

Kaybedilmekte Olan Kanserli Çocuk Hastaya Yaklaşım ve Etik Management of the Child Dying of Cancer and Ethics: Review

Dr. Dilek GÜNEŞ^a

^aÇocuk Onkoloji BD,
Dokuz Eylül Üniversitesi
Onkoloji Enstitüsü, İzmir

Geliş Tarihi/Received: 02.07.2008
Kabul Tarihi/Accepted: 10.09.2008

Yazışma Adresi/Correspondence:
Dr. Dilek GÜNEŞ
Dokuz Eylül Üniversitesi
Onkoloji Enstitüsü,
Çocuk Onkoloji BD, İzmir,
TÜRKİYE/TURKEY
dilek.gunes@deu.edu.tr

ÖZET Çocukluk çağı kanserlerinde yaşam oranları son 30 yılda dramatik bir artış göstermiş olsa da, halen önemli bir grup çocuk hasta kanser nedeni ile kaybedilmektedir. Çocukluk çağı kanserlerinde tedaviye yanıtızsızlık durumunda, küratif amaçlı kanser tedavisinin kesilip, sadece semptomları kontrol etmeyi ve yaşam kalitesini arttırmayı amaçlayan destekleyici palyatif bakımın sürdürülmesi konusundaki geçiş kararı, hem hasta çocuk ve ailesi, hem de tedavi ekibi açısından zor bir süreçtir. Bu karar sonrası kaybedilmekte olan kanserli çocuğun palyatif bakım dönemi ciddi fiziksel ve psikososyal sorunlarla geçirilen bir dönemdir. Kanserle kaybedilmekte olan çocuğun "palyatif" bakımı kapsamlı bir konu olup; tıbbi destekleyici bakım hizmetlerinin sürdürülmesi yanı sıra çocuğa, ebeveynlere, sağlıklı kardeşlere psikososyal desteğin sağlanması başlıklarını da içermektedir. Bu döneme ilişkin en zor konulardan biri, hasta çocuğun ne düzeyde bilgilendirilmesi gerektiğidir. Bu bilgilendirme her şeyden önce ebeveynin iznine bağlıdır. Hasta çocuğa kim tarafından ve ne düzeyde bilgi verileceği, görüşmenin içeriği ve nasıl yapılması gerektiği konuları toplumsal ve etik açıdan tartışılmalıdır. Hasta çocukla terminal sürecin konuşulması konusunda ebeveynlerin kararını etkileyen faktörler; çocuğun yaşı, emosyonel ve kognitif gelişim düzeyi, ebeveynlerin duygu durumları, inanışları, kültür ve dini görüşleri, toplumsal bakış açısı ve inanışlardır. Kaybedilmekte olan kanserli çocuk hastaların palyatif bakımı en az küratif tedavi hizmetleri kadar önemli bir konu olup, ülkemizde sağlık eğitiminde bu konuya yer verilmesi, psiko-sosyal onkoloji uzmanlarını da içeren palyatif bakım ekiplerinin oluşturulması ve özel olarak bu hasta grubuna hizmet verecek palyatif bakım merkezlerinin ivedilikle yapılandırılması gerekmektedir.

Anahtar Kelimeler: Çocuk, tümörler, palyatif bakım, ölüm, tıbbi etik

ABSTRACT Although survival rates for childhood cancer have shown dramatic increases during the last thirty years, a significant number of children have still been dying of cancer. In case of refractory cancer, the decision to stop the curative-intent anticancer treatment and shifting to palliative care, which only aims to relieve symptoms and increase the quality of life, gives rise to difficult medical and ethical issues for both the sick child and the close family as well as the medical staff. After such a decision, the palliative care phase of the dying child is full of significant physical and psychosocial problems. Palliative care of the dying child with cancer is a special and comprehensive topic which should include continuation of medical care and also should be serving psychosocial support for patient, parents and siblings. The most difficult issue about this phase of treatment is the degree of information to be given to the sick child. Before all else medical staff needs parent's consent to inform the child. Who should give the information to the dying child? What should be the content of this interview and how should it be done? These topics should be discussed by social and ethical perspectives. The decision of parents on making an interview with the child dying of cancer is affected by the age, emotional and cognitive degree of development of the child; emotional, cognitive, cultural, spiritual beliefs of parents, and also by social aspects and the level of consciousness of the society. Palliative care for the child dying of cancer is as important as the curative management; therefore this topic should take place in medical education. Palliative care teams should be organized and specialized palliative care centers for this group of patients should be established immediately in our country.

Key Words: Child, neoplasms, palliative care, death, ethics, medical

Çocukluk çağı kanserleri göreceli olarak nadir karşılaşılan bir hastalık grubudur ve tüm kanserlerin %1'den azını oluşturmaktadır.^{1,2} Türk Pediatrik Onkoloji Grubu (TPOG) ve Türk Pediatrik Hematoloji Derneği (TPHD)'nin iş birliği ile yürütülen "TPOG/TPHD Pediatrik Kanser Kayıtları" verilerine göre 2002-2005 yılları arasında 1435 çocuğun kanser tanısı aldığı bildirilmiştir.³

Çocukluk çağı kanserleri, kemoterapi, radyoterapi ve cerrahiye içeren multimodal tedavi yaklaşımıyla tedavi edilmektedir. Çocuk büyümekte olan bir organizma olduğundan, onkolojik tedavi kararları alınırken bir yandan hastalığın tamamen iyileştirilmesi "kür" hedeflenirken, diğer yandan uygulanacak tedavilerin uzun dönem yan etkileri ön görülerek tedavi kararları alınmaktadır. Kanserli çocuk hastaların tanı süreci, onkolojik tedavi kararlarının alınması ve uygulanma süreçleri çocuk onkoloji uzmanı, çocuk hematoloji uzmanı, radyasyon onkolojisi uzmanı, çocuk cerrahı, beyin cerrahı, ortopedist, radyolog, patolog, nükleer tıp uzmanı, onkoloji hemşireleri, fizyoterapist, diyetisyen, psikolog, psikiyatrist, sosyal hizmet uzmanı ve daha pek çok alanda uzmanlaşmış kişilerden oluşan deneyimli bir ekip gerektirmektedir.

Son yıllarda kanser tedavisindeki gelişmelerle çocukluk çağı kanserlerinde yaşam oranlarında yükselme sağlanmıştır. Amerika'da Ulusal Kanser Enstitüsü (US-SEER) [Surveillance Epidemiology and End Results] programı verilerine göre 0-19 yaş için 5 yıllık yaşam oranları: 1975 yılında %60 civarında iken 1996 yılında %80'lere yükselmiştir.¹ Ülkemizde TPOG/TPHD Pediatrik Kanser Kayıtları'na 2002 yılında kaydedilen lenfoma ve maliyn solid tümör tanılı 20 yaşından küçük 1073 çocuk için iki yıllık yaşam oranı %66.3 olarak bildirilmiştir.³

İlk sıra antikanser tedaviye yanıtızlığı, ilerleyici hastalığı olan hastalarda ikinci sıra onkolojik tedavilerin uygulanması ve/veya yüksek doz kemoterapi, kök hücre nakli uygulamaları tedavi seçeneği olarak gündeme gelmektedir. Gerek kemoterapi, gerek radyoterapi, gerekse cerrahi yöntemlerdeki gelişmelerle yaşam oranlarında artış izlenmesine rağmen, yüz güldürücü sonuçlar alınamayan ve ilerleyici hastalık ile kaybedilen bir

hasta grubu da ne yazık ki mevcuttur. Bu hasta grubunda onkolojik hastalığın tedavi edilebilirliği, yani "kür" şansının yitirilmesiyle, destekleyici "bakım" hizmetlerinin devam ettirilmesi sürecinde geçiş aşaması hem tedaviyi uygulayan sağlık ekibi, hem hasta çocuk, hem de hasta ailesi tarafından kabul edilmesi, anlatılması ve anlaşılması, yaşanması oldukça güç olan bir aşamadır.

Kanser nedeni ile ölmekte olan çocuk hastaya tıbbi açıdan en uygun yaklaşımda bulunabilmek için bu çocuklarda karşılaşılan fiziksel ve psikolojik semptomların iyi bilinmesi gerekmektedir. Theunissen ve ark. son dönemdeki kanserli 32 çocuk hastanın fiziksel ve psikolojik semptomlarını değerlendirmiştir.⁴ Bu çalışmada en sık karşılaşılan *fiziksel semptomların* ağrı (%75), iştahsızlık (%75), düşkünlük (%72), hareket kaybı (%66), kusma (%53), solunum sıkıntısı (%41), bulantı (%38), kanama (%38), uyku hali (%34), kabızlık (%31), idrar/dışkı inkontinansı (%29), ishal (%28), uykusuzluk (%25), kaşıntı (%22), baş dönmesi, sersemlik (%6) ve konvülsiyon (%3) olduğu; en sık karşılaşılan *psikolojik semptomların* üzüntü (%65), ebeveynlerle hislerini konuşma güçlüğü (%41), yalnız kalmaktan korkma (%37), perspektif kaybı (%36), bağımsızlık kaybı (%32), kardeşleriyle hislerini konuşma güçlüğü (%31), fiziksel problemlerden korku (%31), kızgınlık ve öfke (%30), tıbbi tedavi ve hemşire tedavisinden korku (%22), ölüm korkusu (%22), can sıkıntısı, kasvet (%16), suçluluk duygusu (%12) ve depresyon (%3) olduğu bildirilmiştir.⁴ Pritchard ve ark. son dönemdeki kanserli 52 çocuk hastanın ebeveynlerinin son hafta ve son gün not ettikleri semptomları değerlendirmiştir.⁵ Bu çalışmada da son hafta en sık karşılaşılan semptomların ağrı (%67), davranış değişiklikleri (%53.8), beslenme problemleri (%38.5), görünüm değişikliği (%28.8), solunum değişikliği (%28.8), güçsüzlük, düşkünlük (%21.2), uyku değişiklikleri (%21.2), mesane ve bağırsak fonksiyonlarında değişiklikler (%13.5), bulantı, kusma (%13.5), Tanrı veya meleklerle konuşma (%11.5), nöbet (%7.7), kan ürünlerine ihtiyaç (%7.7), sekresyonlarda artış (%5.8), koma (%5.8), yatak yarası (%1.9) ve kalp hızı değişikliği (%1.9) olduğu bildirilmiştir.⁵ Son gün karşılaşılan en sık semptomlar ise davranış de-

ğişiklikleri (%59.6), solunum değişikliği (%55.8), ağrı (%40.4) olarak bildirilmiştir.⁵

Wolfe ve ark. 1990-1997 yıllarında Boston Çocuk Hastanesi ve Dana Farber Kanser Enstitüsünde tedavi edilen ve ölen çocuk hastaların ebeveynleriyle 1997-1998 yıllarında görüşme yaparak kaybedilme sürecinde kanserli çocuğun semptomları ve semptom kontrolü konusunda bilgi toplamıştır.⁶ Bu çalışma sonucunda ölmekte olan kanserli çocukların yoğun tedavi aldıkları, çoğunun yaşamın son ayında acı çektikleri ve semptom kontrolüne yönelik yapılan yaklaşımların sıklıkla başarısız olduğu bildirilmiş, ölmekte olan kanserli çocuğun bakımı konusuna daha fazla ilgi ve dikkat gösterilmesi önerilmiştir.⁶ Yanı sıra, kaybedilmekte olan çocuklara yöneltilen korumacı davranış ve bunun sonucunda aşırı tedavi edici tutumun çocuğun yaşam kalitesini olumsuz etkileyebileceği unutulmamalıdır.⁷

Avrupa Uluslararası Pediatrik Onkoloji Topluluğu [International Society of Pediatric Oncology (SIOP)]'nin küratif dönemden, destekleyici, palyatif döneme geçişte önerileri aşağıda verilmiştir:⁸

1. İletişim, destek, ağrı kontrolü v.b. konularda mevcut kaynakların en iyi şekilde kullanımı için her bir merkezin kendi yaklaşımını geliştirmesi gerekmektedir.

2. Bakım hizmetini verecek sağlık ekibi, ebeveynler, aile doktoru tanıdan itibaren hastalığın gidiş sürecinin her aşamasında, özellikle terminal döneme ilerleyen çocukta karar verme sürecine katılmalıdır. Ekip her aşamada bilgi sahibi olmalıdır. Hasta, yaşı ve gelişim düzeyi dikkate alınarak karar verme aşamalarına aktif olarak dahil edilmelidir. Çocuk, hastalığının ciddiyeti ve gelişimi konusunda mümkün olduğunca bilgilendirilmelidir. Eğer çocuk daha fazla bilgi sahibi olmak istemiyorsa, istediği kadar bilgi kendisine verilmelidir.

3. Ebeveynler bazen çocuğun korkmasından endişe ederek çocuğa kalkan olmaya çalışmaktadır. Aile bazen gerçekçi olmayan iyileşme, kür olasılığının peşinde koşabilmekte veya aksine küratif olabilecek tedavinin erken sonlandırılmasını isteyebilmektedir. Sağlık hizmetini veren ekip aileyi anlamaya çalışmalı, onlarla isteklerinin neden-

lerini tartışmalı ve tedavi sürecinin her aşamasını aile ile anlayacakları şekilde görüşmelidir.

4. Tedavi edilebilirlik, kür şansı olmayan hastalarda "küratif" tedaviye devam etmek "acımasız, insafsız inatçılık tedavisi" olarak adlandırılmakta ve kaçınılması önerilmektedir.⁸

Palyatif bakım hastanın sadece kaybedilme döneminde değil, tanı anından itibaren tedavi sürecinde fiziksel ve psiko-sosyal açıdan hasta ve ailesini destekleyici bir yaklaşım olmalıdır.⁹ Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)'nün destekleyici "palyatif" bakım tanımının bileşenleri aşağıda verilmiştir:^{10,11}

1. Ağrı ve diğer rahatsızlık verici bulguları gidermek,

2. Yaşam ve ölümün normal bir süreç olduğunu doğrulamak,

3. Ölümü ne hızlandırmak ne de geciktirmek,

4. Psikolojik ve tinsel-manevi bakış açıları hastanın destek bakımına dahil etmek,

5. Ölümüne dek yaşanan süreçte hastanın olabildiğince aktif bir yaşam sürmesini destekleyici sistemleri önermek,

6. Hastanın ilerleyici hastalığı sürecinde ailesine yardımcı olacak ve onlara güç verecek destekleyici sistemleri önermek,

7. Hasta ve ailesine ekip olarak yardımcı olmak,

8. Hastanın hayat kalitesini arttırmak,

9. Hastalık sürecinin erken dönemlerinde yaşamı uzatmaya yönelik radyoterapi veya kemoterapi gibi uygulamalar yapılabilirse, bunları uygulamak (radyoterapi, kemoterapi ve cerrahi rahatsızlık veren bulguların giderilmesi, palyasyonu için kullanmak ve bu amaçla uygulama yaparken tedavinin olası dezavantajlarını göz önünde bulundurmak).

Kaybedilmekte olan çocuğa ve ailesine yaklaşımın nasıl olması gerektiği kapsamlı bir konudur. Tıbbi destekleyici bakım hizmetlerinin verilmesi; ağrı kontrolü, beslenme ve oksijenizasyonun sağlanması, düşkünlük, kabızlık, ishal gibi yakınmaların giderilmesi, kemik iliği baskılanmasına bağlı semptomatik anemi, trombositopeni ve nötropeni-

nin, ateşli enfeksiyonların tedavisi, çocuğun kendisini güvende hissetmesinin, gerekiyorsa hastanede yatırılarak sağlanması, çocuk ve aileye psikolojik desteğin ve sosyal yardımın sağlanması gibi pek çok alt başlığı içermektedir. Yurt dışında kurulmuş palyatif bakım üniteleri gerek çocuk, gerekse erişkin onkoloji hastalarının destekleyici bakım hizmetlerini, bu konuda özelleşmiş hastanelerde veya evde sürdürmek üzere yapılanmalar geliştirmektedir.⁷ Henüz Türkiye’de bazı büyük merkezlerdeki ağrı üniteleri dışında özellikle çocuk onkoloji hastaları için palyatif bakım hizmetleri konusunda bir yapılanma söz konusu değildir.¹² Ülkemizde kaybedilmekte olan hastaların destekleyici bakımı onkolojik tedaviyi uygulayan ünitelerde yürütülmektedir ve çoğunda psikolog, sosyal hizmet uzmanı bulunmaması, hekimler ve hemşirelerin bu uzmanlık alanlarının görevlerini üstlenmelerine neden olmaktadır.¹² Kanserli çocuk hastanın tanı ve tedavisinin her aşamasında olduğu gibi kaybedilme sürecinde de onkoloji hemşirelerinin rolü çok büyüktür. Çocuk onkoloji ünitelerinde palyatif bakım programları ve özelleşmiş ekiplerin geliştirilmesi gerekmektedir.

Kaybedilmekte olan çocuğun kalan zamanını sevdikleriyle birlikte ve mümkün olan en uzun süreyle kendini en iyi, en güvende hissedeceği ortam olan evinde geçirmesinin sağlanması önemlidir. Destekleyici bakımın geliştirilmesiyle çocuğun evde geçirdiği süre uzatılmakta, semptom kontrolü gerekmedikçe hastanede kalmaması sağlanabilmektedir.¹³ Son dönemin evde geçirilmesiyle gerek çocuk için hastanede yatışın psikolojik ve bedensel travması, gerekse hastanede yatışla ilişkili eklenecek komplikasyonlar azaltılabilmektedir. Kanser nedeni ile çocuklarını kaybetmiş 140 ebeveyn ile görüşülerek henüz yapılmış bir çalışmada, doktorun son dönem ve tedavi seçeneklerini, evde bakım hizmetlerini aile ile açıkça görüşmesi halinde, ebeveynlerin çocuğun kaybedileceği yer olarak evleri daha yüksek oranda (%72) tercih ettikleri ve hastaneye daha az oranda (%54) başvurdukları bildirilmiştir.¹⁴ Hasta çocuk ve ailesi ihtiyaç duyduğu her an tedavi ekibi ulaşılabilir olmalıdır. Destekleyici tedavilere rağmen evde çocuğun ağrı kontrolünü sağlayamamak, solunum sıkıntısında artış, hava aç-

lığı, epileptik nöbet geçirme, felçler, uzun süre yatmakla ilişkili gelişen dekübit ülserleri, ateş, kanama ve daha pek çok problem, hasta ve ailesini son dönemi hastanede geçirmeye yöneltebilmektedir. Her ne kadar çocuğun evde vakit geçirmesini isteseler de, bu ve benzeri sorunlar karşısında çocuğun rızası olsun olmasın, ebeveynler bu aşamadan sonraki dönemi hastanede yaşamayı tercih edebilmektedir. Yatan hasta servisinde her an ulaşabilecekleri, sorularına her an cevap verebilecek destekleyici bir sağlık ekibinin olması, yaşanması çok zor olan bu dönemde kendilerini daha iyi ve güvende hissetmelerini sağlamaktadır. Son dönemde hastaya uygulanacak her bir girişimsel işlemin gerekliliğine aile ile tartışılarak karar verilmelidir. Hastaya ek yarar sağlamayacak ve ek acı verecek girişimsel işlemlerden sakınılması önemlidir. Çok yoğun bir psikolojik travma ile karşı karşıya kalan hasta çocuk ve ailesine (ilk planda ebeveynler ve kardeşler) uygun şekilde psikolog, psikiyatrist desteği sağlanmalı ve yakınlarının ziyaretlerine izin verilmelidir.

Son dönemde olup, tüm destekleyici tedavi yöntemlerine rağmen rahatlatılamayan, acı çeken çocuklarda palyatif sedasyon uygulanması da önerilebilmektedir.¹⁵ Burada tek amaç, opioidler ve diğer sedatifleri kullanarak çocuğu rahatlatmaktır, yaşamın sonlandırılması değildir.¹⁵ Ebeveynler gerek dini ve toplumsal inanışlar, gerekse çocukta gelişen uyku hali nedeni ile palyatif sedasyonu red edebilmekte, çocuğun uyanık, bilinci yerinde, çevresinin farkında kalmasını, şiddetli ağrıya ve diğer dirençli semptomlara rağmen tercih edebilmektedirler. Çocuk hastalarda ebeveyn izni olmadan herhangi bir müdahalenin yapılması söz konusu değildir.

Kaybedilmekte olan kanser hastasının destekleyici bakımı sürecinde hastaya uygulanması planlanan tedaviler konusunda bazen ebeveynler ile uzlaşma güclüğü yaşanabilmektedir. Olumsuz süreci ve tıbbi açıdan varılan tedavi seçeneği çaresizliğini kabul edemeyen, kabul etmeyen, kabul etmek istemeyen ebeveynler tedaviye yanıt beklenmediği anlatılmasına rağmen kemoterapiye devam edilmesini isteyebilmektedirler ki, bu kaçınılması önerilen bir durumdur.⁷ Yanı sıra, ebeveynler kanıtlanmış tıbbi dayanağı olmayan, alter-

natif yöntemlerin hastanede, sağlık ekibi tarafından çocuklarına uygulanmasını çocuğu izleyen sağlık ekibinden talep edebilmektedirler. Sağlık ekibinin böyle herhangi bir uygulamayı hastanede yapması veya yapılmasına izin vermesi, göz yumması, gerek tıbbi, gerekse yasal olarak mümkün değildir. Bu ve benzeri zorluklar yaşandığında sağlık ekibinin ebeveynler ile çok defalar detaylı görüşmeler yapması gerekebilmektedir.

Himmelstein ve ark. çocukluk çağı destekleyici “palyatif” bakımının temel bileşenlerini şu şekilde özetlemektedir;¹⁶

1. FİZİKSEL, BEDENSEL SORUNLAR:

a. Ağrı ve diğer semptomların tanımlanması ve baş etmeye yönelik farmakolojik olan ve olmayan tedavi planlarının birbirinden ayrılması; evde karşılaşılabilecek acil durumlara yaklaşım şartlarının oluşturulması; eğer gerekliyse çocuğun ağrı ve destekleyici bakım uzmanlarına yönlendirilmesi.

2. PSİKOLOJİK SORUNLAR

a. Çocuğun ve ailenin (ebeveynler, kardeşler) korkularının, kaygılarının belirlenmesi, kendilerini terk edilmiş hissetmemelerinin sağlanması.

b. Çocuğun gelişim düzeyi dikkate alınarak çocuk ile iletişim kurulması, ilerleyen süreç ve ölümün anlaşılır şekilde konuşulması, açıklanması ve bakım planının yapılması.

c. Daha önceki diğer travmatik hayat deneyimlerini (kötüye kullanma, suistimal veya intihar gibi özel başlıkları) tartışmak ve dikkate almak.

d. Cesaret verici destek kaynakları hakkında konuşmak, hasta çocuğun kaybı süreci ve sonrasında aileyi desteklemek üzere plan yapmak, kendilerini terk edilmiş hissetmemeleri konusunda onlara güven vermek.

3. TİNSEL MANEVİ SORUNLAR

Çocuğun umutlarının, beklentilerinin, hayallerinin, değer yargılarının, hayatın anlamını kavrayışının, tanrı ve dinsel tören bakış açısının, ölümün yanı sıra inanç ve iman inanışının değerlendirilmesi. Ailenin izniyle, çocuğun hastalığının kendisine açıklanmasının teklif edilmesi ve kültürel

açıdan uygun şekilde manevi desteğin çocuğa sağlanması.

4. İLERİ DESTEK BAKIM PLANI

a. Hastalık gidişinin tartışılması. Hastalığın çocuğun fonksiyonel kapasitesi ve hayat kalitesine etkilerinin tanımlanması ve ölüme dek kalan tahmini sürenin gözden geçirilmesi.

b. Bakım hedeflerinin tanımlanması. Hedefin iyileştirici mi, yoksa destekleyici, semptom giderici mi olduğunun netleştirilmesi.

c. Yaşam sonuna yakın verilecek bakım hizmetleri konusunda plan yapılması. Ölüme yakın dönemde gelişecek fiziksel değişikliklerle ilişkili olarak kimlere ulaşılabileceğinin, çocuğun semptomlarını gidermede kimlerin yardımcı olabileceğinin önceden yapılacak bir planlamayla belirlenmesi.

5. PRATİK UYGULAMADAKİ SORUNLAR

a. Hastalık gidişi, bakım hedefleri ve izlem planı konusunda sağlık bakım hizmeti verecek ekibin bilgilendirilmesi.

b. Sağlık destek bakım ekibi ile iletişim ve koordinasyonun sağlanması.

c. Çocuk ve ailenin destek bakımı nerede almak istediği konusundaki tercihlerini belirlemesi, tercih ettikleri yerde destek bakımın sağlanması.

d. Çocuğun mevcut ve ilerleyen dönemdeki fonksiyonel durumu dikkate alınarak tıbbi cihaz desteğinin sağlanması (tekerlekli sandalye, aspiratör, hastane yatağı gibi).

e. Ölümün gerçekleşeceği yer, ölüm sırasında kurulacak irtibatlar, resmi ölüm ilânı için detaylı bir plan yapılması.

f. Çocuğun hastalığının aileye getireceği maddi yükün karşılanması konusunda sosyal servisler, finansal destekleyiciler, diğer toplumsal kuruluşların yardımlarının sağlanması.

Tanıdan itibaren aileyle her aşamada detaylıca yapılan bilgilendirmeler, hastanın kaybedilmesi aşamasına gelindiğinde de açık, net ve detaylıca görülmelidir. Tüm onkolojik tedavi seçeneklerine yanıtız, ilerleyici hastalığı olup, kaybedilmekte

olan çocuk hastaya ve ailesine bu aşamanın anlatılması çok güçtür. Çocuğun yaşı, duygusal ve bilişsel gelişim düzeyi; ailenin duygu durumu, eğitim, sosyo-kültürel, entelektüel düzeyleri, dini inançları, toplumsal inanışlar bu aşamadaki izahın ve yaklaşımın her bir hasta ve ailesine özel planlanmasını gerektirmektedir. Tüm bu faktörler, çocuğa durumun izahı konusunda ebeveynlerin kararını etkilemektedir.

Çocukların bilişsel düzeylerinin, korkularının ve açıklamalardan beklentilerinin, kafalarındaki soruların erişkinlerden tamamen farklı olabileceği unutulmamalıdır. Kaybedilmekte olan kanserli çocuğun yaş grubu çocukla yapılacak görüşmenin içeriğini etkileyecektir. Çocukluk çağında ölüm hakkındaki bilişsel düzey belirli yaş dönemlerine göre sınıflandığında: ilk iki yaş içinde ölüm hakkında bilgi sahibi olmadıkları, sadece yolunda gitmeyen bir şeyler olduğunu fark edebildikleri; 2-6 yaşlarında ölümün uyku gibi geçici bir dönem olduğunu düşündükleri ve bunu kişiselleştiremedikleri; 6-12 yaşlarında artık ölüm hakkında erişkin düzeyinde bilgi sahibi oldukları, kişiye özel olduğunu algılayabildikleri ve detayını, fizyolojisini öğrenmeye çalıştıkları; 12-18 yaşlarında ise ölümü fiziksel olmayan açıklamalarla algılamaya çalıştıklarını bildirilmiştir.¹⁶ Çocuğun yaşının yanı sıra farklı dini görüşler de ölüm konusunda yapılacak görüşmeyi etkileyecektir.

Çocuklarını kaybetmiş ebeveynlerle yapılan bir kohort çalışmasında, son dönemde çocuklarıyla ölüm hakkında konuşmuş olanların hiçbirinin bu konuşmayı yapmış olduğuna dair bir üzüntü, pişmanlık duymadıkları, aksine bu konuşmayı yapmamış olanların %27'sinin ise konuşmadıklarından dolayı üzüntü duydukları saptanmıştır.¹⁷ Aile bireylerinin erişkin kanser hastalarıyla bile tanı ve hastalığın seyrine dair görüşmelerin yapılmasına izin vermediği ülkemizde, ebeveynler kaybedilme aşamasındaki çocuk hastalarla hastalığın gidiş süreci ve ölüm konularında görüşme yapılmasını istemeyebilmekte, çocuğa durumu kendileri anlatmayı tercih edebilmektedir. Türkiye'de yapılan bir anket çalışmasında, katılımcılara terminal dönemdeki bir yakınlarının bilgilendirilmesi söz konusu olsa hastanın kendisine mi, yoksa yakınına mı bilgi ve-

rilmesini tercih edecekleri sorgulandığında, sağlık çalışanı olmayanların %71'inin, sağlık çalışanlarının %58'inin hastaya değil, yakınına bilgi verilmesini tercih ettiği bildirilmiştir.¹⁸ Ülkemiz koşullarında kaybedilmekte olan kanserli çocuğa ne düzeyde, kim tarafından bilgi verilmesi ve görüşmenin nasıl yapılması gerektiği, ölüm hakkında çocukla konuşulup konuşulmamasının gerekliliği konuları toplumsal ve etik açıdan tartışılmalıdır. Gündüz ve ark. çocuk hastaya ilişkin hukuki düzenlemeleri sentezledikleri yazılarında hasta çocuğun beden, zihin ve psiko-sosyal gelişim düzeyi ve ayırtım gücü (farik ve mümeyyiz) dikkate alınarak bilgilendirilmesinin, görüş ve onamının alınması gerekliliğinin üzerinde durmuşlardır.¹⁹ Bu yazıda 1 Ağustos 1998 tarihli Hasta Hakları Yönetmeliği'nin 15. maddesinde hastanın küçük olması veya temyiz kudretinden yoksun olması halinde sağlığı ile ilgili bilgi isteme hakkının veli ya da vasisinde olduğunu; yine 1 Ağustos 1998 tarih, 23420 sayılı Hasta Hakları Yönetmeliği'nin 26. maddesinde "Kanuni temsilcinin muvafakatının gerektiği ve yeterli olduğu hallerde dahi, mümkün olduğu ölçüde küçük veya mahcur olan hastanın dinlenmesi suretiyle tıbbi müdahaleye iştiraki sağlanır" denildiği bildirilmektedir.¹⁹

Kaybedilmekte olan çocuklar bedensel ve sosyal açıdan yitirdiklerinin farkındadırlar, ki onları güvende hissettirmek, korkularını, ölümün onlar üzerindeki baskısını hafifletebilmek ve güvenlerini kazanmak önemlidir.⁷ Çocukla kurulacak iletişimin doğruluk ve güveni; çocuğun kendini rahatça ifade edebilmesi, soru sorabilmesi ve öğrenmek istediklerinin kendisine anlayabileceği şekilde anlatılması temeline dayanır.⁷ Yurt dışında kaybedilmekte olan kanserli çocuk ile hastalığın son dönemi ve ölüm hakkında açık görüşmeler yapılması, çocuğun bilgi düzeyinin sorgulanması, daha fazla ne bilmek istiyorsa sormasının istenmesi ve anlayabileceği şekilde, açık, net açıklama yapılması önerilmektedir.^{8,13,16,20-23} Kötü gidişli hastalıkları olan çocukların, bilmek istedikleri, bilmeye hazır oldukları ve öğrendiklerinde baş edebilecekleri kadar şeyi sordukları belirtilmektedir.⁷ Bu aşamadan sonra cesaretlendirme tedavisi başlığı altında çocuğa ve ailesine korkularının üstesinden

gelmek üzere yardım edilmesinin gerekliliği üzerinde durulmaktadır.^{13,16,17,20-23} Beale ve ark. kaybedilmekte olan çocuk ve ailesiyle yapılacak görüşmede “6 E” yaklaşımını önermektedir, ki “6 E” yaklaşımının içeriği aşağıda sıralanmıştır:²³

1. “Establish”: Ebeveynler, çocuk ve sağlık hizmeti veren ekibin açık iletişiminin yapılandırılması;
2. “Engage”: Çocuğa elverişli zaman ayırmak, belirgin davranış değişikliği yaratan duygularıyla baş edebilmesi konusunda ona destek vermek, hastalığını açıkça tartışmak;
3. “Explore”: Çocuğun hastalığı hakkında ne biliyor ve ne bilmek istiyor olduğunu araştırmak;
4. “Explain”: Çocuğun yaşına uygun ve ihtiyaç duyduğu tıbbi bilgiyi açıklamak;
5. “Empathize”: Çocuğun duygusal tepkileriyle empati kurmak;
6. “Encourage”: Çocuğu cesaretlendirmek, desteklemek.¹⁸

Kanserli çocuk hastanın kaybının sonrasında da ebeveynlerin ve kardeşlerin desteklenmesi önem taşımaktadır. Avrupa Uluslararası Pediatrik Onkoloji Topluluğu kaybedilmekte olan kanserli çocuk ve ailesinin desteklenmesine yönelik aşağıdaki ana noktalara dikkat çekmekte ve önerilerde bulunmaktadır:⁸

1. Tıbbi kararlar tam teşekküllü bir ekip tarafından alınmalıdır, bireysel karar alınmamalıdır. İleri küratif tedavi uygulanamayacağı ve destekleyici, palyatif bakımın sürdürülmesi yönündeki karar ekip tarafından alınmalıdır, ki bu aşamada ağrı kontrolü çok büyük önem kazanır. Ekip ağrının yanı sıra kusma, kabızlık, mesane kontrolü gibi pek çok konuyla ilgili acil semptomları kontrol etmelidir.
2. Çocuk evde kalmayı arzu ediyorsa mümkün olduğunca buna izin verilmelidir, bu karar çocuk ve aileye bırakılmalıdır. Bazı aileler çocuğun evde ölmesini istemektedir, ki bu koşullarda mevcut olanaklar dahilinde (evde bakım ünitesi, hospis, hemşire ziyaretleri gibi) gerekli destek sağlanmalıdır.
3. Ebeveynler ve sağlık ekibi terminal dönemdeki çocuğa ayak uydurmalıdır ve sözel olan ve olmayan yollarla çocukla iletişim kurmalıdır.

4. Palyatif bakım döneminde izlem ziyaretleri, telefon görüşmeleri yapılarak evde ölmek isteyen çocuk desteklenmeli ve kendini terk edilmiş hissetmemesi sağlanmalıdır.

5. Yaşamı devam eden aile üyeleri ebeveynler, kardeşler hastanın kaybından sonra desteklenmelidir.

6. Sağlık ekibi aileyi grup aktivitelerine başlamak konusunda cesaretlendirmeli, gerekiyorsa profesyonel psikolojik destek sağlanması konusunda yardımcı olmalıdır. Aileye en az iki yıl süreyle çocuğun doğum günü, tanı günü, ölüm tarihi gibi yıl dönümlerinde, bayramlarda telefon edilmesi yararlı bulunmakta ve önerilmektedir.

7. Sağlık ekibi kendi deneyimi ve gelecekte karşılaşacağı başka hastalar ve ailelere yardımcı olmak adına kaybedilen çocuğun tanıdan ölümüne dek tüm süreci ayrıntılarıyla gözden geçirmelidir.

8. Merkezler her bir olgu ve ebeveynlerin önerilerini de dikkate alarak yaklaşım kılavuzları geliştirmelidir.

Bir o kadar önemli ve zor olan da, evdeki sağlıklı kardeşe hasta olan çocuğun kaybının anlatılabilmesidir. Kanserli çocuğun kardeşlerinin desteklenmesi konusunda SİOP tarafından geliştirilmiş rehberler mevcuttur.²⁴ Sağlıklı kardeş kendisini yalnız, terk edilmiş hissedebilir, ki ebeveynlere sağlıklı olan çocuklarıyla ilgilenmeyi ihmal etmemeleri, henüz tanı anından itibaren onları da bilgilendirmeleri önerilmektedir.²⁴ Sağlıklı kardeşin yaş grubu dikkate alınarak aile görüşmelerine dahil edilmesi, destekleyici bakım aşamasında kendisinin istediği düzeyde sürece dahil olması, bu konuda cesaretlendirilmesi, istiyorsa kardeşini ziyarete gelmesine izin verilmesi önerilmektedir.²⁴ Sağlıklı kardeş tanı, tedavi ve bakım dönemlerine dahil edilmediği takdirde, kanserli çocuğun kaybı sonrası çok daha ciddi problemlerle karşılaşabilmektedir.

Amerika Klinik Onkoloji Derneği tarafından, 1998 yılında pediatrik onkologların yaşam-sonu bakım konusundaki tutum, görüş ve pratik uygulamalarını değerlendirir bir çalışma yapılmış; 8 farklı kategoride 118 sorudan oluşan bir form 228 pediatrik onkolog tarafından doldurulmuştur.²⁵ Öl-

mekte olan çocuk hastanın bakımı konusunu nasıl öğrendikleri sorgulandığında %91.9'u pratik uygulamalarla, %85.4'ü klinik pratikte meslektaşlarından, %81.8'i yan dal ihtisası döneminde, %64.5'i asistanlık döneminde öğrendiklerini; %10'u tıp fakültesinde bu konuda formal eğitim aldıklarını, %32.2'si de tıp fakültesinde benzer modeller gördüklerini bildirmişlerdir. Ayrıca pediatrik onkologların sadece %2.2'sinin palyatif, destekleyici bakım servislerinde rotasyon yapmış oldukları görülmüştür.²⁵ Türkiye'de hemşire ve hekimlere anket uygulanarak yapılan bir çalışmada, ölümcül bir hastaya teşhisin söylenmesi ve hastanın ölüme hazırlanması konusunda aldıkları eğitim sorgulandığında hemşirelerin %70'inin, hekimlerin %20'den azının eğitim programlarında böyle bir eğitim al-

dıkları bildirilmiştir.¹⁸ Türkiye'de kaybedilmekte olan kanserli çocuk hastaya yaklaşım daha çok klinik pratikteki uygulamalarda kıdemli öğretim üyeleri ve hekimlerin tecrübelerinden faydalanılarak öğrenilmektedir.¹²

Ülkemiz koşullarında kaybedilmekte olan kanserli çocuk hastaya yaklaşım etik açıdan tartışmaya açık çok sayıda soru içermektedir. Kaybedilmekte olan kanserli çocuk hastaların palyatif bakımı en az küratif tedavi hizmetleri kadar önemli bir konu olup, ülkemizde sağlık eğitiminde bu konuya yer verilmesi, psiko-sosyal onkoloji uzmanlarını da içeren palyatif bakım ekiplerinin oluşturulması ve özel olarak bu hasta grubuna hizmet verecek palyatif bakım merkezlerinin ivedilikle yapılandırılması gerekmektedir.

KAYNAKLAR

- Gurney JG, Bondy ML. Epidemiology of childhood cancer. In: Pizzo PA, Poplack DG, eds. Principles and Practice of Pediatric Oncology. 5th ed. Philadelphia: Lippincott-Raven; 2006. p. 1-13.
- Stillier CA, Draper GJ. The epidemiology of cancer in children. In: Voute PA, Barret A, Stevens MCG, Caron HN, eds. Cancer in Children, Clinical Management. 5th ed. New York: Oxford University Press; 2005. p. 1-16.
- Kutluk T, Yeşilipek A. On behalf of Turkish Pediatric Oncology Group (TPOG) and Turkish Pediatric Hematology Society (TPHD). Pediatric Tumor Registry for 2002-2005 in Turkey. J Pediatr Hematol Oncol. 2007; 29(Suppl 1): 12-3.
- Theunissen JM, Hoogerbrugge PM, van Achterberg T, Prins JB, Vermooij-Dassen MJ, van den Ende CH. Symptoms in the palliative phase of children with cancer. Pediatr Blood Cancer 2007;49(2):160-5.
- Pritchard M, Burghen E, Srivastava DK, Okuma J, Anderson L, Powell B, Cancer-related symptoms most concerning to parents during the last week and last day of their child's life. Pediatrics 2008;121(5):1301-9.
- Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S, et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. N Engl J Med 2000;342(5):326-33.
- Namal A. [Children in the final stage and their families from the point of view of medical ethics. Changes on the way]. Türkiye Klinikleri J Med Ethics-Law-Cronicle 2003;11:120-33.
- Masera G, Spinetta JJ, Jankovic M, Ablin AR, D'Angio GJ, Van Dongen-Melman J, et al. Guidelines for assistance to terminally ill children with cancer: a report of the SIOP Working Committee on psychosocial issues in pediatric oncology. Med Pediatr Oncol 1999;32(1):44-8.
- Çolak D, Özyılkan Ö. [Palliative care in patients with cancer]. Türkiye Klinikleri J Int Med Sci 2006; 2(10):1-9.
- Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. J Pain Symptom Manage 2002;24(2):91-6.
- Cimino JE. A clinician's understanding of ethics in palliative care: an American perspective. Crit Rev Oncol Hematol 2003;46(1):17-24.
- Kebudi R. [Approach to the children with cancer in the terminal phase and their families]. Turkish J onkology 2006;21(1):37-41.
- Nitschke R, Meyer WH, Sexauer CL, Parkhurst JB, Foster P, Huszti H. Care of terminally ill children with cancer. Med Pediatr Oncol. 2000;34(4):268-70.
- Dussel V, Kreicbergs U, Hilden JM, Watterson J, Moore C, Turner BG, et al. Looking beyond where children die: determinants and effects of planning a child's location of death. J Pain Symptom Manage 2009;37(1):33-43.
- Postovsky S, Ben Arush MW. Care of a child dying of cancer: the role of the palliative care team in pediatric oncology. Pediatr Hematol Oncol 2004;21(1):67-76.
- Himelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. Pediatric palliative care. N Engl J Med 2004;350(17):1752-62.
- Kreicbergs U, Valdimarsdóttir U, Onelöv E, Henter JI, Steineck G. Talking about death with children who have severe malignant disease. N Engl J Med 2004;351(12):1175-86.
- Aksoy Ş, Çevik E, Edisan Z. [An ethical discussion on the end of life decision making]. Türkiye Klinikleri J Med Ethics-Law-Cronicle 2002;10(4):263-8.
- Gündüz T, Kırmıoğlu K, Eşiyok B, Demirhan Erdemir A. [Informed consent and the legal procedures related to child patient]. Türkiye Klinikleri J Med Ethics 2001;9(1): 27-34.
- Hilden JM, Watterson J, Chrestek J. Tell the children. J Clin Oncol 2000;18(17):3193-5. [republished in the J Clin Oncol 2003;21(9 Suppl):37-9.]
- Nitschke R, Meyer WH, Huszti HC. When the tumor is not the target, tell the children. J Clin Oncol 2001; 19(2):595-6. (republished in the J Clin Oncol 2003; 21(9 Suppl):40.)
- Himelstein BP, Jackson NL, Pegram L. The power of silence. J Clin Oncol 2001; 19(19): 3996. [republished in the J Clin Oncol. 2003; 21(9 Suppl): 41s.]
- Beale EA, Baile WF, Aaron J. Silence is not golden: communicating with children dying from cancer. J Clin Oncol. 2005;23(15):3629-31.
- Spinetta JJ, Jankovic M, Eden T, Green D, Martins AG, Wandzura C, et al. Guidelines for assistance to siblings of children with cancer: report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. Med Pediatr Oncol 1999;33(4):395-8.
- Hilden JM, Emanuel EJ, Fairclough DL, Link MP, Foley KM, Clarridge BC, et al. Attitudes and practices among pediatric oncologists regarding end-of-life care: results of the 1998 American Society of Clinical Oncology survey. J Clin Oncol 2001;19(1):205-12.