar. Yaşamı sınırlayan koşullara sahip çocuklar için aşılanma, aşıyla önlenebilir enfeksiyon riskini azaltarak ek acıların ve komplikasyonların önlenmesine yardımcı olabilir. Ayrıca aşılanma, hassas hastalar ve aileleri arasında bulaşıcı hastalıkların yayılmasının önlenmesine yardımcı olduğundan palyatif bakım ünitelerindeki genel halk sağlığına da katkıda bulunabilir. Amerika Ulusal Hospis ve Palyatif Bakım Organizasyonu (National Hospice and Palliative Care Organization), pediyatrik palyatif bakımın çocuk ve aile birimini kapsamlı bir şekilde desteklemesi gerektiğini belirtmektedir (93). Bu

destek, ek sađlık komplikasyonlarını önlemek için aşılama gibi koruyucu sađlık önlemlerini de içerecek şekilde tanımlamıştır.

2.7.9. Fizik Tedavi

Fizyoterapistler dünya çapında yatan hasta pediatrik PPYB ekiplerinin ayrılmaz bir parçasıdır. PPYB' nin amacı çocuđun yıllarına hayat kattığı gibi hayatlarına da yıl katmaktır. PPYB, çocuđun yaşam kalitesini iyileştirmek için doğası geređi palyatif olan iyileştirici ilaç ve diđer tedavi seçenekleriyle tanımlanır. Bu, fizik tedavi, mesleki terapi ve diđer uzmanlaşmış veya alternatif terapi hizmetlerini içermelidir. Ancak her hastalığın seyri ve her çocuđun doğası farklıdır; Her çocuđun bakım planı, çocuđun ve ailenin benzersiz ihtiyaçlarını ve değerlerini karşılayacak şekilde bireyselleştirilmelidir. Fizik tedavi, mesleki terapi veya diđer terapötik müdahaleler rahatlık ve hareketliliğin artırılmasında çok yararlı olabilir. İstenilen hedefe kortikal, vestibüler oküler ve kas gevşeme teknikleri kullanılarak ulaşılır. Solunum fizyoterapisi ve nörolojik semptomları kontrol etmeyi amaçlayan teknikler, PPYB'de fizyoterapinin en yaygın uzmanlık alanlarıdır (94). SMA tanılı hastalar üzerien yapılan bir çalışmada solunum ve nöromotor fizyoterapisinin olumlu yanıtlar oluşturduđu saptanmıştır (95).

Pediatrik fizik tedavi, çocuđun günlük yaşamda en başarılı şekilde çalışabilmesi için gerçekleştirmesi gereken hareket deneyimlerini destekler. Pediatrik palyatif bakıma veya kronik bakım ünitelerine fizik tedaviyi dahil etmenin bazı spesifik faydaları şunlardır: ağrı veya sertliği azaltmak, fonksiyonel hareketliliđi sürdürmek için dengeyi geliştirmek, güç ve dayanıklılığı arttırmak, hareket aralığını ve hareket kalitesini iyileştirmek. Tüm bu potansiyel faydalar, fiziksel kapasitelerine rağmen herkesin faydalandığı hareketliliğin artmasına katkıda bulunur (96).

Pediatrik palyatif bakım, fizyoterapistler gibi tıbbi, hemşirelik, psikososyal, eğitimsel ve terapötik uzmanların katılımını gerektiren multidisipliner bir alandır (97). Farklı müdahale alanlarının varlığı, bakımın kapsamlı bir yaklaşımla yapılmasına, bireyin daha iyi anlaşılmasına ve dolayısıyla bireyin yalnızca fiziksel ve semptomatik yönlerine deđil, sosyal, ailesel, varoluşsal ve manevi yönlerine yönelik müdahalelere olanak sađlar. Bu bağlamda pediatrik palyatif bakım, acıyı

önleyen ve dindiren, iyileşme olasılığı olmayan hastalara yaşam kalitesi sağlayan, gerektiğinde aileye yönelik kapsamlı fiziksel, duygusal, sosyal ve manevi bakım sağlayan aktif tedavidir. Pediatrik palyatif bakımda fizik tedavinin temel amacı, olağan günlük aktivitelerde ve yaşamın sonunda, arkadaşlarla ve kardeşlerle aktivitelere ve oyun zamanlarına katılımdaki kısıtlamaların neden olduğu acının önlenmesi ve azaltılmasıdır. Böylece, bireyselleştirilmiş bir yaklaşımla, fonksiyonel hareketliliğin dikkatli bir şekilde değerlendirilmesinden sonra, farklı aile üyelerinin gerçek ihtiyaçlarına, isteklerine ve hedeflerine karşılık gelen terapötik bir proje önerilmektedir.

PPYB klinik ortamda fizik tedavi ihtiyaçlarının değerlendirilmesi üç ana alanda gereklidir: 1) hastanın gelişimsel olarak işlevsellik düzeyi, 2) beceri gelişim düzeyi ve 3) hastanın günlük yaşamdaki işlevi.

Pediatrik palyatif bakım hastalarında ağrının değerlendirilmesi yetişkinlere göre daha karmaşık olabilir. Bebekler, okul öncesi çocuklar ve 4 veya 5 yaşına kadar olan çocuklar, bilişsel işlev düzeyleri nedeniyle ağrı düzeylerini etkili bir şekilde iletemezler. analjezi bölümünde anlatılan skalalar ve gözlem-takiplerle ağrı şiddeti değerlendirilebilir. Bir çalışmada ağrı karakteri ve şiddetine göre fizik tedavi planlaması yapılır. Aynı çalışmada masaj terapisinin ağrı şikayetine faydalı sonuçlar verdiğini belirtmektedir (98)

PPYB’de solunum fizyoterapisi önemli yer tutmaktadır. Çocuk yoğun bakımda palyatif destek alan hastalar immobilizasyona sekonder havayollarındaki sekresyonlar kalınlaşarak sık akciğer enfeksiyonuna neden olur. Palyatif yoğun bakıma yatan hastaların uzun süreli immobilizasyonu, sık solunum sistemi enfeksiyonu geçirmesi nedeniyle mukus klirensinde bozulma olmaktadır. Solunum fizyoterapisi kistik fibrozis hastalığının tedavisinde tamamlayıcıdır ve havayollarının temizlenmesinde, nefes darlığının giderilmesinde ve göğüs ekspansiyonunun artırılmasında önemli role sahiptir (99). YBÜ’de uzun yatışlarda periferik kaslar gibi solunum kasları da görevlerini yapamayacak kadar zayıflayabilmektedir (100). Solunum fizyoterapisi hava yolu salgılarının iyi yönetimi için hem manuel hem de mekanik araçlar mevcuttur (101). Bir çalışmada

sadece hastanın yüzüstü pozisyonlanmasının dahi faydası olduğu gösterilmektedir (102).

Bir çocuğu PPYB' ye kabul ettiğimizde veya çocuk bir PYB programında evde bakım alırken, çocuğun hareketliliği ve fiziksel yeteneklerinin değerlendirilmesi standart klinik bakımdır. Bu değerlendirmeler çok önemlidir çünkü bir temel oluştururlar ve daha sonra çocuğun ilerlemesini izlemek, terapötik müdahalelerin sonuçlarını değerlendirmek ve belirli bir çocuğun neyi yapıp yapamayacağına ilişkin artan ve tutarlı soruları yanıtlamak için kullanılabilirler.

Fizyoterapist müdahaleleri sırasında hafifletilebilecek bozukluklar veya fonksiyonel sınırlamalar arasında zayıf dayanıklılık, azalmış kas kuvveti, azalmış kas kontrolü, genel kas ve eklem sertliği, anormal kas tonusu ve azalmış hareket aralığı yer alır. Fizik tedavide yaygın müdahaleler veya teknikler şunlardır: Terapötik egzersiz, bireysel olarak uyarlanmış kardiyovasküler dayanıklılık, güç ve esneklik egzersizlerinden oluşan dikkatle belirlenmiş bir program, hareketliliği artırmak, güç kazanmak ve işlevsel bağımsızlığı artırmak gibi işlevsel hedefleri olan çocuklarda en iyi sonuçları teşvik edebilir. Belirli bir çocuğun kas kalitesinde bozulma, hipertonic kaslar veya ağrı yaşıyor olması ihtimali de dahil olmak üzere, bakım planında ele alınması gereken uygulamayı çevreleyen birçok endişe vardır. Yapılan bir çalışmada motor egzersizleri ile spastisitenin 77% azaldığı tespit edilmiştir (103).

Terapistler, tedaviyi daha tolere edilebilir hale getirmek için, gevşeme egzersizleri, derin nefes alma, masaj, ısı terapisi, efloraj veya sıklıkla ağrıyan bölgelerde hafif masaj benzeri vuruşlar veya eklem titreşimleri dahil olmak üzere diğer uygulama alanlarını esneme çalışmalarıyla birleştirebilir. Fizyoterapistin uyguladığı tekniğin seçimi, mevcut olabilecek ağrının yönetilmesine yardımcı olmak ve çocuğun günlük yaşamda işlevsel kalmasına yardımcı olmak amacıyla o hasta için ayrı ayrı seçilen terapilerin harmanlanması gerekmektedir.

Yürüyemeyen çocuklar için yaraları, cilt bozulmalarını, kontraktürleri ve ödemi önlemek için düzenli hareket genellikle gereklidir.

Fizik tedavi, çocuklarda yaşam kalitesini korumak için hareketliliği ve fonksiyonel bağımsızlığı en üst düzeye çıkarmayı, aynı zamanda egzersizle ilişkili rahatsızlıkların etkisini en aza indirmeyi amaçlamaktadır. Pediatrik fizyoterapistler tarafından PB ortamında uygulanan terapötik egzersizler, her çocuğun yetenekleri dahilinde süre ve yoğunlukta olan hareket açıklığı aktivitelerini, güçlendirme egzersizlerini ve dayanıklılık eğitimi içerebilir ve ayrıca çocuğun yaşı ve yeteneklerine dayalı iş toleransı aktivitelerini de içerebilir. Egzersizler bireyselleştirilmeli ve pediatrik hastanın eğlenceli ve motive edici bulacağı egzersizlere göre uyarlanmalıdır.

2.7.10. Diş Tedavileri ve Ağız Bakımı

Çocuk palyatif bakım ünitelerinde yatan çocukların yaşam kalitesini büyük ölçüde bozan hususlardan biri de ağız sağlığıdır. Bu hastaların birçoğu için hijyenik bakım çok zor olduğundan ağız durumu bir enfeksiyon noktası haline gelebilir. Ağız koşulları hastalığın kötüleşmesine ve yaşam kalitesinin düşmesine yol açabilir (104). Özellikle onkolojik hastaların radyo-kemoterapi tedavileri sonrasında mukozite bağlı olarak ciddi ağrı, oral alım bozukluğu ve huzursuzluk olabilir. Bir çalışmada “Kserostomi, oral kandidiyazis ve disfaji, palyatif hastalarda en sık görülen üç oral rahatsızlıktı, bunları mukozit, orofasiyal ağrı, tat değişikliği ve ülserasyon takip eder (105). Ağız problemlerinin kontrol altına alınması ve bunların zamanında tedavi edilmesi, palyatif tedavi planında çocukların yaşam kalitesini önemli ölçüde artırabilir ve ağız komplikasyonlarının özellikle tedavisi zor diş problemleri haline gelmesini önleyebilir. Kserostomi, dilin mukozaya yapışması nedeniyle konuşmayı zorlaştırır ve bu da sıklıkla sosyal geri çekilmeye yol açar. Konuşma sorunları, hastaların aileleri ve arkadaşlarıyla iletişim kurma yeteneğini azaltır ve ayrıca sağlık uzmanlarından yardım ve rahatlama talep etmesini engelleyebilir (106).

Hastalığa bağlı diş sorunları ve yetersiz hastalık bakımı, minimum düzeyde rahatsızlıktan sürekli ağrı hissine ve kemik kırılabilirliğinin ana özelliklerine kadar değişebilir; bu da ağızdan diyet alımını engelleyebilir, alımın istemsiz olarak azaltılmasına, yetersiz beslenmeye, ağrı ve diğer klinik koşulların daha da kötüleşmesine neden olabilir. Palyatif hastalarda, sıvı alımının azalması, ishal, ateş,

kusma, tuz-sıvı dengesinin düzenlenmesini etkileyebilir ve dehidratasyona yol açabilir (104).

Palyatif bakım ünitesinde tedavi gören çocuklarda ağız hastalıklarının önlenmesi ve erken tespiti çok önemlidir. Ayakta tedavi gören bu hastaların değerlendirilmesinde çocuk diş hekiminin yer alması aynı zamanda çocuklara ve ailelerine ağız sağlığını kolaylaştırmak için gerekli destek ve eğitimi de sağlar. Ancak ülkemizde ve dünyada diş hekimlerin genellikle hastane içerisinde çalışmaması, özel kliniklerde mevcut olmaları nedeniyle değerlendirmelerde aksaklıklar yaşanabileceği düşünülmektedir. Ağız boşluğu palyatif bakım planının önemli bir parçasıdır çünkü orofasiyal ağrı, ağız kuruluğu, ağızda tat alma duyusu kaybı ve mukozit hastanın durumu üzerinde önemli bir etkiye sahip olabilir.

Bir PPYB ünitesindeki diş tedavileri, dikkate alınması gereken çeşitli zorluklar sunar. Bu çocuklarda nörolojik bozukluklar, hemipleji veya tetrapleji, kırıklar ve eklem çıkıkları, solunum veya beslenme tüpleri, kalp ve akciğer patolojileri, dolaşım bozuklukları, metabolik bozukluklar, zayıf bağışıklık sistemleri, psikolojik sıkıntı ve anksiyete, akut ve kronik gibi çeşitli fiziksel kısıtlamalar bulunabilir.

Palyatif müdahaleler kapsamındaki ağız sağlığı bakımı, koruyucu ve tedavi edici tedavileri içermelidir. Bunu başarmak için çok çeşitli diş tedavileri uygulanabilir: terapötik diş tedavileri, ağrı yönetimi için farmakolojik tedaviyi, çiğneme ve fonksiyonel eksikliklerle ilgili ağrı tedavisini, oromotor terapisini ve beslenme danışmanlığını içerir.

Düzenli diş kontrolleri, ağız hijyeninin izlenmesi ve düzenli gıda alımı önerilir. Çürükler reçine bazlı dolgularla veya daha da iyisi çelik kaplamalarla tedavi edilmelidir. Kapsamlı minimal müdahale yönetimi anlamında serviste ağrı yönetimi altında sınırlı takip aralığına sahip cerrahi kavite yönetimi, genel prognoz izin verdiği sürece bir tedavi seçeneği de olabilir. Şiddetli çürükler ağız hijyenini ve uygun gıda alımını kısıtlayabilir. Beslenme ve ağız sağlığı birbirini etkiler; Yetersiz beslenme, hastalıkların ağız yoluyla bulaşma riskini artırır ve bu, ağız hastalıkları, özellikle de oral kandidiyaz riski üzerinde bileşik bir etkiye sahiptir.

Her hasta, organizasyonel, fiziksel ve duygusal açıdan mümkün olan ve mümkün olduğunca basit ve zamandan tasarruf sağlayan bireysel bir diş tedavisinin ilgi odağında tutulmalıdır. Bu nedenle ağız hijyenini iyileştirerek, düzenli kontroller yaparak ve çürük oluşumunu önleyerek, invaziv olmayan diş hekimliğini önerilir. Maalesef çürük meydana gelirse minimal invaziv diş hekimliği tedavileri uygulanmalıdır.

Palyatif yoğun bakımda ağız ve diş bakımı üzerine yeterli literatür olmamasına rağmen bir çalışmada: çeşitli maligniteler nedeniyle tedavi gören hastalarda diş hekimi, öngöründe bulunmalı, önlem almalıdır. hem kısa hem de uzun vadeli komplikasyonların tedavi edilmesi gerektiğini belirtmektedir (107). Bu çalışmada kısa vadeli komplikasyonlar olarak mukozit, ülserler, kserostomi, oral kandidiyazis, protez stomatiti ve tat alma bozukluğu şeklinde tanımlamıştır. Uzun vadeli komplikasyonlar olarak ise çürük riski, osteoradionekrozis, tükürük bez disfonksiyonu, çene sıkışması olarak değerlendirilmiştir.

Bir çalışmada normal ağız florasını korumak ve bakterisidal ajanların ağız mukozasına zarar verebileceğinden dolayı klorheksidin gibi bakterisidal ajanlar önerilmemektedir (108).

Florür kullanımı gibi kanıta dayalı uygulamalar, çoğu çocuk için ağırlıklı olarak önlenebilir olan ve neredeyse salgın boyutlara ulaşan çürüklerin veya diş çürüklerinin önlenmesine yardımcı olabilir. Ağız hijyeni konusundaki yeteneklerini kaybeden çocukların bakımı, onlara ve ailelerine, yetenekleri ölçüsünde bakımı sürdürmenin rahat ve az stresli yollarını bulmalarına ve sürdürmelerine yardımcı olmalıdır.

2.7.11. İşitme Bozukluğu

İşitme kaybı, pediatrik popülasyonda yaygın bir sorundur ve olası sunumları büyük ölçüde değişmektedir. Çocuk hastalar sıklıkla eşlik eden hastalıklardan ve potansiyel olarak ototoksik ilaçlardan aynı anda etkilendiklerinden, palyatif bakım popülasyonlarında özellikle endişe vericidir. Pediatrik sensörinöral işitme kaybı insidansının Amerika Birleşik Devletleri'nde doğan her 1000 çocuktan 2 ila 3'ü sağırdır veya konuşma ve dil gelişimini etkileyecek kadar önemli işitme kaybı

vardır (109). Çocukların büyük bir kısmı hafif ila orta dereceli işitme kaybından muzdariptir; geri kalanı, değişen derecelerde iletim veya merkezi işitme kaybıyla birlikte orta ila ileri derecede işitme kaybını kapsar. Pediatrik işitme bozukluklarının nedenleri, genetik anormalliklerden hamilelik sırasında annenin kötüye kullandığı maddelere kadar geniş ve çeşitlidir. Amerika Birleşik Devletleri'nde konjenital CMV (sitomegalovirüs) enfeksiyonu, çocuklarda işitme kaybının en yaygın genetik olmayan nedenidir. Her yıl konjenital CMV (sitomegalovirüs) enfeksiyonu ile doğan 20.000 ila 40.000 bebeğin %90'ında doğumda tespit edilebilir klinik anormallikler bulunmazken, bu asemptomatik bebeklerin %10 ila %15'inde erken çocukluk döneminde ortaya çıkabilen, tek taraflı veya iki taraflı olabilen ve genellikle ilerleyici olan sensörinöral işitme kaybı gelişir (110).

Odyometrik testler yalnızca işitme kaybının derecesi ve türü hakkında fikir vermekle kalmayacak, aynı zamanda palyatif bakımı karmaşıklıştırabilecek davranışsal ve duygusal sorunlara eşlik etmesi muhtemel belirli durumların varlığının da göstergesi olabilir.

Pediatrik palyatif bakım, multidisipliner hasta yönetiminde, özellikle de işitme durumlarının değerlendirilmesinde birçok zorluğu beraberinde getirir. Erken tanı, uygun tedavi ve işitsel rehabilitasyon programı ileride oluşabilecek dil ve konuşma sorunlarının yanında eşlik edebilecek gelişimsel yetersizlikleri önlemede etkili olacaktır (111). Palyatif bakıma alınan çocuklar çoğu zaman gerekli uyarılardan mahrum kalıyor, bu da onların gelişimsel gerilemelerinin hızlanmasına ve anlamlı iletişimin kaybolmasına neden oluyor. İşitme durumuyla ilgili yönetim sorunlarına karar vermek için odyolojik ve palyatif bakım ekibiyle raporla desteklenen odyolojik bir yeniden değerlendirme yapılması gerekebilir. Odyolojik ve işitme yönetimi açısından bakıldığında, aşağıdakiler temel bir belge olarak nitelendirilebilir: ilk değerlendirme tarihindeki gelişim öyküsü, işitme bozukluğunun öyküsü ve tanısı, ilgili tanı, işitme kaybının değerlendirilmesi, amplifikasyon açısından rehabilitasyon, işitsel rehabilitasyon ve destek.

Sözel temasın olmaması, hastanın şikayetleri hakkında herhangi bir şekilde iş birliği yapamamaya neden olur. bu da palyatif yoğun bakımdaki hastaların

semptomlarının yönetilmesinde zorluk oluřturur. Dolayısıyla tm hastaların odyolojik deęerlendirilmesi gerekir. Çocuklarda iřitme kaybının tanısı yetiřkinlere gre daha zordur ve tanısal deęerlendirmede doęru sonu almak iin odyolojik olarak karřılıklı saęlama (cross-check) prensibi uygulanmalıdır (112). Aynı alıřmada prenatal, perinatal ve postnatal yky, iřitme taramasına bilgilerini, iřitme kaybı iin risk faktrlerini, byme ve geliřme durumunu, tıbbi ve cerrahi tedavi yksnn de detaylı deęerlendirilmesi nerilmektedir (112).

Objektif lmler, ocuęun yanıtlarına dayanmadan iřitmeyi deęerlendirmenin en basit yoludur ve en spesifik olanlardır. Uyarılmıř potansiyeller, bir ocuęun iřitmesiyle ilgili toplayabileceęimiz en nesnel bilgilerden bazılarını saęlar. İřitsel beyin sapı tepkisi (ABR), muayeneyi yapan kiřinin herhangi bir bilinli farkındalıęı olmadan ve elektrik kaynaklarına maruz kalmadan tamamlanabilir, bu da test edilebilirlięi nemli lde artırır. Kk ocukların byk bir oęunluęu iin, nesnel ve znel protokollerin bir kombinasyonu, uygulanabilir ve kapsamlı bir deęerlendirme saęlamak iin en iyi yaklařımdır.

iřitme kaybı saptanan hastalar multidisipliner bir yaklařımla hasta bazlı en uygun tedavi yntemi seilmelidir.

2.7.11.1. Gz ve grme

Grme ve gz saęlıęı yařam kalitesini nemli lde artıran duyulardır. Kapsamlı gz bakımı zellikle ocuęun yařamı tehdit eden bir hastalıęı olduęunda nemlidir. ocuklar dnyayı geliřtirmek ve deneyimlemek, baęlantılar kurmak ve etkinliklere katılmak iin vizyona ihtiya duyarlar. Grme, grnt ve gz grnm de ocukların nasıl algılandıęının ayrılmaz bir parasıdır ve farklı olduklarında damgalanmaya ve uzaklařmaya yol aabilir. ocukluk aęında grme bozukluęunun etkisini en aza indirmek iin erken teřhis ve multidisipliner ynetimde nemli bir role sahiptir (113).

Sistematik bir literatür taraması, görme bozukluğu olan çocukların ebeveynlerinin önemli bir yüzdesinin, ailenin duygusal ve psikolojik sağlığını bir bütün olarak 'çoğu zaman iyi değil' olarak tanımladığını ortaya çıkardı (114).

Yaşamı tehdit eden nörolojik rahatsızlıkları olan çocuklar üzerinde yakın zamanda yapılan bir araştırma, palyatif bakım hizmetlerine katılan çocukların çoğunluğunun en az bir göz anormalliğiyle bulunduğunu gösterdi. Amerika Birleşik Devletleri'nde yapılan bir çalışmada, çocukluk çağı körlüğünün en sık üç nedeni kortikal görme bozukluğu, optik sinir hipoplazisi ve prematüre retinopatisi olarak saptanmıştır (115). Bu çalışmadaki hastaların 77% 'sinde oftalmolojik olmayan ek hastalık saptanmış. Bunun nedeni muhtemelen bu hastalarda yaygın olan beyin hasarı da dahil olmak üzere kronik sağlık durumlarının sıklığıdır. Daha geniş popülasyonda oküler bulgular da giderek daha sık görülmektedir. Örneğin Down sendromlu hastaların önemli bir kısmında görme bozukluğu ortaya çıkıyor. Down Sendromunda şaşılık, ambliyopi, akomodasyon kusurları, refraktif hata, göz kapağı anormallikleri, nazolakrimal kanal tıkanıklığı, nistagmus, keratokonus, katarakt, retina anormallikleri, optik sinir anormallikleri ve glokom gibi çok çeşitli oftalmik bulgular saptanabilir. Ayrıca bu bulgular diğer pediatrik hasta gruplarından daha fazla görülmektedir (116). Bununla birlikte, bu sorunların çoğu yönetilebilir ve erken bir aşamada, yönetilebilir bir durumun kötüleşmesini ve yaşamı sınırlayıcı hale gelmesini önlemek için doğru bir şekilde tanınabilir.

Özellikle görme bozukluğu riski taşıyan çocuklara daha fazla dikkat edilmesi gerektiği ve hatta çocukların yenidoğan döneminden okulu bırakana kadar yaşamları boyunca bu konuda uzman göz doktorları tarafından yakından izlenmesi gerektiği önerilmektedir. Önerilen bu izleme, tipik tarama yoğunluklarını hesaba katmaktadır ve çocuğun yaşam süresi boyunca yaklaşık 0-3 aylık, 36-48 ay, 6-7 yaşlarında göz doktorunu ziyaret etmesi önerilmektedir (117).

Hayatı sınırlayan koşullara sahip çocukların bakımı, görme sistemi de dahil olmak üzere sağlığın tüm yönlerini büyük ölçüde etkiler. Pediatrik palyatif bakım ünitesinde göz ve görme bakımına yönelik bu çok faktörlü yaklaşım çok önemlidir çünkü küçük göz hastalıkları bile bu çocuklar ve onların yaşam kalitesi üzerinde önemli bir etkiye sahip olabilir.

PPYB popülasyonundaki çocukların yaklaşık %20'si, palyatif bakım ortamında en sık görülen göz rahatsızlığı olabilecek kırma kusurlarından muzdariptir. Oftalmolojide kırılma hatası, gözün retina üzerinde keskin bir görüntü oluşturmak için ışığı odaklamada zorluk yaşadığı bir durumu temsil eder ve üç kategoriye ayrılır: miyopi (zayıf uzak görüş), hipermetropi (zayıf yakın görüş) ve astigmatizma (düzensiz keskinlik) farklı mesafelerdeki görüş). Kırma kusurları özellikle yakın ve orta mesafede görme kalitesini olumsuz etkiler. Bu, günlük faaliyetleri önemli ölçüde etkileyebilir; bu nedenle bunların erken tanınması ve müdahale edilmesi bu hastaların yaşam kalitesi açısından önemlidir.

Ne yazık ki, kırma kusurlarını teşhis etmek genellikle zordur çünkü başlangıçta herhangi bir ağrıya veya daha belirgin göz problemlerine neden olmazlar. Davranışsal veya motor ifadeleri görme yoluyla rahatlığın sağlanmasıyla tutarlı olan karmaşık ve oldukça semptomatik hastalarda bunların tanımlanması daha da gecikebilir. Her durumda, her pediatrik palyatif hastada refraksiyon dikkatle izlenmeli ve periyodik olarak tedavi edilmelidir. Normalde görme sorunlarını düzeltmek için gözlükler veya kontakt lensler kullanılır. Ancak çocuk uyumu ve yoğun bakım şartlarında uygulanması zor gözükmektedir.

Pediatrik palyatif bakım ünitesinde dikkate alınması gereken göz ve görme bakımı konularında nörolojik görme bozuklukları önemli bir rol oynamaktadır. Patogeneze ilgili olarak, beynin konjenital veya edinilmiş disfonksiyonu genellikle bu sorunlara yol açar ve dolayısıyla ön görsel yollardan beyindeki görsel alanlara kadar nöral bilgi işlemeyi bozar. Bozulmuş alanlar, önemli ölçüde gözlerin optik alanlarının yanı sıra arka odacıktaki görsel yapıları da içerir. Bu alanda yaygın olarak endişe duyulan patolojik varlıklar, Landau-Kleffner, West Sendromu, korpus kallosum agenezisi, Rasmussen ve adrenolökodistrofi gibi hastalıkların yanında hipoksi oluşturan asfiksi, status epileptikus, intrakraniyal kanama gibi edinsel durumlar ile ortaya çıkabilir. Sonradan oluşan görme bozukluklarında merkezi sinir sistemi tümörü ve kafa içi basınç sendromu (KİBAS) gibi durumlar göz önünde bulundurulmalıdır.

Palyatif yoğun bakımdaki hastaların göz ve görme bozukluğuna neden olabilecek tüm durumların göz hekimlerinin de olduğu multidisipliner bir yaklaşımla değerlendirilmesi gerekmektedir.

2.8. Psikososyal ve Manevi Destek

Yaşamı sınırlayan bir hastalığın başlangıcına genellikle klinik olarak anksiyete veya depresyon olarak ortaya çıkan psikolojik sıkıntı eşlik eder. Teşhis edilebilir bu zihinsel sağlık koşullarından farklı olarak hastanın sıkıntısı, hastanın duygusal ve ruhsal düşüncelerini ve fikirlerini kapsayan bir genel terimdir. Bunlara fiziksel semptomların eşlik edip etmediğine bakılmaksızın, potansiyel olarak psikolojik müdahale veya sadece 'aktif dinleme' bakımı gerektirebilir. Hastaların ve yakınlarının ihtiyaçlarını tam olarak karşılamak için sağlık personeli (bireysel ve ekip olarak) 'konuşmanın uygun olduğu' bir ortam yaratmak için ne gerekiyorsa yapmalıdır.

Bazıları için, kendilerinin ötesinde bir şeye inanç veya inanca sahip olmak, onlara ihtiyaç anında güç, umut veya rahatlık sağlar; maneviyatın hastaların ve bakıcıların başa çıkma stratejileri üzerinde olumlu bir etkisi olduğunu gösteren bazı kanıtlar vardır. Bu nedenle, uygun bakımı sağlamak için, palyatif yoğun bakım sağlayan kişilerin, gayri resmi manevi desteğe ihtiyaç duyabilecek hastaları tespit edebilmeleri, kendi inanç veya inanç topluluğunun üyelerine başvurabilmelerine izin vermek önemlidir. Uygun ortamların tasarlanmasında hasta ve ailesinin inanç, değer, kültür ve ritüellerine dayalı manevi ihtiyaçlarının anlaşılması, etkili bakımın sağlanması açısından büyük önem taşımaktadır. Kültürel gelenekler dinamiktir, asla statik değildir ve tüm ailelere genelleştirilemez. Palyatif bakıma yaklaşımlarda yardımcı olacak yönergeler sağlanır ve sağlayıcılar, bakımları altındaki her aile için bu önemli farklılıkları tanımlamaya teşvik edilir (118). Klinisyenler, ebeveynlerin maneviyatını, deneyimsel süreçlerinin benzersizliğine yanıt veren bireyselleştirilmiş bir şekilde araştırmalıdır (119).

2.9. İletişim ve Karar

Hastalar, sağlık ekibi ve hastanın ailesi arasında güven ve anlayışın sağlanmasında etkili iletişim çok önemlidir. Bakım görüşmelerinin hedefleri, hastalar için neyin önemli olduğunu daha iyi anlamak, onları olası tıbbi tedavi yolları hakkında bilgilendirmek ve hastalardan veya ailelerden bilgilendirilmiş onam almak amacıyla tedavi ekibinin hastalar ve ailelerle etkileşime geçebileceği araçtır. Etkin iletişim ortak karar verme, bakımın hedefleri, ileri bakım planlaması ve ileri direktifler açısından daha sağlıklı sonuçlar verir. İletişim hasta merkezli olmalı ve hastanın endişelerini ve sağlık hizmetleri hedeflerini ele almalıdır. Empatik, şefkatli ve kültürel yetkinliğe bağlı bir iletişim yaklaşımı, güçlü duygular, psikolojik sıkıntı yaşayan ve temel varoluşsal ve ruhsal kaygılar konusunda endişe duyan, ölmekte olan ve yaşlı ailelerle yapılan hassas yaşam sonu tartışmaları için hayati öneme sahiptir. Henüz karar almak üzerine bildiğimiz yeterli literatür bilgisi olmamakla beraber; hasta, hastanın ebeveynleri, sağlık hizmet uygulayıcılarını içeren ortak karar alma modeli paylaşımlı karar alma şeklinde tanımlanır. Paylaşımlı karar alma, aile merkezli bakımın bir parçası olup sön dönemde yapılan bir çalışmada olumlu sonuçlar saptanmıştır (120).

2.10. PPYB’de Disiplinler Arası Ekip

Palyatif bakım, ciddi hastalığı olan hastaların yaşam kalitelerini en üst düzeye çıkarmak amacıyla bakım yapılmasıdır. Bu bakım hasta ve aile odaklıdır ve semptomların kontrolüne, bakımın koordinasyonuna ve geçişlerin planlanmasına odaklanır. Yaşam kalitesini en üst düzeye çıkarmak ana hedef olduğundan tıp, hemşirelik, sosyal hizmet, pastoral bakım ve diğer uzmanlıkların hepsinin palyatif yoğun bakımda yeri vardır. Disiplinler arası bir ekip palyatif yoğun bakımın sağlanmasının bir parçasıdır. Palyatif yoğun bakıma katkıda bulunan terapistler, diyetisyenler, eczacılar ve diğerleri gibi birçok uzman daha vardır. Din görevlileri, bakımın bir parçası olarak dini ve manevi destek ve rahatlık sağlar.

Palyatif yoğun bakımın ekip halinde yapılması gerekiyor. Her kişi, hastanın ve ailesinin bakımına başka birinin getiremeyeceği bir şey getirir. Her kişinin işini veya rolünü bir araya getirerek hasta ve ailesine mümkün olan en iyi bakımı sağlar.

Sorunlar ortaya çıktığında bunun nedeni genellikle bir kişinin diğerk iřiyle aynı fikirde olmamasıdır. Disiplinler arası yaklaşımda kişinin sadece uzmanlık alanına ait ihtiyaçları değil, hastanın genel durumu dikkate alınır. Disiplinler arası ekip genellikle hasta bakımı hakkında konuşmak ve bir plan yapmak için rutin toplantılar yapar. Personel düşündüklerini, bildiklerini ve inandıklarını etkili bir şekilde iletmediğinde sorunlar ortaya çıkabilir.

Palyatif yoğun bakım, yalnızca amaçları nedeniyle değil, içerdığı ekip dinamikleri nedeniyle de özeldir. Sağlık profesyonelleri, hastaları ve aileleri için özel bakımı anlama, planlama ve uygulama konusunda birbirlerine yardımcı olmak için risk alırlar.



3. GEREÇ ve YÖNTEM

3.1. Hasta Seçimi

Bu çalışmada, Dicle Üniversitesi Tıp Fakültesi Etik Kurulu onayı alınarak, Dicle Üniversitesi Çocuk Hastanesi Çocuk Palyatif Yoğun Bakım Ünitesinde Eylül 2014 ile Kasım 2024 tarihleri arasında yatarak izlenen çocuklar üzerinde retrospektif bir inceleme yapılmıştır.

Çalışmaya, hastane veri tabanı aracılığıyla ulaşılan, 0-18 yaş aralığındaki 74 hasta dâhil edilmiştir. Dâhil edilen hastalar, palyatif bakım gereksinimi bulunan, tedavisi sınırlı veya mümkün olmayan, semptom yönetimi veya yaşam kalitesini iyileştirme ihtiyacı duyan kronik hastalığı olan çocuklardan oluşmaktadır. Çocuk palyatif yoğun bakım ekibi, bir profesör doktor, bir doçent doktor, iki pediatri araştırma görevlisi doktoru, hemşire, hasta bakım elemanı, diyetisyen/beslenme uzmanı ve fizyoterapistten oluşmaktadır.

Dicle Üniversitesi Tıp Fakültesi'ne bağlı, 12 yatak kapasiteli üçüncü basamak Palyatif Yoğun Bakım Merkezi 2014 Eylül ayında faaliyete geçmiş ve ülkemizde bu alanda açılmış ilk merkezdir. Ünitemiz il merkezi ve çevre illerle birlikte yaklaşık 8,5 milyon kişiye hizmet vermektedir. Ünitedeki 12 yataktan ikisi izolasyon koşullarına uygun ayrı odalar şeklinde düzenlenmiş, kalan 10 yatak ise ortak alanda yakın izleme hizmeti sunmaktadır.

Çalışmada yer alan hastaların yaş, cinsiyet, yoğun bakımda yatış süresi, ailede benzer hastalık öyküsü, eksitus öyküsü, yatış tanıları, genel durum, yatış ve taburculuk dönemlerinde vücut ağırlığı ve persentilleri, Glasgow Koma Skoru, kas tonusu, trakeostomi varlığı, dekübit ülseri varlığı, tam kan ve biyokimyasal parametreler, vitamin ve hormonal tetkik sonuçları, kan, idrar, BOS ve dışkı kültürler sonuçları, PEG ve mekanik ventilatör kullanımı, abdominal ve renal ultrasonografi (USG), ekokardiyografi, kraniyal bilgisayarlı tomografi (BT) ve manyetik rezonans görüntüleme (MR) sonuçları, göz ve işitme muayeneleri, ROP taraması, mide sintigrafisi, özafagus-mide-duodenum grafisi, EEG, Holter monitorizasyonu, fiberoptik bronkoskopi, genetik ve metabolik tarama testleri,

antiepileptik tedavi, antitonus tedavi ve ek ilaç kullanımı gibi veriler hasta dosyasına kaydedilmiştir.

Çalışmaya, 18 yaşından büyük hastalar ve yenidoğanlar, dosyasına ulaşılamayan, kısa süreli tedavi gereksinimi duyan veya günü birlik tedavi edilen hastalar ile eksik verileri olan vakalar dâhil edilmemiştir.

3.2. İstatistiksel analiz

Verilerin istatistiksel analizi IBM SPSS 21.0 (Statistical Package for the Social Sciences – IBM®, Chicago, IL, USA) yazılımı kullanılarak gerçekleştirilmiştir. Verilerin normal dağılıma uygunluğu, görsel (histogram) ve analitik (Kolmogorov-Smirnov testi) yöntemlerle değerlendirilmiştir. Sürekli değişkenler için tanımlayıcı istatistikler, ortalama ve $\pm$ standart sapma ile verilmiş; kategorik değişkenler ise sayı ve yüzde olarak sunulmuştur. Bağımsız gruplar arasındaki karşılaştırmalar, Student t-testi ile yapılmış; oranla belirlenen değişkenlerin karşılaştırılmasında ise ki-kare testi uygulanmıştır. $P < 0.05$ istatistiksel değerlendirmede anlamlı kabul edildi.

3.3. Etik kurul

Bu çalışma, Dicle Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu tarafından 21.10.2024 tarihinde, 2024/10 karar numarası ile onaylanmıştır (EK-1).

4. BULGULAR

Çalışmaya toplam 74 hasta alındı. Çalışmaya alınan hastalar cinsiyet açısından değerlendirildiğinde, 28'i (%38) kız, 46'sı (%62) erkekti. Tüm hastaların başvuru yaş ortalaması $41,9 \pm 50,1$ ay olarak saptandı. Çalışmaya alınan hastaların ortalama yatış süresi $604,9 \pm 748,2$ gün idi. Tüm hastaların 34'ünde (%46) ebeveynler arasında akraba evliliği mevcuttu. Çalışmaya alınan hastaların 15'inde (%20) kardeş ölüm öyküsü, 16'sında (%22) ise ailede benzer hastalık öyküsü vardı (Tablo 2).

Çalışmaya dahil edilen hastaların yatış anındaki vücut ağırlığı $13,2 \pm 9,2$ kilogram (%24,9 $\pm$ %30,6 persentil), taburcu anındaki vücut ağırlığı ise $20,2 \pm 13$ kilogram (%44,7 $\pm$ %39,7 persentil) olarak ölçüldü (Tablo 2).

Tablo 2. Hastaların Demografik Verileri

Demografik Veriler	n (%) $\pm$ SD
Cinsiyet	
Erkek	46 (62%)
Kız	28 (38%)
Yaş	41,9
Yatış süresi	604,9 $\pm$ 748,2
Akrabalık	34 (46)
Eksitus kardeş varlığı	15 (20)
Ailede benzer hastalık	16 (22)
Başvuruda yatış vücut ağırlığı	13,2 $\pm$ 9,2
Hasta vücut ağırlığı yatış persentili	24,9 $\pm$ 30,6
Hasta son persentili	44,7 $\pm$ 39,7

SD: Standart deviasyon

Tüm vakaların alındığında yapılan GKS değerlendirilmesi ortalaması $8,7 \pm 2,2$ olarak saptandı. Bu hastaların subjektif klinik genel durum

değerlendirilmesinde, kötü olarak değerlendirilen hasta sayısı 24 (%32), orta-kötü hasta sayısı dokuz (%12), orta olan hasta sayısı 25 (%34), orta-iyi olan hasta sayısı 14 (%19) ve iyi olan hasta sayısı iki (%2,7) idi (Tablo 3).

Tablo 3. Genel Durum Değerlendirmesi

Klinik şiddet	n (%)
Kötü	24 (32)
Orta- kötü	9 (12)
Orta	25 (34)
Orta- iyi	14 (19)
İyi	2 (2,7)

Vakaların yoğun bakımdan çıkış durumları değerlendirildiğinde; 18'i (%24) yoğun bakımdan sağlıklı bir şekilde taburcu edildi. Yatışı devam eden 11 (%15) hasta bulunuyordu. Hastaların 45'i (%61) ise eksitus oldu (Tablo 4).

Tablo 4. Hasta Taburculuk Şekli

Taburculuk durumu	n (%)
Eksitus	45 (61)
Taburcu	18 (24)
Yoğun bakımda yatışı devam eden	11 (15)

Vakalar, yatış ana tanıları ve sahip oldukları sistemsel patolojilere göre sınıflandırıldı. Hastalık grubu dağılımına göre değerlendirildiğinde; nörolojik sistem patolojisine sahip hasta sayısı 46 (%62), nörometabolik sistem patolojisi olan hasta sayısı 11 (%15), solunumsal sistem patolojisi olan hasta sayısı yedi (%9,5), travma sonrası hasta sayısı beş (%6,8), kardiyovasküler sistem patolojisi olan hasta sayısı iki (%2,7), hematolojik-onkolojik patolojilere sahip hasta sayısı

iki (%2,7), hemato-onkolojik sistem patolojisine sahip hasta sayısı iki (%2,7) ve bağ dokusu patolojisine sahip hasta sayısı bir (%1,3) olarak bulundu (Tablo 5).

Tablo 5. Sistemsel Tanılar

Sistemsel patolojiler	n (%)
Nörolojik hastalık	46 (62)
Nörometabolik hastalık	11 (15)
Solunumsal hastalık	7 (9,5)
Travma	5 (6,8)
Tumoral hastalık	2 (2,7)
Kardiyak hastalık	2 (2,7)
Bağ doku hastalıklar	1 (1,3)

Çalışmaya alınan hastaların 68'i (%92) NIMV'ye gereksinim duymaktaydı. Altı (%8) hasta oda havasında veya T-tüp ile takip edildi. Vakaların 61'ine (%82) trakeostomi açıldı. Yedi (%9,4) hasta, endotrakeal tüp ile oksijenasyon sağlanarak izlendi. Hastaların 39'una (%53) Senkronize İntermittan Zorunlu Ventilasyon (SIMV), 30'una (%41) PC-CPAP modunda destek verildi. Çalışmaya dahil edilen hastaların 32'sine (%43) PEG işlemi uygulandı. 37 hasta ise Nazogastrik Tüp (NG) ile beslenmiştir. Çalışmaya dahil edilen hastalardan yedisine (%9,5) hidrosefali açısından şant kateteri takıldı. Takiplerinde, dokuz (%12) hastada bası yarası gelişti. Bası yarası gelişen hastalardan üçünde grade 1, üçünde grade 2, ikisinde ise grade 3 şiddetinde yara oluştu.

Çalışmada, hastaların 58'ine (%77) göz muayenesi, 16'sına (%22) işitme muayenesi ve BERA tetkiki yapıldı. Yedi (%9,5) hastanın palyatif yoğun bakım ünitesine devralındığından itibaren prematüre retinopatisi (ROP) muayenesine devam edildi. Çalışmamızdaki tüm vakalardan 12'si (%16) SMA tanısı ile takip edilmiş olup dördüne (%33,3) SMA nusinersen intratekal tedavisi uygulandı.

Bu çalışmada, 11 (%15) hastaya analjezik, 45 (%61) hastaya antiepileptik, 30 (%41) hastaya anti-tonus, 21 (%30) hastaya anti reflü ve/veya mide koruyucu, 27 (%36) hastaya ise bu ilaçlar dışında hasta kliniğine özel (anti hipertansiyon,

elementer replasman, nöro metabolik karışım vb.) ilaçlar kullanılmıştı. Bazı hastalar bu kategorilerden birkaçını bir arada almıştı. Antiepileptik olarak en sık levetirasetam (%46,3 hasta) ve fenobarbital (%16,1 hasta) kullanıldı. 21 (%28) hasta ise üç ve üzeri antiepileptik ilaç birlikte kullandı (Tablo 6).

Tablo 6. Klinik Parametreler

Özellikler	n (%)
PEG	32 (43)
Trakeostomi	61 (82)
NIMV ihtiyacı	68 (92)
Nazogastrik tüp	37 (50)
Vp-evd şant	7 (9,5)
SIMV	38 (51)
PC-CPAP	30 (41)
Oda havası	6 (8)
Dekübit ülseri	9 (12)
Dekübit ülseri grade 1	3 (38)
Dekübit ülseri grade 2	3 (38)
Dekübit ülseri grade 3	2 (25)
Göz muayenesi	58 (77)
İşitme muayenesi	16 (22)
ROP muayenesi	7 (9,5)
SMA spesifik tedavi alan hastalar(nusinersen)	4 (5,4)
Analjezik kullanımı	11 (15)
Antiepileptik kullanımı	45 (61)
Levetirasetam kullanımı	34 (46)
Fenobarbital kullanımı	12 (16)
Üç ve üzeri antiepileptik kullanımı	21 (28)
Anti tonus ilaç kullanımı	30 (41)
PPI kullanımı	21 (30)

Ek ilaç kullanımı	27 (36)
-------------------	---------

PEG: Perkütan Endoskopik Gastrostomi, **NIMV:** Noninvaziv Mekanik Ventilasyon, **SIMV:** Synchronized Intermittent Mandatory Ventilation, **PC-CPAP:** Basınç Kontrollü Sürekli Pozitif Havayolu Basıncı (Pressure-Controlled Continuous Positive Airway Pressure), **ROP:** Prematüre Retinopatisi, **SMA:** Spinal Müsküler Atrofi, **PPI:** Proton Pompa İnhibitörü

Göz muayenesi yapılan hastaların değerlendirilmesinde, 27'sinde (%36) herhangi bir patoloji saptanmadı. Otuz bir (%42) hastada ise patolojik durum saptandı. en sık ekspozure keratopati 17 (%23) hasta, optik disk solukluğu 8 (%11) hasta, ve kırma kusuru 2 (%2,7) hasta olmak üzere patolojiler tespit edildi (Tablo 7).

Tablo 7. Göz Muayenesi

	n (%)
Normal	27 (36)
Anormal	31 (42)
Optik disk solukluğu	8 (11)
Ekspozure keratopati	17 (23)
Kırma kusuru	2 (2,7)
Diğer	4 (5,4)
Yapılmadı	16 (22)

Çalışmadaki hastalarımızın laboratuvar değerleri incelendiğinde, hemoglobin $10,9 \pm 1,9$ gr/dL, Ortalama Eritrosit Hacmi (OEH) $80,2 \pm 11,1$ fL, platelet $393,3 \pm 152,3$ UI, glukoz 393 ± 152 mg/dL, alanin transferaz (ALT) $73,6 \pm 119,9$ U/L, aspartat transferaz (AST) $85,6 \pm 131$ U/L, üre $20,9 \pm 11,1$ mg/dL, kreatinin $0,3 \pm 0,1$ mg/dL, albümin $3,3 \pm 0,5$ gr/dL, total protein $6,2 \pm 0,7$ mg/dL, potasyum $4,30 \pm 0,57$ mmol/L, sodyum $134,5 \pm 16,1$ mmol/L, kalsiyum $9,5 \pm 1$ mg/dL, fosfor $4,8 \pm 1,4$ mg/dL, magnezyum $2 \pm 0,3$ mg/dL, ürik asit $3,1 \pm 1,8$ mg/dL, kreatin kinaz (CK) 427 ± 924 U/L, ferritin 401 ± 562 ng/mL, folat $16,9 \pm 7,5$ ng/mL, vitamin B12 1153 ± 641 pg/mL, vitamin D $33 \pm 12,2$ ng/mL, tiroid

stimülan hormon (TSH) $2,73 \pm 2,22$ $\mu\text{IU/mL}$ ve tiroksin (T4) $1,17 \pm 0,25$ ng/dL olarak saptandı (Tablo 8).

Tablo 8. Laboratuvar değerleri

Parametreler	Ortalama $\pm$ SD
Hemoglobin (gr/dL)	$10,9 \pm 1,9$
OEH (fL)	$80,2 \pm 11,1$
Platelet ($10^3/\text{U/L}$)	$393,36 \pm 152,3$
Glukoz (mg/dL)	119 ± 72
ALT (U/L)	$73,6 \pm 119,9$
AST (U/L)	$85,6 \pm 131$
Üre (mg/dL)	$20,9 \pm 11,1$
Kreatin (mg/dL)	$0,3 \pm 0,1$
Albumin (gr/dL)	$3,3 \pm 0,5$
Total protein (mg/dL)	$6,2 \pm 0,7$
Potasyum (mmol/L)	$4,30 \pm 0,57$
Sodyum (mmol/L)	$134,5 \pm 16,1$
Kalsiyum (mg/dL)	$9,5 \pm 1$
Fosfor (mg/dL)	$4,8 \pm 1,4$
Magnezyum (mg/dL)	$2 \pm 0,3$
Ürik asit (mg/dL)	$3,1 \pm 1,8$
CK (U/L)	427 ± 924
Ferritin (ng/mL)	401 ± 562
Folat (ng/mL)	$16,9 \pm 7,5$
Vitamin B12 (pg/mL)	1153 ± 641
Vitamin D (ng/mL)	$33 \pm 12,2$
TSH ($\mu\text{IU/mL}$)	$2,73 \pm 2,22$
T4 ($\mu\text{g/dL}$)	$1,17 \pm 0,25$
Hemoglobin (gr/dL)	$10,9 \pm 1,9$

OEH: Ortalama Eritrosit Hacmi, **ALT:** Alanin Transferaz, **AST:** Aspartat Transferaz, **CK:** Kreatin Kinaz, **TSH:** Tiroid Stimülan Hormon, **T4:** Tiroksin

Hastalarımızın takibinde, kardiyak belirti veya bulgusu olan ve konjenital anomali eşlik etmesi beklenen hastalara ekokardiyografi (EKO) yapıldı. Hastalarımızın 64'üne (%87) EKO tetkiki yapıldı ve 28'inde (%38) kardiyak patoloji saptandı. En sık görülen patolojiler; patent foramen ovale 13 (%18) hasta ve sekundum atriyal septal defekt altı (%8,2) hasta olarak belirlendi. Dokuz (%12,2) hastada ise sol ventrikül hipertrofisi, septal hipertrofi, patent duktus arteriosus, çıkan aortta genişleme gibi diğer kardiyak patolojiler tespit edildi (Tablo 9).

Tablo 9. Ekokardiyografi Değerlendirmesi

	n (%)
Yapılmadı	10(13)
Yapıldı	64(87)
EKO normal	36(49)
EKO anormal	28(38)
PFO	13(18)
Sekundum ASD	6(8,2)
Diğer	9(12,2)

EKO: Ekokardiyografi, **PFO:** Patent Foramen Ovale, **ASD:** Atriyal Septal Defekt

Kardiyak görüntülemeye ek olarak, klinik endikasyonu olan 12 (%16,3) hastaya holter elektrokardiyografi bakıldı. Dört hastada sinüs bradikardisi ve bir hastada ise uzun QT saptandı.

Çalışmadaki hastaların beyin bilgisayarlı tomografi (BBT) bulguları değerlendirildiğinde, 47 (%63,1) hastaya tetkik yapıldı. Kırk bir (%55) hastada anormal bulgular tespit edildi. BBT'de saptanan anomaliler sıklıkla; 21 (%29) hastada hidrocefalik değişiklikler, sekiz (%11) hastada iskemik değişiklikler ve dört (%5,5) hastada korpus kallozum bozuklukları olarak belirlendi. Konjenital anomali açısından değerlendirildiğinde, dört (%5,5) hastada korpus kallozum ve üç (%4,1) hastada araknoid kist malformasyonu tespit edildi. Ayrıca, dört (%5,5) hastada metabolik hastalık serebral tutulumu, mega sisterna magna, intrauterin TORCH (Toxoplasma, Rubella, Cytomegalovirus, Herpes ve diğer enfeksiyonla)

enfeksiyonu ile ilişkili santral sinir sistemi tutulumu gibi nadir görülen bozukluklar mevcuttu (Tablo 10).

Tablo 10. Beyin Bilgisayarlı Tomografi Değerlendirmesi

	n (%)
Normal	6 (8,1)
Anormal	41(55)
Yapılmadı	27 (36)
BBT iskemik değişiklikler	8 (11)
BBT hidrocefalik bulgular	21(29)
BBT korpus kallozum anomaliler	4 (5,5)
BBT diğer bulgular	8 (11)
Konjenital anomali (araknoid kist)	3 (4,1)
Konjenital anomali (korpus kallozum bozukluğu)	4 (5,5)
Konjenital anomali (diğer)	4 (5,5)

BBT: Beyin Bilgisayarlı Tomografi

Çalışmadaki hastaların beyin manyetik rezonans (BMR) bulguları değerlendirildiğinde, 54 (%74,1) hastaya tetkik yapıldı. Elli bir (%70) hastada anormal bulgular saptandı. BMR'de saptanan anomaliler sıklıkla; 17 (%23) hastada iskemik değişiklikler, 15 (%21) hastada hidrocefalik değişiklikler ve beş (%6,8) hastada intrakraniyal hemoraji idi. Ayrıca, 14 (%19) hastada kortikal atrofi, nörometabolik değişiklikler ve korpus kallozum anomalileri gibi daha nadir bulgular tespit edildi. Konjenital anomali açısından değerlendirildiğinde, 17 (%23) hastada anormal malformasyon saptandı (Tablo 11).

Tablo 21. Beyin Manyetik Rezonans Değerlendirmesi

	n (%)
Normal	3 (4,1)
Anormal	51 (70)
Yapılmadı	19 (26)

BMR iskemik deęişliklikler	17 (23)
BMR hidrocefalik bulgular	15 (21)
BMR Intrakraniyal hemorajik bulgular	5 (6,8)
BMR dięer patolojiler	14 (19)
BMR konjenital patoloji varlıęı	17 (23)

BMR: Beyin Manyetik Rezonans

Nörogörüntüleme açısından 38 (%51) hastaya elektroensefalogram (EEG) bakıldı. Yirmi dokuz (%39) hastada patolojik sinyaller izlendi.

Çalışmadaki hastaların abdomen ve renal ultrasonografi (USG) verileri deęerlendirildięinde, 57 (%77) hastaya tetkik yapıldı. Yirmi üç (%31) hastada anormal bulgular saptandı. Ultrasonografide saptanan anomaliler sıklıkla; 13 (%18) hastada pelvikalisiyel ektazi, sekiz (%11) hastada nefrokalsinozis ve iki (%2,7) hastada hepatosteatoz idi (Tablo 12).

Tablo 32. Abdomen ve Renal Ultrasonografi Deęerlendirilmesi

	n (%)
Normal	34 (46)
Anormal	23 (31)
Yapılmadı	17 (23)
PKY ektazisi	13 (18)
Nefrokalsinoz	8 (11)
Hepatosteatoz	2 (2,7)

PKY: Pelvikalisiyel Yapı

Hastalarımıza PEG öncesi mide sintigrafisi veya özofagus-mide-duodenum grafisi (ÖMD) yapıldı. Yirmi dört (%32,9) hastaya mide sintigrafisi yapıldı ve beş (%6,9) hastada gastrointestinal reflü saptandı. Özofagus-mide-duodenum grafisi (ÖMD) tetkiki yapılan 27 (%36,4) hastanın dördünde (%5,4) gastrointestinal reflü tespit edildi.

Çalışmaya dahil edilen vakaların 23'üne (%31) fiberoptik bronkoskopi yapılmışdı ve 16 (%22) hastada anormal bulgular tespit edildi. Anomaliler sıklık sırasına göre; 11 (%15) hastada solunum sistemi malazi bulgusu, üç (%4,1) hastada vokal kord patolojisi ve iki (%2,7) hastada subglottik stenoz idi. Fiberoptik bronkoskopi yapılan hastaların 12'sinde (%52) trakea veya bronşlarda solukluğa neden olan kronik inflamasyon bulguları gözlemlendi.

Çalışmaya dahil edilen tüm vakalardan, çocuk palyatif yoğun bakım ünitesinde yattığı süre boyunca alınan trakeal aspirasyon kültürü (TAK) sayısı 1197 olup, 494 defa üreme saptanmıştır. En sık üreyen patojenler; *Pseudomonas aeruginosa* 199 (%40), *Acinetobacter baumannii* 91 (%18), metisiline dirençli *Staphylococcus aureus* (MRSA) 78 (%15), *Klebsiella pneumoniae* 33 (%6,6) ve *Serratia marcescens* 30 (%6) idi.

Çalışmaya dahil edilen tüm vakalardan, çocuk palyatif yoğun bakım ünitesinde yattığı süre boyunca alınan kan kültürlerinin toplamı 1314 olup, 299 defa üreme saptanmışdı. En sık üreyen beş patojen; gram pozitif koagülaz negatif ayrımı yapılamayan stafilokok (KNS) 166 (%55), *Klebsiella pneumoniae* 40 (%13,3), *Enterococcus spp.* 29 (%9,6), MRSA 13 (%4,3) ve *Candida spp.* 13 (%4,3) olarak tespit edildi.

Çalışmaya dahil edilen tüm vakalardan, çocuk palyatif yoğun bakım ünitesinde yattığı süre boyunca alınan idrar kültürlerinin toplamı 1133 olup, 362 defa üreme saptanmışdı. En sık üreyen patojenler; *Klebsiella pneumoniae* 103 (%28,4), *Escherichia coli* (*E. coli*) 69 (%19), *Pseudomonas aeruginosa* 28 (%7,7) ve *Candida spp.* 28 (%7,7) idi. 81 (%22,3) hastada kontaminasyon olarak değerlendirildi.

Çalışmaya dahil edilen tüm vakalardan, çocuk palyatif yoğun bakım ünitesinde yattığı süre boyunca alınan yara kültürlerinin toplamı 224 olup, 109 defa üreme saptanmışdı. En sık üreyen patojenler; *Klebsiella pneumoniae* 22 (%20), MRSA 20 (%18), *Pseudomonas aeruginosa* 17 (%15,5), *Escherichia coli* 18 (%16,5) ve *Acinetobacter baumannii* 10 (%9) idi.

Çalışmaya dahil edilen tüm vakalardan, çocuk palyatif yoğun bakım ünitesinde yattığı süre boyunca gaitada 411 defa vankomisine dirençli enterokok (VRE) kültürü ve 443 defa karbapenem dirençli enterokok (KRE) kültürü alındı. 33 (%8) defa VRE, 58 (%13) defa KRE üreme saptandı.

Çalışmaya dahil edilen tüm vakalardan, çocuk palyatif yoğun bakım ünitesinde yattığı süre boyunca alınan beyin omurilik sıvısı (BOS) kültürü sayısı 182 olup, 21(%11,5) defa üreme saptandı (Tablo 13). En sık üreyen ajanlar ise 7 (%33) acinetobacter baumannii, 3 (%14) pseudomonas aeruginosa, 3 (%14) klebsiella pneumoniae idi.

Tablo 43. Kültür Değerlendirmeleri

	Alınan kültür sayısı (n)	Üreme saptanan
TAK kültürü	1197	494 (41)
Kan kültürü	1314	299 (22,7)
İdrar kültürü	1133	362 (31,9)
VRE kültürü	411	33 (8)
KRE kültürü	443	58 (13)
BOS kültürü	182	21 (11,5)
Yara kültürü	224	109 (48,6)
BAL kültürü	19	1 (5,2)

TAK: Trakeal Aspirasyon Kültürü, **VRE:** Vankomisine Dirençli Enterokok, **KRE:** Karbapenem Dirençli Enterokok, **BOS:** Beyin Omurilik Sıvısı, **BAL:** Bronko Alveoler Lavaj

5. TARTIŞMA

Bu çalışma, Dicle Üniversitesi Çocuk Palyatif Yoğun Bakım Ünitesinde yatan hastaların 10 yıllık retrospektif değerlendirmesini yaparak, çocuk palyatif yoğun bakımın etkinliği ve geliştirilebilir yönlerini analiz etmeyi amaçlamıştır. Bulgular, çocuk palyatif yoğun bakımın, kritik durumda olan çocukların yaşam kalitesini artırma konusundaki potansiyelini göstermektedir.

Şubat 2020 verilerine göre toplam 5438 palyatif bakım yatağının 129'unu pediatrik yataklar oluşturmaktadır. Dünya palyatif bakım atlasına göre dünya üzerinde palyatif bakım ihtiyacı olan hastaların %7'sini çocuklar oluşturmaktadır. Bu orana göre ülkemizde pediatrik yatakların sayısının 350'nin üzerinde olması gerekmektedir (121). Bu bağlamda yatan hastalarımızın ihtiyaçları ve toplumdaki sıklığı göz önünde bulundurulduğunda yatak sayısının artırılması gerekmektedir.

Kliniğimiz iki ayrı izole oda, 10 adet ortak alan olmak üzere 12 yataklı 3.basamak pediatrik palyatif yoğun bakım hizmeti sunmaktadır. Bu çalışmanın amacı, on yıllık pediatrik palyatif yoğun bakım olması ve takip edilen hastaların genel özelliklerini değerlendirmek, klinik deneyimlerimizi paylaşarak bu konuda yapılması gereken düzenlemelere katkıda bulunmaktır.

Kliniğimizin Eylül 2014'te Türkiye'de kurulan ilk 3.basamak palyatif yoğun bakım olması ayrıca önem kazanmaktadır. Ünitimizde şu ana kadar izlenen 74 pediatrik hastanın demografik özellikleri, çocuk palyatif yoğun bakımının genç yaş grupları için kritik bir hizmet alanı olduğunu ortaya koymuştur.

Yaş ve cinsiyet dağılımı, erkek hastaların oranının daha yüksek olduğunu göstermiştir. Bu bulgu, literatürde pediatrik yoğun bakım hastaları arasında cinsiyet farklılıklarına dair bildirilen bulguları desteklemektedir. Ülkemizde Aldaş ve ark. tarafından yapılan bir değerlendirmede araştırmamıza paralel bulgular saptanmıştır (122). Çalışmamızda hastaların kliniğimize başvuru yaş ortalaması 41,9 ay olup ülkemizdeki yapılan diğer başvurulara benzer durumda idi. Ülkemizde yapılan dört çalışmadan birinde 279 hasta değerlendirilmiş, ikinci çalışmada 145 hasta, üçüncü

çalışmada 98, bir diğesinde ise 61 çocuk değeriendirilmiř. İlk üç çalışmanın yař ortalaması verilerimizle paralellik göstermekte olup dördüncü çalışmanın yař ortalaması daha yüksek saptanmıřtır (14-122-123-124). Buradaki farklılık dördüncü çalışmanın eriřkin palyatif yoğun bakımda yatan çocuk hastaların değeriendirilmesi řeklinde olması nedeniyledir. Bizim çalışmamızda özellikle beř yařın altındaki çocukların palyatif yoğun bakım ihtiyacının diğeri çocuk yařlara göre daha fazla olduėunu destekler niteliktedir.

Çocuk yoğun bakım ünitelerinde hastaların yatıř tanıları, yařamı tehdit eden nörolojik, nöro metabolik ve solunumsal hastalıklardan olmuřtur. Çalışmamızda hipoksik iskemik ensefalopati (HİE), nöro metabolik hastalıklar, spinal müsküler atrofi (SMA), hidrocefali gibi nörolojik hastalıklar en sık saptanan patolojilerdi. HİE tanılı hasta oranı %37, nörometabolik hastalık 15%, SMA %16 olarak saptandı. Nörolojik hastalıkların ön planda olması ülkemizdeki literatür ile uyumlu idi (122-123-125). Yurtdıřı çalışmalar ise çocuk palyatif yoğun bakımın özelleřmesine göre değeriřkenlik göstermiřtir. Örneğın Almanya ve Hindistan merkezli ünitelerde yapılan bir çalışmada etyolojik faktörler benzer saptanmakla beraber (126-127), hematoloji onkoloji servisi üzerine özelleřmiř ünite çalışmalarında bu hasta popülasyona yönelik tanıları ön planda saptanmıř (128). Tüm hastaların 46%'sında akraba evliliğı öyküsü, 20%'sinde eksitus kardeş öyküsü, 22%'sinde ailede benzer hastalık öyküsü mevcut idi. Çalışmamızda bu denli yüksek nörolojik ve nörometabolik hastalık tanısı olması hastaların soy geçmiř öyküsü ile anlamlı bir paralellige iřaret etmektedir. Ülkemizde yapılan bir çalışmada nörolojik hastalıkların soy geçmiř üzerindeki baėlantısı ortaya konmuřtur (44). Bu durum ile ilgili hastalıkların karmařık ve uzun zorlu tedavi süreçleri olması itibarı ile multidisipliner bir yaklaşımın gerekliliğini bir kez daha vurgulandığı kanaatindeyiz. Ülkemizde palyatif yoğun bakım çalışma prensipleri üzerine yapılan bir çalışmada özellikle hasta popülasyonuna baėlı olarak "Pediatrik palyatif bakım multidisipliner ve interdisipliner bir çalışmayı gerektirmektedir (129). Çalışmamızda görülen sık sistemik hastalık kategorisi ülkemizde yapılan diğeri çalışmalar ile benzerlik göstermektedir (14-122-123). 2010 yılında Amerika Kaliforniya da Gans ve ark. tarafından yapılan bir çalışmada en sık nörolojik hastalıklar, ikinci sırada onkolojik hastalar sıklıktaydı (130). Benzer řekilde Ohio

merkezli bir pediatrik palyatif yoğun bakımda yapılan çalışmada en sık nörolojik-kromozomal bozukluk, nörolojik ve dejeneratif hastalıklar ardından onkolojik hastalar yer almıştır (131). İtalya merkezli solunum hastalıkları açısından destek sağlayan başka bir çalışmada çalışmamıza benzer şekilde nörolojik ve genetik hastalıkların ön planda saptandığı klinik desteği bulunmuştur (132).

Dünya da palyatif yoğun bakımda öncelikle uygun hastalar onkolojik hastalar oluşmakla beraber kliniğimizde ve ülkemizde buna yönelik popülasyonumuz oluşmamıştır. Her ne kadar onkolojik hastalar açısından daha iyi bir ortam sağlanmaya çalışılsa da nörolojik, genetik-kromozomal hastalıkların sıklığı, uzun dönem tedavi süreleri, yaşam sonu bakım gereklilikleri açısından en sık yatan topluluğu oluşturmaktadır. Dünyada onkolojik hasta popülasyonu yapılan çalışmalarda değişmekle beraber ortalama %20 olduğu düşünülmektedir (122). Ünitimizde pediatrik onkoloji hasta sayısının düşük olması hastanemiz bünyesinde pediatrik onkoloji merkezinin olmaması ve öncelikle 3. basamak yoğun bakım hizmetinin sağlanması nedeniyle aile-çocuk birlikteliğinin sağlanmaması şeklinde değerlendirilebilir. Çalışmamızda bir vakamız onkolojik hastalık olarak cerrahi sonrası medullablastom tanısı ile takip edilmiş olup eksitus ile sonuçlandı. Yedi hastamızda solunumsal bozukluk açısından takip edildi. Üç hasta laringomalazi, iki hasta kronik akciğer hastalığı, bir hasta bronkomalazi, bir hasta jeune sendromu tanısı ile takipliydi. Oda havasındaki laringomalazi tanılı bir hasta dışında tümüne trakeostomi açıldı. Bu hastamız oda havasında takip edildi. Diğer hastaların tümünün noninvaziv mekanik ventilatör ihtiyacı olması üzere destek sağlandı. NIMV ihtiyacı olan hastalar eksitus olup solunum desteği almayan hasta taburcu edilmiştir. Bu da NIMV ihtiyacının mortalite olan ilişkisini desteklemektedir (133). Hastaların %92'si NIMV ihtiyacı olup bunların %82'si trakeostomili, %9,4 hasta ise entübeli takip edildi. Hastaların %8'i oda havasında solunum gerçekleştirdi. NIMV desteği sağlanan hastaların %51'i SIMV, 41%'i PC-CPAP modunda takip edildi. Hastaların çoğunluğu mekanik ventilatör desteği almış olup, bu hastalarda mortalite oranlarının daha yüksek olduğu gözlemlendi.

Beş hasta travma sonrası palyatif destek açısından takip edildi. Bir hasta dışında tümü eve taburcu edildi. Eve taburculuk sağlanan hastaların üçü PC-CPAP modunda, eksitus olan hastanın ise SIMV modunda destek aldığı saptandı.

3 hasta konjenital bağ doku hastalığı, konjenital kardiyak anomali ve konjenital hemanjiyom açısından takip edildi.

Vakalarımızın tümü başvuru anında evrensel Glasgow Koma Skalası (GKS) ile değerlendirildi. GKS medyan 8.7 ± 2.2 saptandı. Bu da başvuran hastaların yoğun bakım ihtiyacını desteklemektedir. Hastalar ek olarak genel durumu iyi, orta-iyi, orta, orta-kötü ve kötü olarak subjektif klinik değerlendirme yapıldı. Kötü kategorisinde %32, orta-kötü %12, orta %34 olarak tüm hastaların %78 i orta ve daha kötü olarak başvurduğu görüldü. Bu durum GKS ile değerlendirildiğinde hastaların destek sağlayıcıları tarafından yeterli bakılmadıkları veya hastalıklarının ciddiyetini gösteren bir parametre olduğu kanısındayız. Palyatif yoğun bakım ihtiyacını ortaya koymakta destekleyici bulgu olarak değerlendirilebilir. Hastaların takiplerinde trakeostomi yapılması ve sedoanaljezi uygulanması nedeniyle etkin bir GKS ve genel durum değerlendirilmesi yapılamadığından karşılaştırma analizleri yapılamadı.

Çalışmaya dahil edilen hastaların 61%'i eksitus, 24%'ü eve taburculuk ve 15%'i ise ünitemizde yatışı devam etmektedir. Ülkemizde yapılan çalışmaların mortalite oranlarına göre (%0,01 ve %1,6) yüksek mortalite oranı saptamamız diğer çalışmalarda 3.basamak yoğun bakım şartları olmaması nedeniyle kritik hastaların genel yoğun bakıma devredilmesi olarak düşünülebilir (14-124). Ünitemizde hastalara 3.basamak destek de sunulduğu için hasta transferi olmayıp terminal dönem hastalar dahil takip edilmiştir. Literatürde, genetik hastalıklar ve nörolojik durumlar gibi kompleks etiyolojilere sahip hastalarda palyatif yaklaşımın mortalite oranlarını düşüremediği ancak ailelerin memnuniyetini ve hastaların semptom yönetimini iyileştirdiği belirtilmektedir (134). Çalışmamızda ailede benzer hastalık öyküsü %22 ve kardeş ölümü öyküsü %20 saptanması hastaların altta yatan konjenital ciddi bozukluğun olabileceğini göstermektedir. Nörolojik ve genetik-kalıtımsal hastalıkların tedavisinin olmaması veya kısıtlılığı gibi nedenler de mortalitenin yüksek olmasına neden olmaktadır. SMA tanısı alan hastalardan

dördüne T.C Sağlık Bakanlığı nusinersen raporuna gerekli şartlara haiz olması üzerine intratekal nusinersen tedavisi uygulandı. Ancak bu mortaliteye engel yeterli klinik etki yaratmadı. Bir diğer etken uzun yatış sürelerinin de mortaliteye katkıda bulunduğu kasındayız. Çalışmamızda medyan yatış süresi 604,9 gün olup benzer çalışmalara göre çok daha fazla saptanmıştır. Bir çalışmada onkolojik altta yatan hastalık varlığında mortalite oranlarının analizi yapıldı ve anlamlı bir sonuç bulunamadı (135) Yurtdışı çalışmalarda onkolojik hastaların da dahil edilmesi, onkoloji dışı hastalıklara muzdarip vakaların ise yas süreci açısından son zamanların aile ile geçirmesi ön planda düşünüldüğü için kliniğimiz mortalite oranları ile kıyaslanmasının güvenilir bir bakış açısı sağlayacağı görüşündeyiz.

Hastanede yatan hastalarda iyi beslenme durumunun sağlanmasının; yetersiz beslenme ile artmış hastane enfeksiyonu riski, yara iyileşmesinin gecikmesi, hastanede kalış süresinin uzaması, tedavi maliyetinin artması, yüksek morbidite ve mortalite ile ilişkili olması nedeniyle hayati öneme sahip olduğu vurgulanmaktadır (136). Hastalarımıza yoğun bakım süresince klinik olarak uygun vakalara perkütan endoskopik gastrostomi (PEG) işlemi uygulanmıştır. Ünitimizde takip edilen hastaların 43%'üne PEG açıldı. 50%'si ise NG ile beslendi. Geriye kalan hastalar oral olarak beslendi. Ülkemizde yapılan iki çalışmada PEG ile beslenme oranı sırasıyla 27,6% ve 20,1% saptanmıştır (14-122). Aynı çalışmalarda oral beslenme 18,6% ve 69,5%, NG ile beslenme 53,8% ve 10% saptanmıştır. Almanya merkezli bir çalışmada PEG kullanımı 54,5% olarak saptanmıştır (137). Özellikle nörobilişsel bozukluğu olan hastalarda kronik ağrı açısından dikkatli olunmalı ve PEG ile ilişkili ağrı olabileceği düşünülmesi gerektiği kanaatindeyiz. Son zamanlarda yayınlanan İtalya'da çok merkezli bir çalışmada bu hastalık popülasyonunda PEG ve funduplikasyon operasyonu sonrası önemli bir ağrı nedeni olabileceği gösterilmiştir (138). 2019 yılında yayınlanan çalışmada nörolojik bozukluğu olan hastaların beslenme bozukluğu ve aspirasyon riski yüksekliği açısından PEG takılmasına maruz kaldığını ve PEG sonrası ölüm riskinin arttığı saptanmıştır (139). Ülkemizde buna dair çalışma bulunmayıp küresel anlamda henüz yeterli çalışma olmadığı için palyatif hastaların bu açıdan PEG takılıp takılmayacağı açısından daha fazla çalışma gerektiği kanaatindeyiz. Halen yatışı

devam eden vakalarımızın olması üzere bu açıdan çalışmamızda değerlendirilemedi.

Ünitemizde yatan hastaların immobilize ve çoğunluğunun solunum desteğine ihtiyacı olduğu göz önünde bulundurularak hastalara günlük solunum ve ekstremitte fizyoterapisi uygulandı. Hastalarda bası yarası gelişmemesi açısından en az 2 saatte bir planlı şekilde pozisyon değişimi, havalı yatak, yatak başının $<30^0$ sağlanması, çarşafların kırıışık veya ıslak olmamasına, lezyon bölgesine halka veya simit araçların kullanılmasına, gerekli tüm yara yeri bakım ve tedavilerin sağlanmasına özen gösterildi. Buna rağmen vakalarımızın 10,8%'sinde bası yarası oluştu. Hastaların üçünde gluteal, iki'sinde sakral, iki'sinde ayakta ve bir hastamızda oksipital bölgede saptandı. Ülkemizde yapılan iki çalışmada sırasıyla 8% ve 6,5% saptanmıştır (14-122). Bu çalışmalarda bası yaralarının lokalizasyonu ve evresi hakkında bilgi içermiyordu. Hastaların yara evresine göre tedavi planlaması yapıldı. Hareket engeli olan tüm yaşlardaki kişilerde bası yarası oluşması üzerine yapılan bir çalışmada bası yarası %8 saptanmış olup çalışmamızla paralellik göstermektedir (79). Aynı çalışmada en sık pelvik bölgede saptanmış olup renal hastalığın varlığı, serum albüminin azalması ve serum C-reaktif proteininin artması risk faktörü olarak saptanmıştır. Tüm hastalara uygun antibakteriyel pansumanlar, lokal ve sistemik antibiyotikler sağlandı. Beslenme durumu değerlendirilmesi yapıp gerekli revizyonlar yapıldı. Albümin, vitamin ve mineral desteği sağlandı. Bazı çalışmalarda larva ve negatif basınçlı yara tedavisi önerilmektedir (140-141-142). Çalışmamızdaki iki hastaya larva terapisi, bir hastaya VAC (Negatif Basınçlı Yara Terapisi) uygulandı. Hastalar plastik ve rekonstrüktif cerrahi, dermatoloji, enfeksiyon komitesinin dahil olduğu multidisipliner bir yaklaşımla takip ve tedavileri sağlandı.

Çalışmaya dahil edilen hastaların 77%'sine ayrıntılı göz muayenesi yapıldı. Hastaların %41'inde anormal bulgular saptandı. En sık ekspozure keratopati (23%) ve optik disk solukluğu (11%) saptandı. Ekspozure keratopati göz kapak kaslarının zayıflığı ve bozulmuş uyku uyanklık ile ilişkili olarak yeterli kapama sağlanmamasına bağlandı. Ülkemizde yenidoğan yoğun bakım göz muayeneleri üzerine çalışmalar mevcut olup çocuk yoğun bakımda göz muayenesi üzerine

yeterli çalışma saptanmamıştır. Literatürde palyatif yoğun bakıma alınan hastaların göz muayenelerinin değerlendirildiği çalışma saptanmadı. Bu açıdan çalışmamızın verileri literatür ile değerlendirilememiştir ancak, Amerika merkezli çocuk yoğun bakımda yapılan bir çalışmada hastaların başvuru anında 15% inin keratopati olduğu, takiplerinde ise hastanede %32,2'sinin keratopati geliştirdiği belirtilmiştir (143). bir kohort çalışmasında ise çocuk yoğun bakımda erişkin yoğun bakıma göre daha az exposure keratopati geliştiği bunun da PYBÜ'de noninvaziv ventilasyon alan hasta sayısının artması ve konjonktival kemozisin olmamasına bağlanmıştır (144). Bu açıdan değerlendirildiğinde hastalara uygun göz kapama ve gerekli ek tedavilerin yapılması gerektiği düşüncesindeyiz. Vakalarımızın 7'sinde prematüre doğum öyküsü olması üzere ROP muayenelerine devam edildi. Vakaların hiçbirinin ROP açısından intravitreal gibi ek tedavi gereklilikleri olmadı.

Çalışmamızdaki hastaların %22'ne işitme değerlendirilmesi yapılmış olup bu hastalara BERA (Brainstem Evoked Response Audiometry) testi yapılmıştır. Hastaların verileri ulusal sağlık veri tabanında sadece bir buçuk yıl saklanması ve hastanemiz veri tabanında depolanmadığı için analiz edilememiştir. Bir çalışmada çocuk yoğun bakımda takip edilen hastaların %28,3'ünde anormal işitme değerleri saptanmıştır (145).

Palyatif yoğun bakım ünitelerinde enfeksiyon riski, bu ünitelerde yatan hastaların klinik özellikleri, uygulanan tıbbi müdahaleler ve immün sistem yetmezlikleri nedeniyle oldukça yüksektir. Bu risk, mortalite ve morbidite oranlarını doğrudan etkileyebilir ve hasta bakımının en kritik zorluklarından biri olarak öne çıkar. Palyatif yoğun bakım hastalarının çoğu, genetik hastalıklar, kanser veya uzun süreli kronik hastalıklar nedeniyle immün yetmezliklere sahiptir. Bu durum, hastaları nozokomiyal enfeksiyonlara açık hale getirdiği düşünülmektedir (146). Mekanik ventilasyon, santral venöz kateterler, idrar sondaları gibi invaziv cihazlar enfeksiyon giriş noktaları oluşturur. Kateterle ilişkili kan dolaşımı ve ventilatörle ilişkili pnömoni, palyatif yoğun bakımda sık görülen enfeksiyonlardandır. Bir çalışmada hastane ortamlarında yaygın olan çoklu ilaç direncine sahip mikroorganizmalar, enfeksiyon tedavisini zorlaştırır (147). Palyatif yoğun bakım hastalarının genellikle uzun süre yatış yapması, enfeksiyon gelişme

potansiyeli oluřturur. alıřmalar, palyatif yoğun bakım ünitelerinde en sık görülen enfeksiyonların üriner sistem enfeksiyonları, pnömoni ve kan dolařımı enfeksiyonları olduėunu göstermektedir (147). alıřmamızda da benzer řekilde %35 ile en sık TAK (trakeo alveolar kültür) kültürde üreme oldu. Ardından %26 idrar kültüründe ve %21 kan kültüründe üreme oldu. Ülkemizde YBÜ’de hastane enfeksiyonları üzerine yapılan bir arařtırmada enfeksiyonların daėılımı bizim alıřma ile benzerlik göstermektedir (148). Ancak, hastalarımızın uzun dönem yatıřlı olması ve sistemik kolonizasyon olabileceėi üzere bir hastada birden fazla ardıřık üreme olduėu görölmüřtür. Bu da verilerin incelemesini zorlařtırmaktadır. Diėer kültür üremelerinde 109 defa yara kültürü, 58 defa karbapenem direnli enterokok (KRE), 33 defa vankomisin direnli enterokok (VRE) ve 21 defa BOS kültüründe üreme oldu. Bu veriler özellikle ülkemiz gibi antibiyotik kullanımı fazla olan yerlerde nozokomiyal antibiyotik direnci aısından bir gösterge olup ileriye dönük kuřkular oluřtırmaktadır.

Gereksiz antibiyotik kullanımı, direnli mikroorganizmaların yayılmasına neden olabilir. Palyatif bakımda antibiyotik kullanımının dikkatlice planlanması gereklidir. Terminal dönem hastalarda enfeksiyon tedavisi etik bir tartıřma konusudur. Tedavinin hasta konforunu artırıp artırmadıėı veya yařam süresini uzatma amacı taşıyıp taşımadıėı dikkatlice deėerlendirilmelidir. El hijyeni, steril ekipman kullanımı ve ortam temizliėi hijyen prosedürleri enfeksiyon riskini azaltabilir. Yoėun bakımda yapılan iki metaanaliz alıřmasında klorheksidin ile hastane enfeksiyonu ve oklu ilaca direnli organizmaların insidansını önemli ölçüde azalttıėı saptanmıřtır (149-150). Kateter ve invaziv cihazların kullanım süresini sınırlamak ve uygun bakımını saėlamak enfeksiyon riskini düşürmek aısından ilgili planlamalar yapılmalıdır. Hasta yakınlarının enfeksiyon riskleri konusunda eėitilmesi ve bilinlendirilmesi enfeksiyon sıklıėını azaltmak, antibiyotik kullanım ihtiyacını azaltma ve antibiyotik direncinin artmasına katkıda bulunabilir. Enfeksiyon kontrol komitelerinin aktif rol oynaması ve multidisipliner bir ekibin bu süreçte yer alması gereklidir.

Palyatif yoğun bakımın en önemli parametrelerinden birisi elbette ki semptom yönetimi ve ilgili replasman tedavilerini oluřtırmaktadır. Bir kohort

çalışmasında hastaların PPYB öncesi üç gün ve yatışından sonraki üçüncü gündeki ağrı şikayetleri karşılaştırılmış (134). Bu çalışma bizim çalışmamamızdan farklı olarak hasta popülasyonundaki onkolojik hasta sayısının fazlalığı görülmektedir. Bu çalışmada analjezi sonrası hastaların 19%'u şikayetlerinin ciddi şekilde azaldığını belirtmiş. Ülkemizde yapılan bir çalışmada sadece bir hastada opioid türevi ilaç kullanılmış olup onkolojik tanıya sahipti. Diğer hastalara ise semptomatik analjezi uygulanmıştır (14). Analjezik kullanımı kliniğimizde rutin olarak kullanılmamış olup sadece bir hasta nöropatik ağrı açısından gabapentin türevi ilaç kullanmıştır. Çalışmaya dahil edilen hastalardan 15% i belirli bir süre analjezik kullandı. Bu hastaların çoğunluğu dekübit ülseri olan hastalardan oluşmaktaydı. Onkolojik hasta sayısının az olması, şiddetli ağrı yaşayan ve bu nedenle morfin kullanımına ihtiyaç duyan hasta sayısının düşük olmasına, dolayısıyla morfin kullanım oranlarının da düşük kalmasına neden olmuştur. Literatürde özellikle onkolojik hastaların ağrı yönetimi açısından ilaç dışı tedaviler açısından yapılan üç meta analizde sırasıyla nefes egzersizleri (151), dikkat dağıtma (152), etkileşimli video oyunlarının (153) faydası gösterilmiştir. Ağrı semptomları yetersiz şekilde yönetildiğinde veya tedaviler zararlı yan etkilere neden olduğunda ağrı yönetimi uzmanlarıyla dikkatli düşünme ve tartışma teşvik edilir (154). Bir meta analiz çalışmasında düşük hemoglobin değerlerinin sepsisli hastalarda mortalite riskini arttırdığını belirtmektedir (155). Literatürde operasyon öncesi anemi değerlerinin operasyon sonrası kötü durumlarla ilişkili olduğu, mortalite riskinin arttığı belirtilmektedir (156). Hastaların anemi açısından takiplerinde klinik bozukluk ve anemi parametreleri sağlanması durumunda eritrosit replasmanı yapıldı. Ülkemizde PPYB de anemi değerlendirilmesini içeren literatür bulunmamış olup yurtdışında yapılan çalışmalar genellikle onkolojik, kardiyak ve travmatoloji hasta popülasyonunun olduğu birimlerde incelenmiştir. Serebral palsy tanılı hastalarda yapılan bir çalışmada 12,2% anemi saptanmış (157). Genel çocuk yoğun bakımda yapılan iki meta analizde yoğun bakım taburculuk anında alınan tetkiklerde anemi değerlendirilmiştir (158-159). Bu çalışmanın birinde özellikle ilk kabul anında anemisi saptanan hastaların taburculukta da anemi olasılığını arttırdığını ve en fazla risk oluşturduğunu belirtmiştir. Bir yaşın altındaki tüm hastalara ve bir yaş üstü demir eksikliği saptanan hastalara oral demir replasmanı

sağlandı. Hastaların medyan hemoglobin değeri $10,9 \pm 1,9$ SD saptandı. OEH (ortalama eritrosit hacmi) $80,2 \pm 11,1$ ortalama saptandı. Bu değer normalin alt sınırında bulunmaktadır. Anemi profilaksisi açısından beslenmesine dikkat edildi. Hastaların sık enfeksiyon geçirme, büyüme gelişme döneminde olması nedeniyle demir replasmanını tekrar gözden geçirilmesini göstermektedir. Ancak demir depo formu olan ferritin değeri 401 ortalaması saptanmış olup depo formların yeterli olduğunu göstermektedir. Yine de hastaların demir ihtiyacı bireyselleştirilip uygulanması daha sağlıklı bir yaklaşım sağlayacaktır. Hastaların mikronutrient eksikliği açısından D vitamini, ferritin, folat, vitamin B12 değerleri kontrol edildi. Serebral palsy ve diğer nörolojik hastalıkların çoklu besin eksikliği olabileceği ve bu durumun kinik bozuklukları arttıracak göz önünde bulundurulmalıdır (160). Bir çalışmada çocuk onkoloji hastalarının %74'ünde mikro besin eksiklikleri saptanmıştır (157). Ülkemizde çocuk palyatif yoğun bakımdaki hastaların mikro besin düzeyi üzerine çalışma olmamakla beraber yurtdışında yapılan bir çalışmada 96,6% sında herhangi bir mikro besin eksikliği saptanmıştır (161). Bu çalışmayı bizim açımızdan önemli kılan özellikleri vakalarının dağılımı ünitemiz vaka tanılarına paralellik göstermesi, erkek cinsiyet vaka sayısının daha fazla olması olarak değerlendirilebilir. Bu çalışmada ferritin değeri 85 ng/mL saptanmıştır. Hastaların karaciğer fonksiyon testlerinde ALT (alanin transferaz) medyan değeri $73,6 \pm 119,9$ olup yüksek saptanmıştır. Hastaların nöro metabolik tanı sıklığının yüksek olması, çoklu ilaç kullanımı olması üzerine beklenen bir değer olarak değerlendirildi. Palyatif yoğun bakım hastalarının bakım gereksinimleri ve buna bağlı bazı eksiklikler (yeterince güneş ışığı alamamaları, normal besinlerde D vitamini eksikliği) D vitamini seviyelerindeki düşüşün başlıca nedenleri arasında yer almaktadır. Hastaların D vitamini medyan ortalaması $33 \pm 12,2$ olup normal değer aralığında saptanmıştır. Ülkemizde yapılan çalışmada 26,3 ng/mL saptanmış olup kliniğimiz parametreleri ile paralellik saptanmıştır (161). Serebral palsy tanılı hastaların olduğu bir çalışmada ise %65,9'unda D vitamin eksikliği saptanmıştır (160). Hastaların güneş ışığı maruziyeti koşullar gereği kısıtlı olup uygun replasmanı yapıldı. Bir çalışmada ÇYBÜ'de yatan ve ek olarak kronik hastalığı olan çocuklarda D vitamini eksikliğinin giderilmesinin tedavilerine katkıda bulunabileceği saptanmıştır (162). Aynı çalışmada D vitaminin mevsimden

bağımsız replasmanının yapılması etkin tedavi ile yoğun bakımda kalma sürelerinin azalacağını belirtmektedir. Bir başka çalışmada D vitamininin immunolojik etkileri enfeksiyon ve bazı onkolojik hastalıklarda pozitif katkı sağladığını belirtmektedir (163).

Çoklu ilaç kullanımı olan hastalara yirmi bir hastaya mide koruyucu ilaç verildi. Böylece gastrointestinal kanama olasılığı minimize edildiği kanaatindeyiz. Herhangi bir hastada klinik olarak anlamlı gastrointestinal kanama saptanmadı. Ülkemizde ve dünyada palyatif yoğun bakımda değerlendirilen çalışma saptanmamıştır. Pediatrik yoğun bakımda stres ülseri açısından profilaktik anti asit alımını inceleyen bir çalışmada yoğun bakım başvuru anında %61,6, taburculukta %9,9 olarak saptanmıştır (164). Randomize Kontrollü bir çalışmada anti asit profilaksisinin yararları ve zararları olması üzere klinik faydası hakkında belirsizlik olduğunu ve stres ülser profilaksisinin gastrointestinal kanama riskini arttırmayacağını varsaymaktadır (165). Aynı çalışmada anti asit alımının hastane enfeksiyon riskini arttırabileceğini belirtmektedir. Yedi hasta antihipertansif tedavi aldı. Bu hastaların yapılan incelemelerde renal arter ile ilişkili bozukluğu saptanmamış olup esansiyel hipertansiyon olarak değerlendirilmiştir. Üç hastamızda konjenital hipotiroidi olması üzere önerilen şekilde levotiroksin replasmanı yapıldı (166).

Hastalarımızın %40'ına spastisite ve/ veya rijidite saptanması üzerine antitonus ilaç replasmanı yapıldı. Bu amaçla baklofen veya tizanidin ilaçları verildi. Baklofen ve tizanidin, merkezi sinir sistemi üzerinde etkili bir kas gevşetici olup, özellikle spastisite ve distoni gibi nörolojik semptomların yönetiminde kullanılır. Baklofen ve tizanidin pediatrik palyatif yoğun bakım ünitelerinde, nörodejeneratif hastalıklar veya edinilmiş beyin hasarları nedeniyle spastisite yaşayan çocukların semptomlarını hafifletmek amacıyla tercih edilebilir. Genellikle oral kullanılmakla beraber baklofenin intratekal uygulanımı da mevcuttur. Özellikle ilerleyici nörodejeneratif hastalıklarda, intratekal baklofen kullanımı semptomların kontrolünde etkili olabilir (167-168). Serebral palsi tanılı vakalarda botulinum toksini de önerilen çalışmalar mevcut olup kliniğimizde uygulanmamıştır (169). Distoni açısından yapılan bir çalışmada en sık kullanılan antispastik ilaçlar; oral

triheksifenidil (%96), ardından oral veya intravenöz diazepam (%71), oral baklofen (%67) ve midazolam infüzyonu (%54) idi (170). Ünitemizde sadece oral baklofen ve tizanidin verildi.

PPYB takip edilen hastalarımızın genel durumu, GKS ve tanıların karmaşık olması üzere hastalarımıza ileri inceleme görüntülemeler yapılmıştır. bir çalışmada ekokardiyografinin çocuk yoğun bakım ünitelerinde PRISM skoru yüksek, kliniği kötü hastalarda önemli bir araç olduğunu belirtmektedir (171). Çalışmamızda hastaların %87'sine ekokardiyografi yapılmış olup %38'inde kardiyak anomali varlığı saptanmıştır. Hastalarımızın %18'inde patent foramen ovale (PFO), %8,2 sekundum ASD (atriyal septal defekt) ile en sık görülen kardiyak anomaliler olmuştur. Ülkemizde ve dünyada çocuk palyatif yoğun bakımdaki hastaların ekokardiyografik değerlendirilmesi literatürde saptanmamış olup çocuk yoğun bakım değerlendirmeleri mevcuttur. Ülkemizde çocuk yoğun bakıma kabul edilen kritik hastaların ilk ekokardiyografik değerlendirilmesinde 43% VSD ve mitral kapak yetmezliği 38,4% saptanmıştır (172). Bu çalışmada kardiyak şikâyet ile yoğun bakıma alınan hastalar değerlendirilmiştir. Ülkemizde başka bir çalışmada yenidoğan ve diğer çocuk yoğun bakımlarda yatan hastaların kardiyoloji konsultasyunu sonucu yapılan değerlendirmede en sık Atriyal Septal Defekt (40,8%) ve Pulmoner Darlık saptanmıştır (15,3%). Hastalarımızın %63'üne beyin BT (bilgisayarlı tomografi) tetkik edilmiş olup %55'inde anomali saptanmıştır. Hastalarımızın %29'inde hidrosefalik bulgular, %11 iskemik değişiklikler, %5,5 korpus kallosum agenezisi en sık bulunan patolojilerdir. %15,1 konjenital anomali eşlik etmiştir. Hastalarımızın %74'üne kraniyal MR (manyetik rezonans) tetkik edilmiş olup %70'inde anomali saptanmıştır. Vakaların %23'ünde iskemik değişiklikler, %21'inde hidrosefalik değişiklikler, %6,8'inde hemorajik değişiklikler sıklıkla saptanan bulgulardır. Ünitemizdeki tüm vakaların %23'ünde konjenital patoloji varlığı saptandı. Ülkemizde palyatif çocuk yoğun bakımda görüntülemelerin değerlendirilmesini içeren herhangi bir yayın bulunmamış olup genel yoğun bakımda takip edilen hastaların hipoksi ve travma sonrası kraniyal görüntülemeyi değerlendiren çalışmalar mevcuttur (173-174). Japonya merkezli bir PPYB de yapılan değerlendirmede hasta dağılımı, kranial anomali varlığı değerlendirmemize paralellik göstermekte olup bu alanda daha spesifik

arařtırmaların sınırlı olması nedeniyle, pediatrik palyatif yoğun bakım hastalarında beyin BT ve MR incelemeleri üzerine odaklanan yeni alıřmalara ihtiya duyulmaktadır (175). Kraniyal grntlemelerde patoloji sıklıęının fazla olması bařvuran hastaların nrolojik, genetik-kromozomal ve nro metabolik sendrom tanılarının fazla olması ile iliřkilidir. alıřmaya alınan hastaların antiepileptik kullanımı da bunu desteklemektedir. alıřmamızdaki tm vakalardan %61'i en az bir antiepileptik kullandığı grld. Bunların %46'sı levetirasetam kullanmakta olup en sık kullanılan antiepileptik idi. İkinci sıklıkta %16 fenobarbital kullanımı yer almaktaydı. Hastaların %28'i  ve zerinde antiepileptik kullanımı mevcut idi. Bu hastaların ekilen EEG'lerinde 39%'unda patoloji saptandı. lkemizde yapılan bir alıřmada %51 EEG de patoloji saptanmıřtır (176).

Klinięimize yatan tm hastalar yattığı tarihe gre T.C Saęlık Bakanlığı ařı takvimine gre kaldığı yerden ařılması devam edilmiřtir (177).

Gneydoęu Anadolu Blgesi'nin sosyoekonomik yapısı incelendięinde, geniř aile yapılarının yaygın olduęu grlmektedir. Bu aile yapılarında birden fazla kuřaęın bir arada yařaması, hasta ocukların bireysel ihtiyalarına odaklanmayı zorlařtırabilmektedir. Aynı zamanda, ekonomik yetersizlikler ve eęitim dzeyinin genel olarak dřk olması, hastalık belirtilerinin erken fark edilmesi ve uygun tedavi srelerine zamanında eriřim aısından ciddi kısıtlamalar yaratmaktadır. ocukların saęlık hizmetlerine ulařımı konusundaki bu zorluklar, kronik ve aęır hastalıklarla mcadele eden ocuklar iin palyatif bakımın nemini daha da artırmaktadır. Bu tr bakım hizmetleri, sadece tıbbi mdahaleyi deęil, ailelere rehberlik ve psikososyal destek sunmayı da kapsadığı iin, blgede yařayan ailelerin yařam kalitesini iyileřtirmek adına kritik bir role sahiptir.

6. SONUÇLAR

1. Çalışmaya 28'i (%38) kız, 46'sı (%62) erkek, toplam 74 hasta alındı. Hastaların başvuru yaş ortalaması $41,9 \pm 50,1$ ay ve ortalama yatış süresi $604,9 \pm 748,2$ gün idi. Vakaların %46'sında ebeveynler arasında akraba evliliği, %20'sinde kardeş ölüm öyküsü ve %22'sinde ailede benzer hastalık öyküsü mevcuttu.

2. Çocuk palyatif yoğun bakım merkezimizde takip edilen vakaların en sık tanıları sırasıyla nörolojik sistem patolojileri (%62) ve nöro-metabolik sistem patolojileri (%15) idi.

3. Tüm vakaların çocuk palyatif yoğun bakım ünitemize kabul edildiğinde bakılan Glaskow Koma Skalası (GKS) ortalaması $8,7 \pm 2,2$ idi. Bu hastaların %34'ünün genel durumu orta ve %32'sinin genel durumu ise kötü olarak değerlendirildi. Hastalarımızın %61'i eksitus olurken, %24'ü taburcu oldu.

4. Vakalarımızın %92'si non-invazif mekanik ventilasyona gereksinim duyarken, %8'i oda havasında veya T-tüp ile takip edildi. Vakaların %82'sine trakeostomi açıldı. Hastaların %53'ü Senkronize İntermittan Zorunlu Ventilasyon (SIMV) ve %41'i ise Basınç Kontrollü Sürekli Pozitif Havayolu Basıncı (PC-CPAP) modunda solunum desteği aldı.

5. Hastaların %43'üne Perkütan Endoskopik Gastrostomi (PEG) işlemi uygulanırken, %50'si nazogastrik sonda ile beslendi. PEG öncesi mide sintigrafisi veya özofagus-mide-duodenum grafisi yapılan hastaların %12,3'ünde gastrointestinal reflü tespit edildi. Hastaların %9,5'ine hidrosefali açısından şant kateteri takıldı. %12 hastamızda ise yatak bası yarası gelişti.

6. Ünitemizde yatan hastalarımızın %77'sine göz muayenesi ve %22'sine işitme muayenesi ve açık adını sadece yaz BERA tetkiki yapıldı. Göz muayenesi yapılan hastalarda en sık tespit edilen patolojiler optik disk solukluğu (%11) ve exposure keratopati (%23) idi.

7. Vakaların %5,4'üne spinal muskuler atrofi (SMA) nusinersen intratekal tedavisi uygulandı.

8. Çalışmamızda yer alan hastaların %61'i antiepileptik tedavi, %41'i anti-tonus tedavi ve %30'u ise anti reflü veya mide koruyucu tedavileri aldı. Antiepileptik olarak en sık levetirasetam (%46) ve fenobarbital (%16) kullanıldı. Vakaların %28'i ise üç ve üzeri antiepileptik birlikte kullandı.

9. Ünitimizde son 10 yıllık süreçte takip edilen hastalarımızın %87'sine elektrokardiyogram yapıldı ve %38'inde kardiyak anomali saptandı. En sık saptanan anomaliler; patent foramen ovale (%18) ve sekundum atriyal septal defekt (%8,2) idi. Hastalarımızın %16,3'üne holter elektrokardiyografi takıldı ve %6,7'sinde sinüs bradikardisi ve uzun QT tespit edildi.

10. Vakalarımızın %77'sine abdomen ve renal ultrasonografi bakıldı, %31'inde anormal bulgular saptandı. Ultrasonografide saptanan en sık anormal bulgular %18 hastada pelvikalisiyel ektazi ve %11 hastada nefrokalsinozis idi.

11. Vakalarımızın %63,1'ine bilgisayarlı beyin tomografi (BBT) çekildi. %55'inde anormal bulgular tespit edildi. BBT'de saptanan en sık anormal bulgular; %29'unda hidrosefalik değişiklikler ve %11 hastada iskemik değişiklikler idi. En sık konjenital anomaliler ise korpus kallozum ve araknoid kist malformasyonu idi. Hastaların %74,1'ine beyin manyetik rezonans (BMR) çekildi ve %70'inde anormal bulgular saptandı. BMR'de saptanan bulgular sıklıkla %23 hastada iskemik değişiklikler ve %21 hastada hidrosefalik değişikliklerdi.

12. Vakalarımızın %51'ine elektroensefalogram (EEG) çekildi ve %39'unda patolojik sinyaller izlendi.

13. Hastalarımızın %31'ine fiberoptik bronkoskopi yapıldı ve %22'sinde anormal bulgular tespit edildi. En sık görülen anormallikler solunum sistemi malazisi bulgusu (%15) ve vokal kord patolojisi (%4,1) idi.

14. Çocuk palyatif yoğun bakım merkezimizde 10 yılda yatan hastalarımızdan, kliniğimizde yattığı süre boyunca alınan trakeal aspirasyon kültürü sayısı 1197 olup, bunların 494'ünde üreme saptandı. Trakeal aspirat kültüründe en sık üreyen mikroorganizmalar sıklık sırasına göre; *pseudomonas*

aeruginosa, *acinetobacter baumannii*, metisiline dirençli *staphylococcus aureus*, *klebsiella pneumoniae* ve *serratia marcescens* idi.

15. Tüm vakalardan alınan kan kültürlerinin toplamı 1314 olup, bunların 299’unda üreme saptandı. En sık üreyen beş patojen sıklık sırasına göre; gram pozitif koagülaz negatif ayrımı yapılamayan *stafilokok*, *klebsiella pneumoniae*, *enterococcus spp.*, metisiline dirençli *staphylococcus aureus* ve *candida spp.* idi.

16. Tüm vakalardan alınan idrar kültürlerinin toplamı 1133 olup, bunların 362’sinde üreme saptandı. En sık üreyen patojenler sırasıyla; *klebsiella pneumoniae*, *escherichia coli*, *pseudomonas aeruginosa* ve *candida spp.* idi.

17. Çalışmaya dâhil edilen tüm vakalardan, kliniğimizde yattığı süre boyunca alınan yara kültürlerinin toplamı 224 olup, bunların 109’unda üreme saptandı. En sık üreyen mikroorganizmalar ise sıklık sırasına göre; *klebsiella pneumoniae*, metisiline dirençli *staphylococcus aureus*, *pseudomonas aeruginosa*, *escherichia coli* ve *acinetobacter baumannii* idi.

18. Vakalarımızdan, kliniğimizde yattığı süre boyunca 411 gaita vankomisine dirençli *enterokok* (VRE) kültürü alındı ve bunların %8’inde üreme saptandı. Gaita karbapenem dirençli *enterokok* (KRE) kültürü sayısı 443 olup, bunların %13’ünde üreme saptandı. Alınan beyin omurilik sıvısı (BOS) kültürü sayısı 182 iken, bu kültürlerin %11,5’inde üreme saptandı. En sık üreyen ajanlar ise *acinetobacter baumannii*, *pseudomonas aeruginosa*, *klebsiella pneumoniae* idi.

KAYNAKLAR

- [1] Neonatal period, palliative care and end-of-life - ProQuest”, erişim 10 Aralık 2024, <https://www.proquest.com/docview/1655287140?sourcetype=Scholarly%20Journals>.
- [2] Stefan J. Friedrichsdorf ve Eduardo Bruera, “Delivering Pediatric Palliative Care: From Denial, Palliphobia, Pallilalia to Palliative”, *Children* 5, sy 9 (Eylül 2018): 120, <https://doi.org/10.3390/children5090120>.
- [3] Chris Feudtner vd., “Pediatric Palliative Care Programs in Children’s Hospitals: A Cross-Sectional National Survey”, *Pediatrics* 132, sy 6 (Aralık 2013): 1063-70, <https://doi.org/10.1542/peds.2013-1286>.
- [4] Palliative Care”, erişim 10 Aralık 2024, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
- [5] Siti Nur Hanim Buang vd., “Palliative and Critical Care: Their Convergence in the Pediatric Intensive Care Unit”, *Frontiers in Pediatrics* 10 (10 Haziran 2022), <https://doi.org/10.3389/fped.2022.907268>.
- [6] Ayfer ElçiGiL, “PEDIATRİK PALYATİF BAKIM VE HEMŞİRELİK”, 2006.
- [7] Camilla Zimmermann vd., “Early Palliative Care for Patients with Advanced Cancer: A Cluster-Randomised Controlled Trial”, *The Lancet* 383, sy 9930 (17 Mayıs 2014): 1721-30, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62416-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62416-2).
- [8] Cicely Saunders, “The evolution of palliative care”, *Patient Education and Counseling* 41, sy 1 (01 Ağustos 2000): 7-13, [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(00\)00110-5](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(00)00110-5).

- [9] Abdullah Sarman, “Palyatif/Pediatric Palyatif Bakımın Tarihsel Gelişim Süreci, İlkeleri ve Hemşirelik Bakımı”, Balıkesir Sağlık Bilimleri Dergisi 8, sy 3 (31 Aralık 2019): 153-60.
- [10] Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care, “Palliative Care for Children”, Pediatrics 106, sy 2 (01 Ağustos 2000): 351-57, <https://doi.org/10.1542/peds.106.2.351>.
- [11] Renee Boss vd., “Integrating Palliative Care Into the PICU: A Report From the Improving Palliative Care in the ICU Advisory Board*”, Pediatric Critical Care Medicine 15, sy 8 (Ekim 2014): 762, <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000000209>.
- [12] Pediatrics and Palliative Care: 75 Years of Optimizing Health Care Delivery”, erişim 09 Ocak 2025, <https://publications.aap.org/pediatrics/resources/24238/Pediatrics-and-Palliative-Care-75-Years-of>.
- [13] Franca Benini vd., “International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS”, Journal of Pain and Symptom Management 63, sy 5 (01 Mayıs 2022): e529-43, <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>.
- [14] Ganime Ayar, Şanlıay Şahin, ve Fatma Zehra ÖZTEK Çelebi, “PEDİATRİK PALYATİF BAKIM: ANKARA DENEYİMİ”, sy 3 (2022).
- [15] Nihal Durmaz, “Pediatric Palyatif Bakımın Tanımı, Felsefesi ve Temelleri”, Türkiye Klinikleri Çocuk Hematolojisi ve Onkolojisi - Özel Konular 5, sy 4 (2024): 1-6.
- [16] Murat Ersoy ve Şanlıay Şahin, “Türkiye’de ve Dünyada Çocuk Palyatif Bakım Uygulamaları”, Türkiye Klinikleri Çocuk Hematolojisi ve Onkolojisi - Özel Konular 5, sy 4 (2024): 7-14.

- [17] Gamze Akay vd., “Pediatrik Palyatif Bakımda Kanıta Dayalı Uygulamalar: Sistematik Bir Derleme”, Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi 10, sy 3 (28 Eylül 2023): 279-87, <https://doi.org/10.34087/cbusbed.1239650>.
- [18] Hongyan Pan vd., “Palliative Care in the Intensive Care Unit: Not Just End-of-Life Care”, Intensive Care Research 3, sy 1 (01 Mart 2023): 77-82, <https://doi.org/10.1007/s44231-022-00009-0>.
- [19] Jozef Kesecioglu vd., “European Society of Intensive Care Medicine Guidelines on End of Life and Palliative Care in the Intensive Care Unit”, Intensive Care Medicine 50, sy 11 (01 Kasım 2024): 1740-66, <https://doi.org/10.1007/s00134-024-07579-1>.
- [20] Lale Algier, “Çocuklarda palyatif bakım”, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası 58, sy 3 (01 Mart 2005): 132-35, https://doi.org/10.1501/Tipfak_00000000153.
- [21] Emre Aydın, Ali Doğan, ve Muarrem Hayri Bektaş, “ULUSLARARASI AĞRI ARAŞTIRMALARI DERNEĞİ (IASP) AĞRI TANIMININ KLİNİK VE FELSEFİ YÖNDEN TARTIŞILMASI: 2020’DE NELER DEĞİŞTİ?”, Hippocrates Medical Journal, 21 Ağustos 2023, <https://doi.org/10.58961/hmj.1312720>.
- [22] Diane Hudson-Barr vd., “Validation of the Pain Assessment in Neonates (PAIN) Scale with the Neonatal Infant Pain Scale (NIPS)”, Neonatal Network: NN 21, sy 6 (2002): 15-21, <https://doi.org/10.1891/0730-0832.21.6.15>.
- [23] Gregory Garra vd., “Validation of the Wong-Baker FACES Pain Rating Scale in Pediatric Emergency Department Patients”, Academic Emergency Medicine: Official Journal of the Society for Academic Emergency

- Medicine 17, sy 1 (Ocak 2010): 50-54, <https://doi.org/10.1111/j.1553-2712.2009.00620.x>.
- [24] S. I. Merkel vd., “The FLACC: A Behavioral Scale for Scoring Postoperative Pain in Young Children”, *Pediatric Nursing* 23, sy 3 (1997): 293-97.
- [25] Kelly Komatz ve Brian Carter, “Pain and Symptom Management in Pediatric Palliative Care”, *Pediatrics in Review* 36, sy 12 (Aralık 2015): 527-33; quiz 534, <https://doi.org/10.1542/pir.36-12-527>.
- [26] T. Hadjistavropoulos ve K. D. Craig, “A Theoretical Framework for Understanding Self-Report and Observational Measures of Pain: A Communications Model”, *Behaviour Research and Therapy* 40, sy 5 (Mayıs 2002): 551-70, [https://doi.org/10.1016/s0005-7967\(01\)00072-9](https://doi.org/10.1016/s0005-7967(01)00072-9).
- [27] J. Wolfe vd., “Symptoms and Suffering at the End of Life in Children with Cancer”, *The New England Journal of Medicine* 342, sy 5 (03 Şubat 2000): 326-33, <https://doi.org/10.1056/NEJM200002033420506>.
- [28] Fanni Baumann vd., “Clinical Characteristics of the End-of-Life Phase in Children with Life-Limiting Diseases: Retrospective Study from a Single Center for Pediatric Palliative Care”, *Children (Basel, Switzerland)* 8, sy 6 (19 Haziran 2021): 523, <https://doi.org/10.3390/children8060523>.
- [29] L Lee Dupuis vd., “Development and Validation of the Pediatric Nausea Assessment Tool for Use in Children Receiving Antineoplastic Agents”, *Pharmacotherapy* 26, sy 9 (01 Eylül 2006): 1221-31, <https://doi.org/10.1592/phco.26.9.1221>.
- [30] Clinical Use of the Pictorial Baxter Retching Faces Scale for the Measurement of Postoperative Nausea in Children”, *Anesthesia Experts*, 04 Eylül 2019, <https://anesthesiaexperts.com/uncategorized/clinical->

pictorial-baxter-retching-faces-scale-measurement-postoperative-nausea-children/.

- [31] María Mercedes Bernadá Scarrone vd., “Gastrointestinal symptoms and problems in children cared by pediatric palliative care teams. Observational study”, *Andes pediátrica* 95, sy 1 (Şubat 2024): 24-33, <https://doi.org/10.32641/aodespediatr.v95i1.4813>.
- [32] Timothy Warlow vd., “Gastrointestinal Dystonia in Children and Young People with Severe Neurological Impairment in the Palliative Care Setting”, 2023.
- [33] Leanna J. Standish, Leila Kozak, ve Sean Congdon, “Acupuncture Is Underutilized in Hospice and Palliative Medicine”, *The American Journal of Hospice & Palliative Care* 25, sy 4 (2008): 298-308, <https://doi.org/10.1177/1049909108315916>.
- [34] Aoi Hino vd., “Adult Cases of Late-Onset Congenital Central Hypoventilation Syndrome and Paired-like Homeobox 2B-Mutation Carriers: An Additional Case Report and Pooled Analysis”, *Journal of Clinical Sleep Medicine: JCSM: Official Publication of the American Academy of Sleep Medicine* 16, sy 11 (15 Kasım 2020): 1891-1900, <https://doi.org/10.5664/jcsm.8732>.
- [35] E. E. Evers-Bikker vd., “Characteristics and Outcomes in Children with Congenital Central Hypoventilation Syndrome on Long-Term Mechanical Ventilation in the Netherlands”, *European Journal of Pediatrics* 183, sy 2 (01 Şubat 2024): 791-97, <https://doi.org/10.1007/s00431-023-05339-9>.
- [36] Fesih Aktar vd., “Determining the Independent Risk Factors and Mortality Rate of Nosocomial Infections in Pediatric Patients”, *BioMed Research International* 2016 (2016): 7240864, <https://doi.org/10.1155/2016/7240864>.

- [37] Dr Ülkü Yılmaz, “DİSPNE TEDAVİSİNDE PALYATİF YAKLAŞIMLAR”, t.y.
- [38] Lara Marques ve Nuno Vale, “Salbutamol in the Management of Asthma: A Review”, *International Journal of Molecular Sciences* 23, sy 22 (Ocak 2022): 14207, <https://doi.org/10.3390/ijms232214207>.
- [39] Özden Turan, “Bronkopulmoner Displazide İnhal Kortikosteroid Kullanımı”, *Turkish Journal of Pediatric Disease*, 08 Temmuz 2021, 357-348, <https://doi.org/10.12956/tchd.834902>.
- [40] Andrea M. Trescot vd., “Opioid Pharmacology”, *Pain Physician* 11, sy 2 Suppl (Mart 2008): S133-153.
- [41] Paolo Campisi ve Vito Forte, “Pediatric Tracheostomy”, *Seminars in Pediatric Surgery* 25, sy 3 (Haziran 2016): 191-95, <https://doi.org/10.1053/j.sempedsurg.2016.02.014>.
- [42] R. Grant Muller vd., “Incidence, Epidemiology, and Outcomes of Pediatric Tracheostomy in the United States from 2000 to 2012”, *Otolaryngology--Head and Neck Surgery: Official Journal of American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery* 160, sy 2 (Şubat 2019): 332-38, <https://doi.org/10.1177/0194599818803598>.
- [43] Kiran B. Hebbar vd., “Mortality and Outcomes of Pediatric Tracheostomy Dependent Patients”, *Frontiers in Pediatrics* 9 (04 Mayıs 2021): 661512, <https://doi.org/10.3389/fped.2021.661512>.
- [44] Hüseyin Çaksen vd., “Importance of pedigree in patients with familial epilepsy and intellectual disability”, *Sudanese Journal of Paediatrics* 19, sy 1 (2019): 52-56, <https://doi.org/10.24911/SJP.106-1536222362>.

- [45] Alice A. Winsor vd., “Quality of Life in Children with Epilepsy: The Role of Parental Mental Health and Sleep Disruption”, *Epilepsy & Behavior* 158 (01 Eylül 2024), <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2024.109941>.
- [46] Hideaki Kanemura, “Therapeutic Strategies in Children with Epilepsy: A Quality-of-Life-Related Perspective”, *Journal of Clinical Medicine* 13, sy 2 (Ocak 2024): 405, <https://doi.org/10.3390/jcm13020405>.
- [47] Maryam Nabavi Nouri vd., “Impact of Number of Anti-Seizure Medications on Long-Term Health-Related Quality of Life in Children with Epilepsy: A Prospective Cohort Study”, *Seizure - European Journal of Epilepsy* 99 (01 Temmuz 2022): 120-26, <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2022.05.012>.
- [48] Edward H. Reynolds, “The ILAE/IBE/WHO Global Campaign against Epilepsy: Bringing Epilepsy ‘Out of the Shadows’”, *Epilepsy & Behavior* 1, sy 4 (01 Ağustos 2000): S3-8, <https://doi.org/10.1006/ebbeh.2000.0104>.
- [49] Mehmet Çeleğen vd., “Risk Factors of Seizure Recurrence After Antiepileptic Drug Withdrawal”, *Journal of Dr. Behcet Uz Children’s Hospital*, 2015, <https://doi.org/10.5222/buchd.2015.109>.
- [50] Aydan DeğerliYurt ve Özlem Yayıcı Köken, “Çocuklarda Epileptik Ensefalopatiler”, *Turkish Journal of Pediatric Disease*, 26 Ekim 2020, 1-9, <https://doi.org/10.12956/tchd.727161>.
- [51] Mesut Koçak, “Çocuklarda Akut Konvülsiyonda Midazolam ve Diazepam Kullanımının Karşılaştırılması”, *Akademik Araştırma Tıp Dergisi* 2, sy 3 (28 Aralık 2018): 80-83.
- [52] Burçin Karacabey, Edibe Pembegül Yıldız, ve Meliha Çalışkan, “Çocuklarda Antiepileptik İlaçlar”, *Çocuk Dergisi / Journal of Child* 22, sy 2 (09 Eylül 2022): 117-23, <https://doi.org/10.26650/jchild.2022.837819>.

- [53] Mjgan Snmez, “Epilepsi Tedavisinde İlaç Seęimi; Yeni Antikonvlsan İlaçlar”, Text (The Journal of Current Pediatrics), erişim 12 Ocak 2025, https://guncelpediatrici.com/tr/makaleler/epilepsi-tedavisinde-ilac-secimi-yeni-antikonvulsan-ilaclar/doi/2310?utm_source=chatgpt.com.
- [54] Dr Candan Grses, “TRK NROLOJİ DERNEęİ 2015”, t.y.
- [55] Mehmet Grbz ve Hilmi Uysal, “Spasticity: From Pathophysiology to Clinical Practice”, Akdeniz Medical Journal 1, sy 1 (27 Mart 2015): 1-4, <https://doi.org/10.17954/amj.2015.01>.
- [56] Pınar Uzun Uslu vd., “Distoni Tanısı İle Deęerlendirilen Çocuk Hastaların Retrospektif Olarak İncelenmesi”, Uludaę niversitesi Tıp Fakltesi Dergisi 45, sy 2 (01 Aęustos 2019): 169-72, <https://doi.org/10.32708/uutfd.455161>.
- [57] Trk Nroşirrji Dergisi”, erişim 13 Ocak 2025, <https://norosirurji.dergisi.org/abstract.php?id=852>.
- [58] Martje E. van Egmond vd., “Dystonia in Children and Adolescents: A Systematic Review and a New Diagnostic Algorithm”, Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry 86, sy 7 (01 Temmuz 2015): 774-81, <https://doi.org/10.1136/jnnp-2014-309106>.
- [59] Gl Mete Civelek ve Ayçe Atalay, “Serebral Palside Spastisite Tedavisi”, Gncel Pediatri 14, sy 3 (01 Aralık 2016): 136-41, <https://doi.org/10.4274/jcp.74755>.
- [60] Darcy Fehlings vd., “Pharmacological and Neurosurgical Interventions for Managing Dystonia in Cerebral Palsy: A Systematic Review”, Developmental Medicine & Child Neurology 60, sy 4 (2018): 356-66, <https://doi.org/10.1111/dmcn.13652>.

- [61] Julie Hauer, Amy J. Houtrow, ve COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES SECTION ON HOSPICE AND PALLIATIVE MEDICINE, “Pain Assessment and Treatment in Children With Significant Impairment of the Central Nervous System”, *Pediatrics* 139, sy 6 (01 Haziran 2017): e20171002, <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1002>.
- [62] Edibe Gözde Başaran ve Necati Balamtekin, “Pediatrik Palyatif Bakım ve Beslenme”, *Türkiye Klinikleri Çocuk Hematolojisi ve Onkolojisi - Özel Konular* 5, sy 4 (2024): 34-39.
- [63] Omid Moradi Moghaddam vd., “Relationship between Mini Nutritional Assessment Score and Infection in Critical Care Patients”, *Medical Journal of the Islamic Republic of Iran* 36 (13 Ağustos 2022): 91, <https://doi.org/10.47176/mjiri.36.91>.
- [64] “Malnutrition in children”, erişim 11 Aralık 2024, <https://www.who.int/data/nutrition/nlis/info/malnutrition-in-children>.
- [65] “Türk Çocuk Gastroenteroloji Hepatoloji ve Beslenme Derneği | Rehberler”, erişim 13 Ocak 2025, <https://pedgastro.org/rehberler.php>.
- [66] Ronald D. Barr ve Michael C.G. Stevens, “The Influence of Nutrition on Clinical Outcomes in Children with Cancer”, *Pediatric Blood & Cancer* 67, sy S3 (2020): e28117, <https://doi.org/10.1002/pbc.28117>.
- [67] Rémy F. Meier ve Alastair Forbes, “Basics in Clinical Medical Nutrition”, *Nestle Nutrition Institute Workshop Series* 82 (2015): 1-16, <https://doi.org/10.1159/000381997>.
- [68] Nancy F. Butte, “Energy Requirements of Infants”, *Public Health Nutrition* 8, sy 7A (Ekim 2005): 953-67, <https://doi.org/10.1079/phn2005790>.

- [69] Ylva Orrevall, “Nutritional Support at the End of Life”, Nutrition (Burbank, Los Angeles County, Calif.) 31, sy 4 (Nisan 2015): 615-16, <https://doi.org/10.1016/j.nut.2014.12.004>.
- [70] Laura Pedretti vd., “Role of Nutrition in Pediatric Patients with Cancer”, Nutrients 15, sy 3 (30 Ocak 2023): 710, <https://doi.org/10.3390/nu15030710>.
- [71] Christian Braegger vd., “Practical Approach to Paediatric Enteral Nutrition: A Comment by the ESPGHAN Committee on Nutrition”, Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition 51, sy 1 (Temmuz 2010): 110-22, <https://doi.org/10.1097/MPG.0b013e3181d336d2>.
- [72] “ESPEN Scientific Guidelines (PDF Versions)”, erişim 13 Ocak 2025, <https://www.espen.org/guidelines/espen-scientific-guidelines-pdf-versions>.
- [73] James Evans vd., “Systematic Review of Gastrostomy Complications and Outcomes in Pediatric Cancer and Bone Marrow Transplant”, Nutrition in Clinical Practice 36, sy 6 (2021): 1185-97, <https://doi.org/10.1002/ncp.10724>.
- [74] Dr Tanju Beğler, “Yoğun Bakımda Dekübit Ülserleri: Risk Faktörleri ve Önlenmesi”, t.y.
- [75] Christine A. Schindler vd., “Skin Integrity in Critically Ill and Injured Children”, American Journal of Critical Care: An Official Publication, American Association of Critical-Care Nurses 16, sy 6 (Kasım 2007): 568-74.
- [76] Mona Mylene Baharestani ve Catherine R. Ratliff, “Pressure Ulcers in Neonates and Children: An NPUAP White Paper”, Advances in Skin &

Wound Care 20, sy 4 (Nisan 2007): 208, 210, 212, 214, 216, 218-20,
<https://doi.org/10.1097/01.ASW.0000266646.43159.99>.

- [77] Kathleen M. McLane vd., “The 2003 National Pediatric Pressure Ulcer and Skin Breakdown Prevalence Survey: A Multisite Study”, Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing: Official Publication of The Wound, Ostomy and Continence Nurses Society 31, sy 4 (2004): 168-78,
<https://doi.org/10.1097/00152192-200407000-00004>.
- [78] Duygu Sönmez Düzkaya vd., “BASINÇ YARASINDA NE DURUMDAYIZ? PEDIATRİ YOĞUN BAKIM ÜNİTEMİZDEKİ SON BİR YILLIK VERİ”, Journal of Anatolia Nursing and Health Sciences 17, sy 4 (29 Aralık 2014): 239-44.
- [79] Stephen Sprigle, Douglas McNair, ve Sharon Sonenblum, “Pressure Ulcer Risk Factors in Persons with Mobility-Related Disabilities”, Advances in Skin & Wound Care 33, sy 3 (Mart 2020): 146,
<https://doi.org/10.1097/01.ASW.0000653152.36482.7d>.
- [80] Irma A. Samaniego, “A Sore Spot in Pediatrics: Risk Factors for Pressure Ulcers”, Pediatric Nursing 29, sy 4 (2003): 278-82.
- [81] Lena Gunningberg ve Cheryl Carli, “Reduced Pressure for Fewer Pressure Ulcers: Can Real-Time Feedback of Interface Pressure Optimise Repositioning in Bed?”, International Wound Journal 13, sy 5 (Ekim 2016): 774-79, <https://doi.org/10.1111/iwj.12374>.
- [82] Robert Behrendt vd., “Continuous Bedside Pressure Mapping and Rates of Hospital-Associated Pressure Ulcers in a Medical Intensive Care Unit”, American Journal of Critical Care: An Official Publication, American Association of Critical-Care Nurses 23, sy 2 (Mart 2014): 127-33,
<https://doi.org/10.4037/ajcc2014192>.

- [83] Lena Gunningberg vd., “Pressure mapping to prevent pressure ulcers in a hospital setting: A pragmatic randomised controlled trial”, *International Journal of Nursing Studies* 72 (01 Temmuz 2017): 53-59, <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.04.007>.
- [84] Nancy Munoz vd., “The Role of Nutrition for Pressure Injury Prevention and Healing: The 2019 International Clinical Practice Guideline Recommendations”, *Advances in Skin & Wound Care* 33, sy 3 (Mart 2020): 123, <https://doi.org/10.1097/01.ASW.0000653144.90739.ad>.
- [85] Larry D. Hartzell vd., “Enhanced Tracheostomy Wound Healing Using Maltodextrin and Silver Alginate Compounds in Pediatrics: A Pilot Study”, *Respiratory Care* 59, sy 12 (Aralık 2014): 1857-62, <https://doi.org/10.4187/respcare.02822>.
- [86] Lütfullah Çakır ve Özgür Enginyurt, “Palyatif Bakım ve Bası Yarası”, *Klinik Tıp Aile Hekimliği* 8, sy 3 (30 Mayıs 2016): 19-25.
- [87] Fangjun Zhou, “Health and Economic Benefits of Routine Childhood Immunizations in the Era of the Vaccines for Children Program — United States, 1994–2023”, *MMWR. Morbidity and Mortality Weekly Report* 73 (2024), <https://doi.org/10.15585/mmwr.mm7331a2>.
- [88] M. Raddish vd., “The Immunization Status of Children with Spina Bifida”, *American Journal of Diseases of Children* (1960) 147, sy 8 (Ağustos 1993): 849-53, <https://doi.org/10.1001/archpedi.1993.02160320051018>.
- [89] Victoria J Greenwood vd., “Immunisation Coverage in Children with Cerebral Palsy Compared with the General Population”, *Journal of Paediatrics and Child Health* 49, sy 2 (2013): E137-41, <https://doi.org/10.1111/jpc.12097>.

- [90] A. Masson vd., “Vaccine Coverage in CF Children: A French Multicenter Study”, *Journal of Cystic Fibrosis* 14, sy 5 (01 Eylül 2015): 615-20, <https://doi.org/10.1016/j.jcf.2015.04.006>.
- [91] Vera Vaillant vd., “Vaccine Preventable Diseases in Pediatric Palliative Care – A Multicenter Cross-Sectional Study”, *Journal of Pain and Symptom Management* 65, sy 2 (01 Şubat 2023): 101-10, <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.10.014>.
- [92] Kamil Yılmaz vd., “Does Covid-19 in Children Have a Milder Course than Influenza?”, *International Journal of Clinical Practice* 75, sy 9 (Eylül 2021): e14466, <https://doi.org/10.1111/ijcp.14466>.
- [93] “Home”, NHPCO, erişim 14 Ocak 2025, <https://www.nhpco.org/>.
- [94] Silvia Ortiz-Campoy vd., “The Role of Physiotherapy in Pediatric Palliative Care: A Systematic Review”, *Children* 8, sy 11 (Kasım 2021): 1043, <https://doi.org/10.3390/children8111043>.
- [95] Marie Hully vd., “Palliative Care in SMA Type 1: A Prospective Multicenter French Study Based on Parents’ Reports”, *Frontiers in Pediatrics* 8 (18 Şubat 2020), <https://doi.org/10.3389/fped.2020.00004>.
- [96] Patricia Rico-Mena vd., “The Impact of Home-Based Physical Rehabilitation Program on Parents’ Experience with Children in Palliative Care: A Qualitative Study”, *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine* 55, sy 4 (Ağustos 2019): 494-97, <https://doi.org/10.23736/S1973-9087.19.05474-1>.
- [97] Tomasz Dangel vd., “Palliative Care in 9 Children with Neurodegeneration with Brain Iron Accumulation”, *Neurological Sciences* 41, sy 3 (01 Mart 2020): 653-60, <https://doi.org/10.1007/s10072-019-04099-5>.

- [98] Lara M. Genik vd., “Massage therapy for symptom reduction and improved quality of life in children with cancer in palliative care: A pilot study”, *Complementary Therapies in Medicine* 48 (01 Ocak 2020): 102263, <https://doi.org/10.1016/j.ctim.2019.102263>.
- [99] “(PDF) Pulmonary rehabilitation in patients with cystic fibrosis”, *ResearchGate*, 22 Ekim 2024, <https://doi.org/10.5606/tftrd.2017.38233>.
- [100] S. Ufuk Yurdalan, “Yoğun bakım ünitelerinde güncel fizyoterapi yaklaşımları”, *Clinical and Experimental Health Sciences* 1, sy 3 (31 Ocak 2014): 196-201.
- [101] A. Navarro-Meléndez vd., “Physiotherapy applied to palliative care patients: a descriptive practice-based study”, *BMC Palliative Care* 22, sy 1 (20 Temmuz 2023): 99, <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01188-3>.
- [102] Çağla Özgören ve Saadet Ufuk Yurdalan, “Yetişkin ve Pediatrik Yoğun Bakım Ünitelerinde Hasta Pozisyonlamanın Solunum Sistemine Etkisi”, *İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi* 8, sy 3 (08 Ekim 2023): 1047-51, <https://doi.org/10.61399/ikcusbfd.1155703>.
- [103] Wardah Rauf vd., “Effect of Position on Gross Motor Function and Spasticity in Spastic Cerebral Palsy Children”, *JPMA The Journal of the Pakistan Medical Association* 71, sy 3 (01 Mart 2021): 801-5, <https://doi.org/10.47391/jpma.1213>.
- [104] Siri Flagestad Kvalheim ve Gunhild Vesterhus Strand, “A Narrative of Oral Care in Palliative Patients”, *International Journal of Environmental Research and Public Health* 19, sy 10 (Ocak 2022): 6306, <https://doi.org/10.3390/ijerph19106306>.
- [105] Munikumar Ramasamy Venkatasalu vd., “Oral Health Problems among Palliative and Terminally Ill Patients: An Integrated Systematic Review”,

BMC Oral Health 20, sy 1 (18 Mart 2020): 79,
<https://doi.org/10.1186/s12903-020-01075-w>.

- [106] Michelle Fleming, Cheryl L. Craigs, ve Michael I. Bennett, “Palliative care assessment of dry mouth: what matters most to patients with advanced disease?”, Supportive Care in Cancer 28, sy 3 (2020): 1121-29,
<https://doi.org/10.1007/s00520-019-04908-9>.
- [107] Bhupender Negi, “The Role of Dentists in Palliative Care”, 01 Ocak 2016,
https://www.academia.edu/89368593/The_Role_of_Dentists_in_Palliative_Care.
- [108] Shakti Rath, Sourav Chandra Bidyasagar Bal, ve Debasmita Dubey, “Oral Biofilm: Development Mechanism, Multidrug Resistance, and Their Effective Management with Novel Techniques”, Rambam Maimonides Medical Journal 12, sy 1 (19 Ocak 2021): e0004,
<https://doi.org/10.5041/RMMJ.10428>.
- [109] M. Gaffney vd., “Identifying Infants with Hearing Loss--United States, 1999-2007”, Morbidity and Mortality Weekly Report 59, sy 8 (05 Mart 2010): 220-24.
- [110] Marilyn M. Li vd., “Clinical evaluation and etiologic diagnosis of hearing loss: A clinical practice resource of the American College of Medical Genetics and Genomics (ACMG)”, Genetics in Medicine 24, sy 7 (01 Temmuz 2022): 1392-1406, <https://doi.org/10.1016/j.gim.2022.03.018>.
- [111] Dilek Çavuşoğlu, “Çocuklarda İşitme Engeli”, Çocuk ve Medeniyet 7, sy 13 (30 Aralık 2022): 162-68.
- [112] Mehmet İlhan Şahin ve Mustafa Erkan, “İşitme Kayıplı Çocuklarda Tanısal Değerlendirme”, Türkiye Klinikleri Kulak Burun Boğaz - Özel Konular 12, sy 2 (2019): 4-8.

- [113] Ameenat Lola Solebo ve Jugnoo Rahi, “Epidemiology, Aetiology and Management of Visual Impairment in Children”, *Archives of Disease in Childhood* 99, sy 4 (Nisan 2014): 375-79, <https://doi.org/10.1136/archdischild-2012-303002>.
- [114] Marta Lupón, Manuel Armayones, ve Genís Cardona, “Quality of Life among Parents of Children with Visual Impairment: A Literature Review”, *Research in Developmental Disabilities* 83 (Aralık 2018): 120-31, <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.08.013>.
- [115] Lingkun Kong vd., “An Update on Progress and the Changing Epidemiology of Causes of Childhood Blindness Worldwide”, *Journal of AAPOS: The Official Publication of the American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus* 16, sy 6 (Aralık 2012): 501-7, <https://doi.org/10.1016/j.jaapos.2012.09.004>
- [116] Emily Sun ve Courtney L. Kraus, “The Ophthalmic Manifestations of Down Syndrome”, *Children* 10, sy 2 (09 Şubat 2023): 341, <https://doi.org/10.3390/children10020341>.
- [117] “Okul Öncesi Çocuklarda Görme Taraması Programı”, erişim 15 Ocak 2025, <https://hsgm.saglik.gov.tr/tr/tarama-programlari/okul-oncesi-cocuklarda-gorme-taramasi-programi.html>.
- [118] Lori Wiener vd., “Cultural and Religious Considerations in Pediatric Palliative Care”, *Palliative & Supportive Care* 11, sy 1 (Şubat 2013): 47-67, <https://doi.org/10.1017/S1478951511001027>.
- [119] Pau Miquel, Ignasi Clemente, ve Mario Ciccorossi, “Exploring spirituality, religion and life philosophy among parents of children receiving palliative care: a qualitative study”, *BMC Palliative Care* 23, sy 1 (15 Şubat 2024): 43, <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01345-2>.

- [120] Siyu Cai vd., “A shared decision-making model in pediatric palliative care: a qualitative study of healthcare providers”, *BMC Palliative Care* 22, sy 1 (28 Kasım 2023): 190, <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01307-0>.
- [121] Fatma Zehra Öztekin Çelebi ve Şanlıay Şahin, “Pediatrik palyatif bakımda verilen hizmet kalitesini belirleyen faktörler”, *Journal of Medicine and Palliative Care* 3, sy 4 (26 Aralık 2022): 372-75, <https://doi.org/10.47582/jompac.1192801>.
- [122] Şefika Aldaş, Özlem Ersoy, ve Şanlıay Şahin, “Pediatrik Palyatif Bakımda Yatan Hastaların Klinik ve Demografik Özellikleri: Tek Merkez Deneyimi”, *OSMANGAZİ JOURNAL OF MEDICINE* 46, sy 5 (02 Ağustos 2024), <https://doi.org/10.20515/otd.1476631>.
- [123] Nigün Harputluoğlu, Ünsal Yılmaz, ve Tanju Çelik, “Etiology in Pediatric Palliative Care: A Single Center Experience”, *Journal of Dr. Behcet Uz Children s Hospital*, 2020, <https://doi.org/10.5222/buchd.2020.63308>.
- [124] Fatma Sargın vd., “Evaluation of Demographic, Clinical Characteristics and Laboratory Values of Pediatric Patients Followed in Palliative Care”, *Pediatric Practice and Research* 11, sy 2 (31 Temmuz 2023): 43-46, <https://doi.org/10.21765/pprjournal.1289836>.
- [125] Zehra Öztekin Çelebi, “Pediatrik Palyatif Bakım - Ankara Deneyimi”, *DergiPark* (Istanbul University), 12 Nisan 2022, https://www.academia.edu/101276260/Pediatrik_Palyatif_Bak%C4%B1m_Ankara_Deneyimi
- [126] Sophie Stoesslein vd., “‘More life and more days’—patient and care characteristics in a specialized acute pediatric palliative care inpatient unit”, *European Journal of Pediatrics* 182, sy 4 (2023): 1847-55, <https://doi.org/10.1007/s00431-023-04813-8>.

- [127] Pratima Bisen vd., “Clinical and Socio-Demographic Profile of Children Receiving Pediatric Palliative Care in a Tertiary Hospital of a Metropolitan City in India”, *European Journal of Pediatrics* 183, sy 11 (Kasım 2024): 4913-19, <https://doi.org/10.1007/s00431-024-05741-x>.
- [128] Wesam Althaqafi vd., “Demographic Data, Clinical Characteristics, and Outcomes of Pediatric Patients Who Received Palliative Care in King Abdullah Specialized Children’s Hospital, Riyadh, Kingdom of Saudi Arabia”, *Cureus* 15, sy 11 (Kasım 2023): e49032, <https://doi.org/10.7759/cureus.49032>.
- [129] Nilgün Harputluoğlu ve Tanju Çelik, “Pediatric Palliative Care”, *The journal of Dr. Behcet Uz Children s Hospital*, 2020, <https://doi.org/10.5222/buchd.2020.30922>.
- [130] Daphna Gans vd., “Cost Analysis and Policy Implications of a Pediatric Palliative Care Program”, *Journal of Pain and Symptom Management* 52, sy 3 (01 Eylül 2016): 329-35, <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.02.020>.
- [131] Daniel H. Grosseohme vd., “Patterns of Hospice and Home-Based Palliative Care in Children: An Ohio Pediatric Palliative Care and End-of-Life Network Study”, *The Journal of Pediatrics* 225 (01 Ekim 2020): 152-56, <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2020.04.004>.
- [132] Serena Caggiano vd., “Children with Medical Complexity and Pediatric Palliative Care: Data by a Respiratory Intermediate Care Unit”, *Pediatric Pulmonology* 58, sy 3 (Mart 2023): 918-26, <https://doi.org/10.1002/ppul.26278>.
- [133] Zhengzheng Zhang vd., “Incidence, Outcome, and Prognostic Factors of Prolonged Mechanical Ventilation among Children in Chinese Mainland:

- A Multi-Center Survey”, *Frontiers in Pediatrics* 12 (30 Mayıs 2024), <https://doi.org/10.3389/fped.2024.1413094>.
- [134] Susan E. Thrane vd., “Pediatric Palliative Care: A Five-Year Retrospective Chart Review Study”, *Journal of Palliative Medicine* 20, sy 10 (01 Ekim 2017): 1104-11, <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0038>.
- [135] Maria José Peláez-Cantero vd., “End of Life in Patients Attended by Pediatric Palliative Care Teams: What Factors Influence the Place of Death and Compliance with Family Preferences?”, *European Journal of Pediatrics* 182, sy 5 (01 Mayıs 2023): 2369-77, <https://doi.org/10.1007/s00431-023-04870-z>.
- [136] Dr Matthias Pirlich, “Yetişkinlerde Oral ve Enteral Nutrisyona Yaklaşım Topik-8 Modül 8.2”, t.y.
- [137] Holger Hauch vd., “Gastrointestinal Symptoms in Children With Life-Limiting Conditions Receiving Palliative Home Care”, *Frontiers in Pediatrics* 9 (31 Mart 2021), <https://doi.org/10.3389/fped.2021.654531>.
- [138] Francesca Peri vd., “Timeline of Diagnosed Pain Causes in Children with Severe Neurological Impairment”, *Frontiers in Pediatrics* 12 (2024): 1365152, <https://doi.org/10.3389/fped.2024.1365152>.
- [139] Katherine E. Nelson vd., “Survival and Health Care Use After Feeding Tube Placement in Children With Neurologic Impairment”, *Pediatrics* 143, sy 2 (01 Şubat 2019): e20182863, <https://doi.org/10.1542/peds.2018-2863>.
- [140] Pınar Tosun Taşar vd., “Factors Associated with Mortality in Patients with Decubitus Ulcers Treated with Negative Pressure Wound Therapy”, *Flora the Journal of Infectious Diseases and Clinical Microbiology* 24, sy 4 (Aralık 2019): 377-83, <https://doi.org/10.5578/flora.68955>.

- [141] Gulnur Tasci Bozbas ve Gulcan Gurer, “Current Treatment Approaches in Pressure Ulcers”, *Sakarya Medical Journal* 1, sy 4 (2011): 118-25, <https://doi.org/10.5505/sakaryamj.2011.24633>.
- [142] Umut Gazi, Ayşegül Taylan Özkan, ve Kosta Mumcuoğlu, “Larval Terapi ve Kronik Yaralar”, *Journal of Biotechnology and Strategic Health Research* 3 (30 Eylül 2019): 55-60, <https://doi.org/10.34084/bshr.536577>.
- [143] Angela Niemi vd., “Ocular Surface Disease in a PICU: Incidence and Outcomes With a Dynamic Eye Care Protocol”, *Pediatric Critical Care Medicine* 21, sy 4 (Nisan 2020): 357, <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000002200>.
- [144] Juliet Beth Hartford vd., “Prevalence and Risk Factors of Exposure Keratopathy Across Different Intensive Care Units”, *Cornea* 38, sy 9 (Eylül 2019): 1124-30, <https://doi.org/10.1097/ICO.0000000000001961>.
- [145] Pattita Suwannatrai ve Chanapai Chaiyakulsil, “Hearing screening outcomes in pediatric critical care survivors: a 1-year report”, *Acute and Critical Care* 37, sy 2 (Mayıs 2022): 209-16, <https://doi.org/10.4266/acc.2021.00899>.
- [146] Rıfat Bozkuş, “Palyatif Bakım Hastalarında Enfeksiyon Yönetimi: Derleme Makale”, *Europeanatolia Health Sciences Journal* 1, sy 2 (19 Aralık 2023): 75-86, <https://doi.org/10.5281/zenodo.10404255>.
- [147] Can Celiloğlu vd., “Çocuk Yoğun Bakım Ünitesindeki Hastane Enfeksiyonlarının Değerlendirilmesi”, *Journal of Pediatric Infection* 11, sy 3 (29 Eylül 2017): 129-34, <https://doi.org/10.5578/ced.64028>.
- [148] “(PDF) Assessment of Healthcare-Associated Infections in the Pediatric Intensive Care Unit Original Investigation / Özgün Araştırma”, *ResearchGate*, 21 Kasım 2024, <https://doi.org/10.5578/ced.201733>.

- [149] Jisu Seo ve Rhayun Song, “[Effect of 2% Chlorhexidine Bathing on the Incidence of Hospital-Acquired Infection and Multidrug-Resistant Organisms in Adult Intensive Care Unit Patients: Systematic Review and Meta-Analysis]”, *Journal of Korean Academy of Nursing* 51, sy 4 (Ağustos 2021): 414-29, <https://doi.org/10.4040/jkan.21046>.
- [150] Jackson S. Musuuza vd., “The Impact of Chlorhexidine Bathing on Hospital-Acquired Bloodstream Infections: A Systematic Review and Meta-Analysis”, *BMC Infectious Diseases* 19, sy 1 (14 Mayıs 2019): 416, <https://doi.org/10.1186/s12879-019-4002-7>.
- [151] Haiying Wang vd., “Breathing Exercises for Pain Management in Cancer Survivors: A Systematic Review”, *Pain Management Nursing: Official Journal of the American Society of Pain Management Nurses* 24, sy 3 (Haziran 2023): 299-310, <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2022.11.003>.
- [152] Ibitoye M. Bukola ve Dawson Paula, “The Effectiveness of Distraction as Procedural Pain Management Technique in Pediatric Oncology Patients: A Meta-Analysis and Systematic Review”, *Journal of Pain and Symptom Management* 54, sy 4 (Ekim 2017): 589-600.e1, <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.006>.
- [153] Mona F. Sajeev vd., “Interactive Video Games to Reduce Paediatric Procedural Pain and Anxiety: A Systematic Review and Meta-Analysis”, *British Journal of Anaesthesia* 127, sy 4 (Ekim 2021): 608-19, <https://doi.org/10.1016/j.bja.2021.06.039>.
- [154] Jillian F. Rork, Charles B. Berde, ve Richard D. Goldstein, “Regional Anesthesia Approaches to Pain Management in Pediatric Palliative Care: A Review of Current Knowledge”, *Journal of Pain and Symptom Management* 46, sy 6 (Aralık 2013): 859-73, <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.01.004>.

- [155] Jin Zhu vd., “Prognostic Value of Hemoglobin in Patients with Sepsis: A Systematic Review and Meta-Analysis”, *Heart & Lung: The Journal of Critical Care* 64 (2024): 93-99, <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2023.12.001>.
- [156] A. J. Fowler vd., “Meta-Analysis of the Association between Preoperative Anaemia and Mortality after Surgery”, *The British Journal of Surgery* 102, sy 11 (Ekim 2015): 1314-24, <https://doi.org/10.1002/bjs.9861>.
- [157] Raquel Revuelta Iniesta vd., “Micronutrient Status Influences Clinical Outcomes of Paediatric Cancer Patients during Treatment: A Prospective Cohort Study”, *Clinical Nutrition* 40, sy 5 (01 Mayıs 2021): 2923-35, <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2021.03.020>.
- [158] Camille Jutras vd., “Prevalence and Determinants of Anemia at Discharge in Pediatric Intensive Care Survivors”, *Transfusion* 63, sy 5 (Mayıs 2023): 973-81, <https://doi.org/10.1111/trf.17309>.
- [159] Pierre Demaret vd., “Anemia at Pediatric Intensive Care Unit Discharge: Prevalence and Risk Markers”, *Annals of Intensive Care* 7, sy 1 (24 Ekim 2017): 107, <https://doi.org/10.1186/s13613-017-0328-8>.
- [160] P. G. Hariprasad vd., “Multiple Nutritional Deficiencies in Cerebral Palsy Compounding Physical and Functional Impairments”, *Indian Journal of Palliative Care* 23, sy 4 (--): 387-92, https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_52_17.
- [161] Derşan Onur vd., “Evaluation of serum vitamin B12 and D, iron, ferritin, folate, calcium, phosphorus and magnesium levels in children in palliative care clinic: a single-center cross-sectional study”, *BMC Palliative Care* 23, sy 1 (04 Eylül 2024): 218, <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01546-9>.

- [162] Sait Aık ve Mehmet Cengiz Yakıncı, “ocuk Yoęun Bakım nitesindeki Hastaların D Vitamini Seviyeleri”, Konuralp Tıp Dergisi 10, sy 3 (23 Ekim 2018): 326-32, <https://doi.org/10.18521/ktd.319492>.
- [163] Javidan Makhsudov ve Resul Yılmaz, “Vitamin D Deficiency in Children”, Chronicles of Precision Medical Researchers 1, sy 1 (03 Eyll 2020): 8-19, <https://doi.org/10.5281/zenodo.7854218>.
- [164] Lamees Loubani vd., “Evaluation of Stress Ulcer Prophylaxis in Pediatric General Medicine Patients After Transfer From the Intensive Care Unit and at Discharge”, The Journal of Pediatric Pharmacology and Therapeutics 29, sy 6 (09 Aralık 2024): 630-35, <https://doi.org/10.5863/1551-6776-29.6.630>.
- [165] Mark Duffett vd., “Pediatric intensive care stress ulcer prevention (PIC-UP): a protocol for a pilot randomized trial”, Pilot and Feasibility Studies 3, sy 1 (19 Mayıs 2017): 26, <https://doi.org/10.1186/s40814-017-0142-y>.
- [166] Myungji Yoo vd., “7593 Early re-evaluation using levothyroxine dose requirements in infancy in patients with congenital hypothyroidism”, Journal of the Endocrine Society 8, sy Supplement_1 (01 Ekim 2024): bvae163.1432, <https://doi.org/10.1210/jendso/bvae163.1432>.
- [167] Ana Ubeda Tikkanen vd., “The Palliative Use of Intrathecal Baclofen in Niemann-Pick Disease Type C”, Pediatrics 144, sy 5 (01 Kasım 2019): e20191438, <https://doi.org/10.1542/peds.2019-1438>.
- [168] V. Puertas M vd., “Intrathecal Baclofen Therapy as Treatment for Spasticity and Dystonia: Review of Cases in a Pediatric Palliative Care Unit”, Neurologia 39, sy 8 (Ekim 2024): 675-82, <https://doi.org/10.1016/j.nrleng.2022.04.008>.
- [169] Kevin Lowe, Iona Novak, ve Anne Cusick, “Repeat Injection of Botulinum Toxin A Is Safe and Effective for Upper Limb Movement and Function in

Children with Cerebral Palsy”, *Developmental Medicine and Child Neurology* 49, sy 11 (Kasım 2007): 823-29, <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.00823.x>.

[170] Arushi Gahlot Saini vd., “Status Dystonicus in Children: A Cross-Sectional Study and Review of Literature”, *Journal of Child Neurology* 37, sy 6 (Mayıs 2022): 441-50, <https://doi.org/10.1177/08830738221081593>.

[171] Sanliay Şahin vd., “Clinical Impact and Efficacy of Bedside Echocardiography on Patient Management in Pediatric Intensive Care Units (PICUs): A Prospective Study”, *Anatolian Journal of Cardiology* 18, sy 2 (01 Ağustos 2017): 136-41, <https://doi.org/10.14744/anatoljcardiol.2017.7659>.

[172] Esra Sarigecili, Şeref Olgar, ve Mehmet Davutoğlu, “Pediatři Yoğun Bakım Ünitesinde Takip Edilen Kalp Hastalarının Klinik Özellikleri ve Mortaliteye Etki Eden Faktörler”, *Genel Tıp Dergisi* 31, sy 1 (31 Ocak 2021): 18-23.

[173] Mutlu Uysal Yazıcı vd., “Çocuk yoğun bakım ünitesinde akut hipoksi nedeniyle yatan hastaların yakın dönem nörolojik takibi”, *Turkish Journal of Clinics and Laboratory* 10, sy 3 (30 Eylül 2019): 364-68, <https://doi.org/10.18663/tjcl.578865>.

[174] Murat Derbent vd., “Çocuklarda Kafa Travmasının Değerlendirilmesinde Bilgisayarlı Beyin Tomografisinin Yeri”, *Turkish Journal of Pediatric Disease* 5, sy 2 (01 Ağustos 2011): 75-80.

[175] Kohei Ando vd., “Three Years’ Experience with the First Pediatric Hospice in Asia”, *Brain & Development* 39, sy 9 (Ekim 2017): 783-90, <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2017.04.019>.

[176] Müge Ayanoglu vd., “Çocuk yoğun bakım ünitesinde izlenen olguların elektroensefalografi sonuçlarının geriye dönük olarak değerlendirilmesi.”,

Pamukkale Tıp Dergisi 14, sy 4 (01 Ekim 2021): 804-10,
<https://doi.org/10.31362/patd.822260>.

[177] “Aşı Takvimi”, erişim 31 Aralık 2024, <https://asi.saglik.gov.tr/asi-takvimi.html>

