

Terminal dönemde kanserli çocuk ve ailesine yaklaşım

Approach to the children with cancer in the terminal phase and their families

Rejin KEBUDİ

İstanbul Üniversitesi Onkoloji Enstitüsü, Pediatrik Onkoloji Bilim Dalı

Günümüzde kanser tanısı almış çocukların %70'i iyileşmektedir; ancak %30 kadarında ise hastalığın tekrarlanması, tedaviye yanıt vermemesi ve ölüm yaşanmaktadır. Palyatif tedavi, şifanın olası olmadığı dönemde hastayı rahatlatarak, hayat kalitesini en yüksek düzeyde tutacak tedavidir. Palyatif tedaviye geçiş prensipleri bütün dünyada benzerdir, ancak aile ve hasta ile iletişimde ülkeye, yöreye özgü sosyal ve kültürel özelliklere de önem verilmelidir. Bu dönemde en rahatsız edici semptomlardan olan ağrı giderilmelidir. Hastanın bulgularına göre diğer semptomatik ve destek tedavileri yapılır. Terminal dönem bakımı bir ekip işi olup, hasta ve ailesi kadar, sağlık ekibi için de duygusal olarak çok zor bir dönemdir. Hospislerin, palyatif bakım ünitelerinin kurulması, bu konuyla ilgilenen tıbbi ekip için de, bu hastalar için de çok önemlidir.

Anahtar sözcükler: Ölüme tavır; yas; çocuk; ev bakımı; misafirhanede bakım; neoplazi/hemşirelik/psikoloji; ağrı/terapi; palyatif bakım; terminal bakım; doğruyu açıklama.

Although 70% of children with cancer survive, about 30% will experience recurrence, progression and death. Palliative care, is the symptomatic care that is given to patients in whom survival is no longer expected. It includes physical, emotional, social and spiritual elements. It should aim to obtain a good quality of life for the child and relief pain. Other measures are also taken to relieve symptoms. Although the decision to go on with palliative therapy is similar in the whole world; geographical, social and cultural differences should be regarded when communicating with the child and family. Terminal care is a team work, and is a hard time emotionally for both the child, family and medical staff. The development of hospices and palliative care units are very important for both the patients and the medical staff involved.

Key words: Attitude to death; bereavement; child; home care services; hospice care; neoplasms/nursing/psychology; pain/therapy; palliative care; terminal care; truth disclosure.

Kanser tanı ve tedavisindeki gelişmeler sonucunda, günümüzde çocukluk çağı kanserlerinin %70'i tamamen iyileşmektedir. Bu yüz güldürücü sonuçları elde etmek için uzun ve zorlu bir süreç gereklidir. Bu süreç içinde çocuk, ailesi ve tıbbi ekip dayanışma içinde olmalıdır.

Kanser tanı, tedavi ve takibi multidisipliner bir yaklaşım gerektirir. Bu tıbbi ekipte pediatrik onkolog, cerrah, radyasyon onkologu, radyolog, patoloj ve çeşitli branşlardan diğer doktorlar, çocuk onkoloji hemşireleri, psikolog, sosyal hizmet uzmanı ve diğer ilgili görevliler bulunur. Ekibin uyumlu ça-

alışması için, bir koordinatörün varlığı yararlıdır. Çocukluk çağı kanserlerinde bu koordinasyon genellikle çocuk onkologu tarafından sağlanır. Sağlığın tanımı "bedenen ve ruhen iyilik halidir". O nedenle kanser tedavisi sırasında tıbbi tedavi yanında, çocuğun yaşına uygun, tedavisini aksatmayacak, hayata bağlılıklarını artıracak sosyal etkinliklerin de yararı çoktur. Bunlar içinde hastane okullarında eğitimin devamı, kültürel ve sosyal geziler, hastane içinde kutlamalar sayılabilir.

Kanser tanısı almış bir çocuğun iyileşmesi, tedavisinin başarıyla sonlanması; küçük yaşta tedavi

**İstanbul Tıp Fakültesi, Deontoloji ve Tıp Tarihi Anabilim Dalı tarafından düzenlenen "Terminal Dönemde Çocuk: Etik Sorunlar" sempozyumunda sözlü olarak sunulmuştur (01 Ocak 2005, İstanbul).*

İletişim (Correspondence): Dr. Rejin Kebudi, İstanbul Üniversitesi, Onkoloji Enstitüsü, Pediatrik Onkoloji Bilim Dalı, 34390 Çapa, İstanbul, Turkey.

Tel: +90 - 212 - 414 24 34 / 34197 Faks (Fax): +90 - 212 - 534 80 78 e-posta (e-mail): rejinkebudi@yahoo.com

ettiğiniz bir hastanın üniversite çağında sağlam bir genç olarak size sarılması, hekim için son derece mutluluk vericidir. Bu başarılar ve mutlu tablolar, çocuk onkolojisi ile uğraşan ekibin çalışmalarına güç verir.

Günümüzde kanser tanısı almış çocukların %70'i iyileşmektedir; ancak %30 kadarında ise hastalığın tekrarlanması, tedaviye yanıt vermeme si ve ölüm yaşanmaktadır. Bu dönem hasta, aile ve tıbbi ekip için çok zorlu bir dönemdir. Bu dönemde çocuk ve ailesi için çok önemli bir konu, tedavisi sırasında varolan tıbbi ekibin; tedaviye yanıt alınmadığı, palyatif tedavisinin yapıldığı terminal dönemde de yanlarında olmasıdır. Palyatif tedavi, şifanın olası olmadığı dönemde hastayı rahatlatacak, hayat kalitesini en yüksek düzeyde tutacak tedavidir.^[1-4]

Kanserli çocukta, küratif tedaviden palyatif tedaviye geçme kararı tıbbi ekip için de zor bir karardır. Palyatif tedaviye geçme kararının verilmesi, zamanlanması tıbbi ekiplere göre farklılıklar gösterebilir. Palyatif tedaviye geçiş prensipleri bütün dünyada benzerdir, ancak aile ve hastayla iletişimde ülkeye, yöreye özgü sosyal ve kültürel özelliklere de önem verilmelidir.^[1,2,5,6]

Tıbbi durumun aileye ve hastaya anlatılması önemlidir. Hastalığın yanıt vermediği, ilerlediği ve şifa şansının kalmadığını, ancak çocuğun hayat kalitesinin olası en yüksek düzeyde tutulmasının amaçlandığı açık bir şekilde anlatılmalıdır. Konuşma özel bir odada, sakin ve sessiz bir mekanda, hastayı yakından izleyen onkolog ve diğer tıbbi ekip eşliğinde geçmelidir. Bu konuşmada, kurumda varsa, psikolog ve sosyal hizmet uzmanının bulunması yararlıdır. Anne, baba beraber bulunmalıdır. Onların isteğine göre ailede kararlarına önem verilen, saygı gösterilen birkaç aile büyükleri de bulunabilir. Konuşmayı hastayı yakın izleyen yetkili hekim yapmalıdır. Konuşurken aile bireyleri ile göz kontağı kurulmalı, sakin ve yavaş hızda durum anlatılmalıdır.^[1,2,7,8,9]

Aileye güncel tıbbin tüm olanaklarının kullanıldığı, ancak buna rağmen hastalığın ilerlediği, bu aşamada yapılacak tedaviden yarar beklenmediği, hatta tedavinin yan etkileri nedeniyle (kemo-

terapi sonucu ateş, enfeksiyon, miyelosupresyon, mukozit gelişmesi gibi) hastaya daha çok rahatsızlık verilebileceği belirtilmelidir.

Bu aşamada bazı aileler, ısrarla kendilerinin internet ve çeşitli kaynaklardan araştırdıkları yeni ilaçların denenmesini isteyebilirler. Bu durumda, hastanın tanısında faz I / II çalışması yapılan bir ajan varsa, hasta bu çalışmaya girebilir. Ancak aileye bu ilaçla mucize beklenmediğini; çok düşük oranda kısa süreli bir yanıt olabileceği belirtilmeli, birkaç kür sonrası yanıt yoksa, devam edilmesinin uygun olmadığı anlatılmalıdır.

Ailenin soru sormasına izin verilmelidir ve daha sonra da ekipten herhangi birine soru sorulabilecekleri belirtilmeli, konuşma sonunda, durum tekrar özetlenmelidir. Ekibin hastanede, evde veya başka bir kurumda olsalar da onlara destek olacağı bildirilmelidir.

Terminal dönemde çocuğun nerede kalacağı konusu ele alınmalıdır. Ev, her çocuk için en mutluluk verici ortamdır, tercih edilmelidir. Bazı aileler çocuğun durumu çok ağırsa bir sağlık kurumunda olmayı tercih ederler. Bu durumda o yörede varsa hospis bakımı tercih edilir. Hospis yoksa evde gerekli şartlar temin edilemiyor veya bu konuda aile ikna edilemiyorsa hastanede yatış olabilir.

Durumun aileye anlatılması dışında, ayrıca çocuğa da kendi yaşına uygun bir dilde tıbbi durum anlatılmalıdır. Aile de bu konuşmada bulunmalıdır. Çocuklarda ölümün algılanması yaşa göre farklılık gösterir. Üç yaş civarında çocuklar ölümü uykuya dalış olarak algırlar. Okul öncesi dönemde ise ölümün hareketsiz olduğu kavranır, ancak ölüm olayının geçiçi olabileceği düşünülebilir. Okul çağında ölüm olayının dönüşümsüz olduğu, herkesin bir gün öleceği bilinir. Ergenlik döneminde ise gerçekler daha çok bilinir, ölümün aile ve çevreye etkisi de düşünülür.^[1,2,6]

Terminal dönemde hayat kalitesinin olası en yüksek düzeyde tutulması ve semptomatik tedavi önemlidir.

Bu dönemde en rahatsız edici semptomlardan olan ağrı giderilmelidir. Genellikle, hematolojik malignitelere terminal dönem daha hızlıdır, has-

talığa bağlı ağrı daha az oranda görülür. Solid tümörlerde ise, süreç daha uzun olabilir, özellikle kemik metastazı, omurilik veya sinirlere bası yapan kitleler varsa ağrı dayanılmazdır. Ağrının giderilmesinde parasetamolle başlanır. Kemik ağrılarında nonsteroid antiinflamatuvarlar (ağır trombositopeni yoksa), bunlarla yanıt alınamıyorsa opioidler ve gerekirse morfin kullanılmalıdır.^[1,2,4,10]

Hastanın durumuna göre aktiviteye izin verilmelidir. Gidebiliyorsa okula gitmelidir. Bu, haftada birkaç saat sosyal katılım amaçlı da olabilir. Eve yakın akraba ve arkadaşlar çağırılarak, çocuğa sosyal yönden destek verilmelidir. Çocuk aktiviteye katılamayacak durumda ise evde, tercihen aileyle her an birlikte olabileceği, oturma odası dinanında yatırılabilir.^[1,11,12]

Solunum desteği akciğer metastazları olan hastalarda terminal dönemde solunum sıkıntısı sıktır. Bu durumda nazal oksijen kullanımı yararlıdır. Eve oksijen tüpü getirilebilir.

Deri bütünlüğünün bozulması önlenmelidir. Yatağa bağımlı hastalarda sık pozisyon değiştirilerek deride açılmalar, dekübitüs ülserleri oluşması önlenmelidir.

Kan ve kan ürünleri transfüzyonları hasta halen ambulatuvar ve septomatikse yapılmalıdır. Aşırı tetkiklerden kaçınılmalıdır.

Merkezi sinir sistemi bulguları, konvulsiyonlar beyin tümörlü hastalarda, beyin metastazlarında, beyin içi kanamalarda görülebilir. Konvulsiyonlar antikonvülsanlarla durdurulmalıdır. Kafa içi basınç artışı varsa kortikosteroidler kullanılmalıdır. Ambulatuvar olup, konvulsiyon geçiren beyin metastazlı hastalarda radyoterapi ile palyasyon sağlanabilir.

Ateş ve enfeksiyonlarda, ağır durumlar hastane bakımını gerektirebilir, olası ise evde tedavi yapılmalıdır.

Beslenme olası ise oral yoldan beslenme desteklenmeli, çocuğun istekleri değerlendirilmelidir.

Palyatif tedavide semptomatik tedavi dışında, palyatif kemoterapi, palyatif radyoterapi ve adjuvan ilaç dışı tedaviler de kullanılabilir.

Palyatif kemoterapide, en sık oral kullanılabilen, toksitesi az olan ilaçlar yeğlenir. Amaç progresyon hızını yavaşlatmak, mümkünse durdurmak veya geriletmektir.

Palyatif radyoterapi çok ağrılı lezyonlarda (kemik metastazı, sinire bası yapan kitle), ülsere akıntılı tümörlerde, kanayan tümörlerde yararlıdır.

İlaç dışı adjuvan tedavilerde ise tıbbi ekibin desteği gereklidir. Çocuğu mutlu edecek düş kurma, hipnoz, meditasyon, gevşeme teknikleri ağrı ve anksietenin giderilmesinde yarar sağlar. Meşguliyet tedavisi müzik, resim, dans, kukla oyunları ve diğer oyunlar da yine çok yararlıdır.

1998'de Amerikan Klinik Onkoloji Derneği (ASCO), 228 pediatrik onkologu kapsayan; terminal dönemde hekimlerin kanserli çocuk ve ailelerine yaklaşımlarını inceleyen bir çalışma yürütmüştür.^[3] Ankette sekiz kategoride 118 soru sorulmuştur.

Bu çalışmada, çocukluk çağında palyatif bakım konusunda tıp eğitimi veya pediatri eğitimi sırasında teorik dersin olmadığı veya yetersiz olduğu; bu konudaki bilgilerin daha çok ölmekte olan hasta çocuklarla pratikte daha çok usta-çırak ilişkisi şeklinde deneyimli kıdemli hekimlerden gördükleri ve deneme yanılma şeklindeki kendi deneyimlerinden öğrendiklerine dayandığı bildirilmiştir. Bazı hekimler yan dal ihtisası sırasında "örnek olgular" üzerinden yapılan eğitimden yaralandıklarını ve bunların artırılmasını istediklerini belirtmişlerdir. Hekimler terminal dönemde psikolojik destek alabildiklerini, ancak multidisipliner ekip çalışmasında yetersizlik olduğunu belirtmişlerdir. Terminal dönem bakımının, çok zaman gerektiren, ancak harcanan bu tıbbi zamanın ücretlendirilmediği veya yetersiz ücretlendirildiği ve bu hususun idareciler tarafından ele alınması gerektiği vurgulanmıştır.

Ağrı kontrolünün çoğu hastada başarıyla sağlanabildiği ve bu konuda merkezlerin %70'i ağrı uzmanlarına, %35'i de palyatif bakım ekibinin merkezlerinde olduğunu bildirilmiştir; pediatrik onkologların %73'ü ölmekte olan kanserli çocukların primer sorumluluğunu, kendilerinin aldığını belirtmişlerdir. Yapılan bu çalışma sonuçlarında ev-

de hospis bakımı erişkin hastalara göre çocuklarda daha azdır (%91 v.s. %78; $p < 0.001$). Aynı çalışmada küratif tedaviden palyatif bakıma geçişi etkileyen en önemli faktörler, etkin başka tedavinin olmayışı (%93) ve ebeveynlerinin tedaviyi kesme isteği (%87) olarak belirlenmiştir.^[3]

Terminal dönemde hasta çocuğun öleceğini çocuğa ve ailesine bildirirken, pediatrik onkologların %70'i anksiyete yaşadıklarını, bunlardan %30'unun ise çok ağır anksiyete yaşadıkları raporlanmış; çoğu erkek olan bu hekimlerin birçoğunda günlük işlerini yetiştirmede zaman kaygısı olduğu ve kendilerini semptomların kontrolünde yetersiz hissettikleri belirlenmiştir.^[3]

Terminal dönemdeki çocuğun bakımı hekimlerin %66'sını duygusal, %44 ünü entelektüel yönden tatmin ederken, hekimlerin %25'i bunu mesleklerinin en kötü yanı olarak görmüşlerdir.^[3]

Türkiye'de tıp eğitimi döneminde terminal dönemle ilgili yeterli bir teorik bilgilendirme, genelde yapılmamaktadır. Terminal dönemle ilgili bilgi, daha çok pratik olarak hastalarla ilgilenirken, kıdemli öğretim üyeleri ve hekimlerden hasta başında öğrenilmektedir. İstanbul Üniversitesi Onkoloji Enstitüsü ve İstanbul Tıp Fakültesi gibi, büyük merkezlerde yapılan çocuk tümör konseylerindeki tartışmalar, progresif/nüks hastalığı olan kanserli çocuklarda yaklaşım açısından, ASCO çalışmasındaki hekimlerin çoğunun yarar gördükleri "örnek olgular üzerinden eğitimi" sağlamaktır.

Türkiye'de pediatrik kanser hastası gören birçok merkezde, yalnız pediatrik kanser hastaları ile uğraşan psikolog veya sosyal hizmet uzmanı yoktur, hekim bu görevleri üstlenmeye çalışmaktadır. Çoğu tıbbi personel, kendileri de psikolojik destek alamamaktadır. Onkoloji alanında çalışan doktor ve hemşireler, "tükenmişlik sendromu"nu en sık yaşayan gruptadırlar.^[1,3] Büyük merkezler dışında ağır üniteleri veya palyatif bakım üniteleri yoktur. Çoğu merkezde hasta başına düşen doktor ve hemşire sayısı düşüktür, palyatif bakıma ayrılan zamanda tedavi olabilecek hastaya zaman ayıramama endişesi vardır. Bütün bu yetersizliklere rağmen, ülkemizde pediatrik kanser merkezlerindeki hekim ve hemşire kadrosunun çoğu, tedavi

döneminde de, terminal dönemde de çocuklara medikal tedavi dışında, psikolojik ve diğer destek tedavileri özveri ile uygulamaya çalışmaktadır. Ancak, kanserli çocuklarda, gerek spesifik tedavi, gerekse terminal dönem bakımının iyileştirilmesi için hasta başına düşen hekim ve hemşire sayısının artırılması, psikolog, sosyal hizmet uzmanı ve diğer personel gereksinimlerinin karşılanması ve bu ekibin terminal dönem konusunda da eğitilmesi gerekir. Hospislerin, palyatif bakım ünitelerinin kurulması, bu konuyla ilgilenen tıbbi ekip için de bu hastalar için de çok gereklidir.

KAYNAKLAR

1. Wolfe J, Grier HE. Care of the dying child. In: Pizzo PA, Poplack DG, editors. Principles and practice of pediatric oncology. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2002. p. 1477-94.
2. Hain RDW, Hardy J. Palliative care in pediatric oncology. In: Pinkerton R, Plowman PN, Pieters R, editors. Pediatric oncology. London: Arnold; 2004. p. 684-70.
3. Hilden JM, Emanvek 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.
4. Whittam EH. Terminal care of the dying child. Psychosocial implications of care. Cancer 1993;71(10 Suppl):3450-62.
5. [No authors listed] American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics: Guidelines on foregoing life-sustaining medical treatment. Pediatrics 1994;93(3):532-6.
6. Goldman A, Christie D. Children with cancer talk about their own death with their families. Pediatr Hematol Oncol 1993;10(3):223-31.
7. 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.
8. Foley GV, Whittam EH. Care of the child dying of cancer: Part I. CA Cancer J Clin 1990;40(6):327-54.
9. Levy MH. Doctor-patient communication: the lifeline to comprehensive cancer care. ASCO Educational Book. 1998;195-202.
10. World Health Organization and International Association for the Study of Pain: Cancer Pain: Relief and Palliative Care in Children. Geneva: Switzerland, World Health Organization. 1998.
11. Contro NA, Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen

HJ. Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care. *Pediatrics* 2004;114(5):1248-52.

12. Himmelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. Pediatric palliative care. *N Engl J Med* 2004;350(17):1752-62.