



Çocuk Yoğun Bakım Ünitesinde İzlenen Subakut Sklerozan Panensefalit Olgularının Demografik, Epidemiyolojik Özellikleri ve Ailelerinin Evde Bakım Konusundaki Tutumları

Demographic and Epidemiological Characteristics of Subacute Sclerosing Panencephalitis Patients in Pediatric Intensive Care Unit and Attitudes of Their Parents About Home Care

© Çağlar Ödek¹, © Mehmet Erol¹, © Remezan Demir¹, © Melek Tunç¹, © Ahmet Aydınalp¹, © Funda Feryal Taş¹,
© Muhammet Köşker², © Serhat Samancı³

¹Diyarbakır Çocuk Hastalıkları Hastanesi, Çocuk Yoğun Bakım Ünitesi, Diyarbakır, Türkiye

²Diyarbakır Çocuk Hastalıkları Hastanesi, Çocuk Enfeksiyon Hastalıkları Kliniği, Diyarbakır, Türkiye

³Diyarbakır Çocuk Hastalıkları Hastanesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Kliniği, Diyarbakır, Türkiye

Öz

Giriş: Subakut sklerozan panensefalit (SSPE), santral sinir sisteminin kızamık virüsü ile persistan enfeksiyonu sonucu gelişen süregelen, ilerleyici ve dejeneratif bir hastalıdır. Bu çalışmanın birincil amacı çocuk yoğun bakım ünitesinde (ÇYBÜ) yatmakta olan SSPE hastalarının demografik ve epidemiyolojik özelliklerini saptamaktır. İkincil amaç ise ailelerin evde bakım konusundaki düşüncelerinin belirlenmesidir.

Yöntemler: Hastanemizin ÇYBÜ'sünde 1 Ocak 2015 ve 30 Haziran 2015 tarihleri arasında yatarak tedavi gören SSPE hastaları geriye dönük olarak değerlendirildi.

Bulgular: Çalışma süresinde 14 hasta toplam 16 kez yatırılarak izlendi. Hastaların 10'u (%71) erkek, 4'ü (%29) kızdı. Erkek/kız oranı 2,5 olarak saptandı. Ortalama yaş 16,25±1,14 yıl olarak bulundu. On üç hastaya 9. ayda kızamık aşısı yapılmıştı. On (%71,4) hastada aşı sonrası, 1 (%7,1) hastada aşı öncesi kızamık geçirme öyküsü vardı. Ortalama kızamık geçirme yaşı 23,81±15,67 aydı. SSPE bulgularının başlama yaşı ortalama 8,64±3,33, latent süre ise ortalama 5,72±2,96 yıldır. On üç (%81,3) yatışın pnömoni ve solunum yetersizliği, 1 (%6,2) yatışın sepsis ve 2 (%12,5) yatışın nörolojik sorunlar nedeniyle gerçekleştiği saptandı. Çalışma süresinde ailelerin hiçbiri evde bakımı kabul etmedi. Evde bakımın kabul edilmemesinin nedenleri olarak sık yaşanan elektrik kesintileri (%80), evin fiziki koşullarının uygunsuzluğu (%70), maddi yetersizlikler (%60), ebeveynlerin evde tıbbi bakımı yapamayacaklarına dair kaygıları (%60) ve kalabalık ev ortamı (%50) yanıtları alındı.

Sonuç: SSPE hastalarının solunum yetersizliği ve nörolojik sorunlar nedeniyle ÇYBÜ'de yatışları gerekebilme ve bu

Abstract

Introduction: Subacute sclerosing panencephalitis (SSPE) is a chronic, progressive, and degenerative infection of the central nervous system caused by measles virus. The first aim of this study was to assess the demographic and epidemiological characteristics of SSPE patients admitted to pediatric intensive care unit (PICU). The second aim was to determine the thoughts of their parents about home care.

Methods: Patients with SSPE, who were admitted to our PICU between January 1, 2015 and June 30, 2015, were evaluated retrospectively.

Results: Fourteen patients were admitted to the PICU for a total of 16 episodes. Ten (71%) patients were male and 4 (29%) were female. Male-to-female ratio was 2.5. The mean age of the patients was 16.25±1.14 years. Thirteen patients had received their first measles vaccine at the age of 9 months. Ten (71.4%) patients had measles infection at a later time after the vaccination and one (7.1%) patient had measles before vaccination. The mean age at the time of measles infection was 23.81±15.67 months. The mean age at the time of first symptoms was 8.64±3.33 years and the mean duration of latent period was 5.72±2.96 years. Thirteen (81.3%) patients were admitted to the PICU with pneumonia and respiratory failure, 1 (6.2%) was admitted with sepsis, and 2 (12.5%) patients were admitted with neurological problems. None of the parents accepted home care in the study period. Frequent power cuts (80%), poor housing and home conditions (70%), poverty (60%), worries of the parents about home care (60%), and household crowding (50%) were their reasons for not accepting home care.

Yazışma Adresi/Address for Correspondence: Dr. Çağlar Ödek, İstanbul Aydın Üniversitesi VM Medical Park Florya Hastanesi, İstanbul, Türkiye

E-posta: caglar_odek@hotmail.com **ORCID ID:** orcid.org/0000-0002-2521-3411

Geliş Tarihi/Received: 16.05.2018 **Kabul Tarihi/Accepted:** 16.07.2018

©Telif Hakkı 2018 Çocuk Acil Tıp ve Yoğun Bakım Derneği
Çocuk Acil ve Yoğun Bakım Dergisi, Galenos Yayınevi tarafından basılmıştır.

Öz

yatışlar uzayabilmektedir. Evde bakım koşullarının uygun olmadığı durumlarda SSPE hastaları için bakımın palyatif bakım ünitelerinde sürdürülmesi düşünülebilir.

Anahtar Kelimeler: Çocuk yoğun bakım ünitesi, kızamık, subakut sklerozan panensefalit

Abstract

Conclusion: Patients with SSPE may require PICU admission and long PICU stays for respiratory failure and neurologic problems. Palliative care units may be an option when home care is not possible for these patients.

Keywords: Pediatric intensive care unit, measles, subacute sclerosing panencephalitis

Giriş

Subakut sklerozan panensefalit (SSPE), santral sinir sisteminin (SSS) mutant kızamık virüsü ile persistan enfeksiyonu sonucu gelişen süregen, ilerleyici ve dejeneratif bir hastalıdır.¹ İlk kez 1933 yılında Gadoth² tarafından tarif edilen hastalığın patogenezi tam olarak aydınlatılmamıştır. Hücreler immünitadaki defektler sonucunda virüsün SSS'de persistan enfeksiyona yol açtığı düşünülmektedir.³ SSPE gelişimi için kızamık hastalığının geçirilmesi gerekmektedir. Yapılan çalışmalarda zayıflatılmış aşı suşunun SSPE yapmadığı, aşılanan bireylerin mutant virüs ile sublinik kızamık enfeksiyonu geçirdiği saptanmıştır.⁴

Kızamık enfeksiyonu ile SSPE'nin ilk bulguları arasında 4-10 yıl sürebilen latent bir dönem vardır.⁵ Kişilik değişikliği, davranış sorunları ve okul başarısızlığı şeklinde ortaya çıkan ilk bulgular hastalığın dört evresinden ilkinin oluşturur ve genellikle 8-10 yaş civarında başlar. Evre 2'de hastalık için tipik olan periyodik miyokloniler ve buna bağlı tekrarlayan düşmeler ortaya çıkar. Miyoklonik nöbetler ve demans da bu evrede görülebilir. Evre 3'te yaygın rijidite, ekstrapiramidal bulgular ve yanıtızlık hali görülürken, terminal dönem olan evre 4 koma, otonomik disfonksiyon ve akinetik mutizm ile karakterizedir.⁵ SSPE tanısı, klinik olarak şüphelenilen hastada beyin omurilik sıvısında (BOS) kızamık antikorlarının saptanması ve karakteristik elektroensefalogram (EEG) bulgularının gösterilmesi ile konulur. Hastalığın küratif tedavisi yoktur ve ilk bulgular başladıktan sonraki 1-3 yıl içerisinde ölüm gerçekleşir.²

Literatür incelendiğinde SSPE hastalarının çocuk yoğun bakım ünitesi (ÇYBÜ) yatışlarını değerlendiren çok az sayıda çalışma olduğu görülmüştür. Bu çalışmanın birincil amacı ÇYBÜ'de yatmakta olan SSPE hastalarının demografik ve epidemiyolojik özelliklerini saptamaktır. İkincil amaç ailelerin evde bakım konusundaki düşüncelerinin belirlenmesi; evde bakım ile ilgili yaşanan kaygı ve güçlüklerin tespit edilmesidir.

Gereç ve Yöntem

Diyarbakır Çocuk Hastalıkları Hastanesi 13 adet 3. basamak ve 24 adet 2. basamak olmak üzere toplam 37 çocuk yoğun bakım yatağı ile hizmet veren bir devlet hastanesidir. Ünitelerde mesai saatleri içerisinde 1 çocuk yoğun bakım uzmanı, 3

pediyatri uzmanı ve 14 hemşire; mesai sonrası saatlerde ise 1 pediyatri uzmanı ve 11 hemşire görev yapmaktadır. Ünitimize dahili, cerrahi (kardiyovasküler cerrahi hastaları hariç) ve travma hastaları kabul edilmekte olup takip edilen hasta sayısı yılda yaklaşık 2500 civarındadır. 1 Ocak 2015 ve 30 Haziran 2015 tarihleri arasında ünitemizde yatarak tedavi gören SSPE hastaları geriye dönük olarak değerlendirildi. Hastaların dosya bilgileri yaş, cinsiyet, ailenin kaçınıcı çocuğu olduğu, ikamet yeri, kızamık aşılması ve kızamık geçirme öyküsü, kızamık geçirilen yaş, kızamık geçirme ile SSPE başlangıcı arasındaki latent süre, ÇYBÜ yatış tarihi, ÇYBÜ'ye yatış nedeni, ÇYBÜ'ye yatışta hastalık evresi, ÇYBÜ'de yatış süresi, ventilatöre bağlanma ihtiyacı ve ventilatörde kalış süresi açısından incelendi. Dosya bilgilerine ulaşamayan hastalar çalışmaya dahil edilmedi. Çalışmaya alınan hastaların ailelerine ise evde bakım hakkındaki bilgi ve düşüncelerini tespit etmeye yönelik bir anket uygulandı. Çalışma için Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gazi Yaşargil Eğitim ve Araştırma Hastanesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan onay alındı (2017/96).

İstatistiksel Analiz

Verilerin istatistiksel analizinde SPSS 22.0 (Statistical Package For Social Sciences for Windows v. 22.0 SPSS Inc.; Chicago, IL, ABD) programı kullanıldı. Tanımlayıcı istatistik olarak sürekli değişkenler ortalama \pm standart sapma, kategorik değişkenler ise sayı ve yüzde değer (%) biçiminde gösterildi.

Bulgular

Çalışma süresinde ÇYBÜ'de 14 hasta toplam 16 kez yatırılarak izlendi. Hastaların 10'u (%71) erkek, 4'ü (%29) kızdı. Erkek/kız oranı 2,5 olarak saptandı. Ortalama yaş 16,25 \pm 1,14 yıl olarak bulundu.

Ailelerden alınan bilgiye göre hastaların 13'üne o dönemin aşı takvimine göre 9. ayda kızamık aşısı yapılmıştı. Bir hastanın ailesi ise kızamık aşısı yapıp yapılmadığını hatırlamıyordu. On (%71,4) hastada aşı sonrası, 1 (%7,1) hastada aşı öncesi kızamık geçirme öyküsü vardı. Üç (%21,4) hastanın ise kızamık geçirip geçirmediği bilinmiyordu. Ortalama kızamık geçirme yaşı 23,81 \pm 15,67 aydı.

SSPE bulgularının başlama yaşı ortalama 8,64±3,33 yılıdır. Kızamık geçirme yaşı bilinen 11 hasta üzerinden hesaplanan latent süre ortalama 5,72±2,96 yılıdır. Hastalığın tanısı tüm hastalarda BOS'da kızamık antikorlarının ve EEG'deki karakteristik değişikliklerin gösterilmesi ile konulmuştur. Hastalık başlangıcı ile ÇYBÜ yatışı arasında geçen ortalama süre 7 yıldır (1 ay-11,5 yıl). Tüm ÇYBÜ yatışları incelendiğinde 13 (%81,3) yatışın pnömoni ve solunum yetersizliği, 1 (%6,2) yatışın sepsis ve 2 (%12,5) yatışın nörolojik sorunlar (status epileptikus ve ensefalopati) nedeniyle gerçekleştiği saptandı. ÇYBÜ'ye yatış esnasında hastalık evresi 10 (%71,4) hastada evre 4, 3 (%21,4) hastada evre 3 ve 1 (%7,1) hastada evre 2 idi. Hastaların demografik ve epidemiyolojik özellikleri Tablo 1'de özetlenmiştir.

Çalışmanın başlangıç tarihinde ÇYBÜ'de 10 SSPE hastası yatmaktaydı. Bu hastaların ortalama yatış süreleri 14,8±5,82 aydır. Tamamı mekanik ventilatöre bağlı olan bu hastaların ortalama mekanik ventilatörde kalma süreleri ise 14,5±5,5 aydır. Mekanik ventilatördeki hastaların aileleri onam vermedikleri için hiçbirine trakeotomi açılmadı. Dört hasta ise toplam 6 kez ÇYBÜ'ye yatış yapılarak tedavi edildi. Bu 4 hastanın ortalama yatış süreleri 13,6±4,63 gündür, hiçbirisi ventilatöre bağlanmadı ve tedavileri tamamlandıktan sonra taburcu edildiler. Diğer 10 hastadan biri çalışma süresi içerisinde kaybedilirken, 9 hasta ise çalışma süresi sonlandığında halen ÇYBÜ'de yatmaktaydı. Uzun dönem ÇYBÜ yatışı olan 10 hastanın aileleri ile yapılan görüşmelerde ailelerin tümüne çocuklarının evde bakımı ile ilgili olarak detaylı bilgi verildiği, 2 (%20) ailenin çocuklarına evde bakmak istediği, 8 ailenin ise evde bakımı hiç düşünmediği

görüldü. Çalışma süresinde ailelerin hiçbirisi evde bakımı kabul etmedi. Evde bakımın kabul edilmemesinin nedenleri olarak sık yaşanan elektrik kesintileri (%80), evin fiziki koşullarının uygunsuzluğu (%70), maddi yetersizlikler (%60), ebeveynlerin evde tıbbi bakımı yapamayacaklarına dair kaygıları (%60) ve kalabalık ev ortamı (%50) yanıtları alındı.

Tartışma

SSPE erkeklerde daha sık görülür ve erkek:kız oranı yaklaşık olarak 3:1'dir.^{6,7} Bu çalışmada da bu oran benzer şekilde 2.5:1 olarak saptandı. Daha önce yapılan çalışmalar hastalık sıklığı ile düşük sosyoekonomik düzey, kırsal kesimde yaşama ve kalabalık ev ortamı gibi faktörlerin arasında pozitif korelasyon olduğunu göstermektedir.⁸⁻¹⁰ Bizim çalışmamızda da benzer demografik verilere ulaşıldı. Hastalarımızın tümü ülkemizin güneydoğu illerinde yaşamaktaydı, %71,4'ü ailenin 3. ve sonraki çocuklarıydı, ailelerin ortalama çocuk sayısı 6,1 idi ve %92,8'inin ev ortamı kalabalıktı. Aaby ve ark.¹¹ kalabalık ev ortamının kızamık virüsünü içeren aerosollerle çok daha yoğun teması neden olduğunu ve böylece küçük yaşta kızamığa yakalanma riskinin arttığını, bu durumun da SSPE sıklığını arttırdığını öne sürmüşlerdir. Bu çalışmadan elde ettiğimiz veriler de bu görüşü desteklemektedir.

Ülkelere göre değişmekle birlikte SSPE'nin yıllık sıklığı milyonda 0,2 ila 40 olgu aralığındadır.¹² Gelişmiş ülkelerde başarılı aşılama programları sonrasında SSPE sıklığı belirgin olarak gerilemiştir. Amerika Birleşik Devletleri'nde bu oran yıllık milyonda 0,01 olguya kadar inmiştir.¹³ Bu oran Onal ve ark.'nın¹⁴ İstanbul'da yaptıkları bir çalışmada 2002-2004

Tablo 1. Hastaların demografik ve epidemiyolojik özellikleri

Hasta no	Yaş (yıl)	Cinsiyet	Kardeş sayısı ve sırası	Yaşadığı yer	Kızamık aşısı*	Kızamık öyküsü ve geçirme yaşı	SSPE başlangıç yaşı (yıl)	Latent süre	Hastalık başlangıcı ve ÇYBÜ yatışı arasında geçen süre	Hastalık evresi
1	15,5	K	4/3	Diyarbakır / Merkez	9. ay	2,5 yaş	6	3,5 yıl	9 yıl	4
2	14	E	5/4	Batman / Merkez	9. ay	Bilinmiyor	14	Bilinmiyor	1 ay	2
3	17,5	K	10/10	Mardin / İlçe	9. ay	4 yaş	6	2 yıl	11,5 yıl	3
4	17	E	6/4	Diyarbakır / Merkez	9. ay	Bilinmiyor	10,5	Bilinmiyor	5,5 yıl	4
5	15	K	8/4	Şanlıurfa / İlçe	9. ay	Bilinmiyor	12	Bilinmiyor	3 yıl	3
6	17,5	E	6/2	Diyarbakır / Merkez	9. ay	1 yaş	6	5 yıl	11,5 yıl	3
7	15,5	K	7/6	Diyarbakır / İlçe	9. ay	7 ay	6	5,5 yıl	8 yıl	4
8	16,5	E	8/8	Diyarbakır / Köy	Bilinmiyor	1 yaş	7	6 yıl	7,5 yıl	4
9	16	E	8/4	Diyarbakır / İlçe	9. ay	1 yaş	8	7 yıl	7 yıl	4
10	17,5	E	6/2	Diyarbakır / Merkez	9. ay	1 yaş	10	9 yıl	6 yıl 3 ay	4
11	17,5	E	3/1	Şırnak / Köy	9. ay	3,5 yaş	16	12,5 yıl	5 ay	4
12	17,5	E	7/3	Diyarbakır / Köy	9. ay	2 yaş	6	4 yıl	10 yıl	4
13	15	E	2/1	Diyarbakır / İlçe	9. ay	15 ay	6,5	5 yıl 3 ay	6,5 yıl	4
14	15,5	E	6/6	Diyarbakır / Merkez	9. ay	4 yaş	7	3 yıl	7 yıl	4

*Kızamık aşılama zamanları ailelerin beyanına göre tespit edilmiştir. SSPE: Subakut sklerozan panensefalit, ÇYBÜ: Çocuk yoğun bakım ünitesi

yılları arasında milyonda 2 olgu olarak saptanmıştır. Çalışmalar aşı suşunun SSPE gelişimine neden olmadığını ve SSPE'nin geçirilmiş kızamık enfeksiyonu ile ilişkili olduğunu göstermiştir.⁴ Ülkemizde 1998 yılı aşı takvimine göre kızamık aşısı 9. ayın sonu ve 6. yaşta olmak üzere iki doz yapılmaktaydı.¹⁵ Yapılan çalışmalarda tek doz aşının kızamıktan korunmada yeterli olmadığı gösterilmiştir.^{16,17} Ceyhan ve ark.¹⁸ kızamık aşısı ilk dozunun 9. ve 12. aylarda yapıldığı çocukların karşılaştırıldığı çalışmalarında 9. ayda aşı yapılanlarda ileride %2,7 oranında kızamık enfeksiyonu görülmesine karşın 12. ayda aşılanarlarda kızamık enfeksiyonu gelişmediğini saptamışlardır. 2006 yılından itibaren ülkemizde de ilk doz aşı 12. aya kaydırılmıştır. Çalışmamızdaki hastaların %92,8'ine (13/14) o dönemin aşı takvimine göre 9. ayda kızamık aşısı yapılmıştı. Bir aile ise aşının yapıp yapılmadığını hatırlamıyordu. Kızamık aşısı yapıldığı bilinen hastalarımızdan %76,9'u (10/13) aşılama sonrası, 1 hastamız ise aşılama öncesi kızamık enfeksiyonu geçirmişti. Bu veriler yukarıda bahsedilen çalışmaların verileriyle uyumlu olarak bulundu.

Araştırmalar SSPE bulgularının ortaya çıkması için geçen latent sürenin 6 ila 9 yıl arasında olduğunu, ancak bu sürenin 1 ay gibi kısa ve 27 yıl gibi oldukça uzun da olabileceğini göstermiştir.^{4,19,20} Bizim çalışmamızda önceki çalışmalar ile benzer şekilde ortalama latent süre 5,72±2,96 yıldır (1 ay-12,5 yıl). Hastalık bulgularının ortaya çıkışını takip eden 1-3 yıl içerisinde ölüm gözlenmekle birlikte,^{2,4} 45 gün ile 12,5 yıl arasında değişen yaşam süreleri de bildirilmiştir.⁷ Bu çalışmada kaybedilen hastanın sağkalım süresi 8,5 yıldır. Bir hasta yeni tanı almıştı. Kalan 12 hasta ve kaybedilen hasta birlikte değerlendirildiğinde ortalama sağkalım süresi 8,36±2,92 yıldır (3-11,5 yıl) ve daha önce bildirilen ortalama sağkalım sürelerine göre uzundu. Hastalarımız SSPE tedavi protokolünde yer alan izopirinozin kullanılmaktaydı. Yapılan çalışmalarda izopirinozin kullanımının sağkalımı arttırdığı saptanmıştır.²¹⁻²³ Biz de hastalarımızın sağkalım sürelerinin uzamasında izopirinozin kullanımının ve ÇYBÜ'de sağlanan ileri teknolojik destek ve bakımın etkili olduğunu düşünmekteyiz.

Hastalığın ileri evrelerinde solunum yetersizliği veya SSPE'nin seyrinde gelişen nörolojik sorunlara bağlı olarak yoğun bakım yatışı gerekebilmektedir. Güler ve ark.⁷ yaptıkları çalışmada yoğun bakım yatış endikasyonları incelendiğinde hastaların %67,5'inde pnömoni, %24,4'ünde nörolojik kötüleşme, %5,4'ünde status epileptikus ve %2,7'sinde ise septik şok nedeniyle yatış gerektiği saptanmıştır. Bizim çalışmamızda SSPE hastalarının ÇYBÜ yatış endikasyonları %81,3'ünde pnömoni ve solunum yetersizliği, %12,5'inde nörolojik kötüleşme (konvülsiyon, ensefalopati) ve %6,2'sinde ise sepsis olarak bulundu.

Güler ve ark.⁷ çalışmasında çocuk yoğun bakımda ortanca yatış süresi 34 (1-180) gün olarak saptanmıştır. Altmış dokuz

SSPE hastasından %21'inin aileleri hastalığın doğal seyrini bildiklerini ve hastalarının son dönemlerini evde geçirmelerini istediklerini belirtmişlerdir. Bizim çalışmamızın başlangıç tarihinde ÇYBÜ'de 10 SSPE hastası uzun süredir yatmaktaydı ve bu hastaların ortalama yatış süreleri 14,8±5,82 aydı. Bir hasta çalışma süresi içerisinde kaybedildi. Diğer 9 hasta ise çalışma sonlandığında halen ÇYBÜ'de yatıyordu. Bu 10 hastadan sadece 2'sinin aileleri çocuklarına evde bakmak istediklerini belirtirken diğer 8 hastanın aileleri evde bakımı hiç düşünmüyordu. Evde bakımın kabul edilmemesinin nedenleri olarak sık yaşanan elektrik kesintileri (%80), evin fiziki koşullarının uygunsuzluğu (%70), maddi yetersizlikler (%60), ailenin evde tıbbi bakımı yapamayacaklarına dair kaygıları (%60) ve kalabalık ev ortamı (%50) gösterilmekteydi. Bu durum ülkemizde SSPE hastalarının son dönem bakımlarında palyatif bakım ünitelerinin gerekliliğini göstermektedir.

Dünya Sağlık Örgütü'ne göre palyatif bakım, yaşamı tehdit eden hastalıklardan kaynaklanan sorunlar ile karşılaşan hastaların ve hasta yakınlarının yaşam kalitelerini, başta ağrı olmak üzere tüm fiziksel, psikososyal ve ruhsal sorunların erken tespit edilerek ve etkili değerlendirmeler yapılarak önlenmesi veya giderilmesi yolları ile arttıran bir yaklaşımdır.²⁴ Çocuklarda palyatif bakımın amacı çocuk ve aileye anlamlı bir yaşam sürdürmelerinde yardım ederek yaşam kalitesini en üst düzeye çıkartmaktır. Ayrıca yas yaşayan ailelerin işlev ve bütünlüklerini sürdürmelerini de sağlar.²⁵ Gelişmiş ülkelerde aileler ve sağlık sistemleri palyatif bakım için ev ortamını tercih etmekle birlikte çeşitli ülkelerde hastaneler, hospisler ve bakımevlerinde de palyatif bakım hizmetleri verilmektedir.^{25,26} Sağlık Bakanlığı Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü 2018 yılı verilerine göre ülkemizde 80 ilde 3991 yatak ile palyatif bakım hizmeti verilmektedir.²⁷ Ancak palyatif bakım verilen çocuklar ile ilgili yeterli veri yoktur. SSPE hastaları için palyatif bakım en iyi seçenek olup evde bakımın mümkün olmadığı durumlarda palyatif bakım merkezleri tercih edilebilir. Bu şekilde hem ailelerin çocuklarıyla daha kaliteli vakit geçirmeleri mümkün olacak hem de kritik hastalığı olan çocuklar için yaşamsal öneme sahip olan çocuk yoğun bakım yatakları daha etkin kullanılacaktır.

Çalışmanın Kısıtlılıkları

Çalışmamızın geriye dönük kurgulanması nedeniyle kısıtlı yönleri mevcuttur. Hastaların BOS kızamık antikorü titresi, EEG ve kraniyal manyetik rezonans görüntüleme gibi tanısallık testleri ile, ÇYBÜ yatışı sırasındaki laboratuvar ve radyolojik verilerine ulaşamamıştır. Hastaların aşı kartları ve daha önceki poliklinik kayıtları elde edilemediğinden dolayı kızamık aşılması ve kızamık geçirme öyküsü ailelerin beyanına göre saptanmıştır. Ayrıca uzamış ÇYBÜ yatışı ve bunun beraberinde getirdiği enfeksiyonlar açısından değerlendirme yapılmak istenmiş ancak santral ven kateteri ve üriner kateter kullanımı

ve kullanım süreleri kaydedilmediğinden ve kültür üremeleri her zaman tespit edilemediğinden dolayı yapılamamıştır. Ülkemizde ÇYBÜ'de yatmakta olan SSPE hastalarına dikkat çekmesi, ailelerin evde bakım ile ilgili endişelerini ve yaşadıkları güçlükleri saptaması ve bu hastalar için palyatif bakım ünitelerine olan ihtiyacı göstermesi çalışmamızın artı yönlerini oluşturmaktadır.

Sonuç

Başarılı aşı kampanyaları neticesinde, sıklığında belirgin düşme gözlenmesine karşın, SSPE ölümcül bir hastalık olmaya devam etmektedir. Hastalığın ileri evrelerinde özellikle solunum yetersizliği ve nörolojik kötüleşme nedeniyle ÇYBÜ yatışı gerekmekte ve bu yatışlar oldukça uzun sürebilmektedir. Evde bakım koşullarının uygun olmadığı durumlarda SSPE hastalarının palyatif bakım ünitelerine yatırılması düşünülebilir. Bu şekilde hastaların tedavi ve bakımları sürdürülürken, ailelerin de çocukları ile daha fazla zaman geçirmeleri ve bu zor süreçte desteklenmeleri mümkün olacaktır. Ayrıca kritik hastalığı olan çocuklar için hayati öneme sahip olan çocuk yoğun bakım yatakları daha etkin kullanılabilir.

Etik

Etik Kurul Onayı: Çalışma için Sağlık Bilimleri Üniversitesi Diyarbakır Gazi Yaşargil Eğitim ve Araştırma Hastanesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan onay alındı (2017/96).

Hasta Onayı: Çalışma dizaynı geriye dönük olduğundan etik kurulun onayıyla hastaların bilgilendirilmiş gönüllü onamları alınmadı.

Hakem Değerlendirmesi: Editörler kurulu ve editörler kurulu dışında olan kişiler tarafından değerlendirilmiştir.

Yazarlık Katkıları

Cerrahi ve Medikal Uygulama: Ç.Ö., M.E., R.D., M.T., A.A., F.F.T., M.K., Konsept: Ç.Ö., S.S., Dizayn: Ç.Ö., M.E., S.S., Veri Toplama veya İşleme: Ç.Ö., M.E., R.D., Analiz veya Yorumlama: Ç.Ö., M.K., Literatür Arama: Ç.Ö., Yazan: Ç.Ö.

Çıkar Çatışması: Yazarlar tarafından herhangi bir çıkar çatışması bildirilmemiştir.

Finansal Destek: Çalışmamız için hiçbir kurum ya da kişiden finansal destek alınmamıştır.

Kaynaklar

1. Campbell C, Levin S, Humphreys P, Walop W, Brannan R. Subacute sclerosing panencephalitis: results of the Canadian Paediatric Surveillance Program and review of the literature. *BMC Pediatr*. 2005;5:47.
2. Gadoth N. Subacute sclerosing panencephalitis (SSPE) the story of a vanishing disease. *Brain Dev*. 2012;34:705-11.

3. Gutierrez J, Issacson RS, Koppel BS. Subacute sclerosing panencephalitis: an update. *Dev Med Child Neurol*. 2010;52:901-7.
4. Bellini WJ, Rota JS, Lowe LE, Katz RS, Dyken PR, et al. Subacute sclerosing panencephalitis: more cases of this fatal disease are prevented by measles immunization than was previously recognized. *J Infect Dis*. 2005;192:1686-93.
5. Schönberger K, Ludwig MS, Wildner M, Weissbrich B. Epidemiology of subacute sclerosing panencephalitis (SSPE) in Germany from 2003 to 2009: a risk estimation. *PLoS One*. 2013;8:e68909.
6. Cece H, Tokay L, Yıldız S, Karakaş O, İşcan A. Epidemiological findings and clinical and magnetic resonance presentations in subacute sclerosing panencephalitis. *J Int Med Res*. 2011;39:594-602.
7. Güler S, Küçükkoç M, İşcan A. Prognosis and demographic characteristics of SSPE patients in İstanbul, Turkey. *Brain Dev*. 2015;37:612-7.
8. Halsey NA, Modlin JF, Jabbour JT, Dubey L, Eddins DL, et al. Risk factors in subacute sclerosing panencephalitis: a case-control study. *Am J Epidemiol*. 1980;111:415-24.
9. Zilber N, Kahana E. Environmental risk factors for subacute sclerosing panencephalitis (SSPE). *Acta Neurol Scand*. 1998;98:49-54.
10. İrdem A, Ecer S, Özbek MN, Yaramış A, Devocioğlu C. Subakut sklerozan panensefalit hastalarının epidemiyolojik özellikleri. *Dicle Tıp Dergisi* 2004;31:31-35.
11. Aaby P, Bukh J, Lisse IM, Smits AJ. Risk factors in subacute sclerosing panencephalitis: age- and sex-dependent host reactions or intensive exposure? *Rev Infect Dis*. 1984;6:239-50.
12. Campbell H, Andrews N, Brown KE, Miller E. Review of the effect of measles vaccination on the epidemiology of SSPE. *Int J Epidemiol*. 2007;36:1334-48.
13. Abe Y, Hashimoto K, Iinuma K, Ohtsuka Y, Ichiyama T, et al. Survey of subacute sclerosing panencephalitis in Japan. *J Child Neurol*. 2012;27:1529-33.
14. Onal AE, Gürses C, Direşkeneli GS, Yılmaz G, Demirbilek V, et al. Subacute sclerosing panencephalitis surveillance study in İstanbul. *Brain Dev*. 2006;28:183-9.
15. Egemen A. Fundamentals of immunizing. In: Egemen A, Aksit S, editors. *Republic of Turkey, Ministry of Health, Basic Health Services general directorate, Republic of Turkey, Ministry of Health, Health Project General Coordinatorship*. Ankara: Bizim Büro Basımevi; 2001.p. 161-88.
16. Argüelles MH, Orellana ML, Castello AA, Villegas GA, Masini M, et al. Measles virus-specific antibody levels in individuals in Argentina who received a one-dose vaccine. *J Clin Microbiol*. 2006;44:2733-8.
17. Malik MA, Saeed M, Qureshi AU, Ahmed N, Akram M. Predictors of clinical course of subacute sclerosing panencephalitis: experience at the Children's Hospital Lahore. *J Coll Physicians Surg Pak*. 2010;20:671-4.
18. Ceyhan M, Kanra G, Erdem G, Kanra B. Immunogenicity and efficacy of one dose measles-mumps-rubella (MMR) vaccine at twelve months of age as compared to monovalent measles vaccination at nine months followed by MMR revaccination at fifteen months of age. *Vaccine*. 2001;19:4473-8.
19. Beersma MFC, Galama JMD, Van Druten HAM, Reiner WO, Lucas CJ, et al. Subacute sclerosing panencephalitis in the Netherlands-1976-1990. *Int J Epidemiol*. 1992;21:583-8.
20. Dyken PR, Cunningham SC, Ward LC. Changing character of subacute sclerosing panencephalitis in the United States. *Pediatr Neurol*. 1989;5:339-41.

21. Fukuyama Y, Nihei K, Matsumoto S, Ebina T, Kamoshita S, et al. Clinical effects of MND-19 (Inosiplex) on subacute sclerosing panencephalitis – a multi-institutional collaborative study – the Inosiplex-SSPE Research Committee. *Brain Dev.* 1987;9:270-82.
22. Jones CE, Dyken PR, Huttenlocher PR, Jabbour JT, Maxwell KW. Inosiplex therapy in subacute sclerosing panencephalitis. A multicentre, non-randomised study in 98 patients. *Lancet* 1982;1:1034-7.
23. Anlar B. Subacute sclerosing panencephalitis and chronic viral encephalitis. *Handb Clin Neurol.* 2013;112:1183-9.
24. Dünya Sağlık Örgütü Web sayfası. www.who.int/cancer/palliative/definition/en/
25. Algier L. Çocuklarda palyatif bakım. *Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası* 2005;58:132-5.
26. Abu-Saad HH. Palliative care: An international view. *Patient Educ Couns.* 2000;41:15-22.
27. TC Sağlık Bakanlığı Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü Web sayfası. <https://khgmozellikli.saglik.gov.tr/svg/palyatif.php>