

Yenidoğanlarda Palyatif Bakım

Palliative Care for Newborn Infants

Sevim ÜNAL¹, Ayşegül ZENCİROĞLU²

¹Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Yenidoğan Kliniği, Ankara, Türkiye
²Dr. Sami Ulus Kadın Doğum ve Çocuk Sağlığı Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Yenidoğan Kliniği, Ankara, Türkiye



ÖZET

Palyatif bakım kısaca 'yaşam sonu bakımın organizasyonu' olarak adlandırılmakta, hasta ve ailesine yönelik fiziksel, duygusal, sosyal ve spiritüel yönleri olan aktif, bütüncül bir bakım yaklaşımını tanımlamaktadır. Dünyada pediatrik palyatif bakım 1990 sonlarında gündeme gelmiş ve çocuk hastanelerinde uygulanmaya başlamıştır. Ülkemizde ise pediatrik palyatif bakım kronik ve yaşamı sınırlayıcı ya da tehdit edici hastalığı olan çocuklar düşünülerek gündeme gelmiş, tıbbi ve teknolojik gelişmelerle yaşatılan çocuk oranlarının artmasıyla pratikte daha sık kullanılmaya başlamıştır. Son yıllarda yenidoğan mortalite hızlarındaki azalmayla birlikte palyatif bakım gereksinimi olan yenidoğanlarda da artış olmuştur. Yaşamı sınırlayıcı durumu olan yenidoğanın palyatif bakımı, tanı anından itibaren çocuğun yaşamı, ölüm anı ve sonrasında bakıma etkin ve kapsamlı bir yaklaşım olup çocuk ve aile odaklıdır ve ihtiyaç temellidir. Yazıda yenidoğanlarda palyatif bakım uygulamalarıyla ilgili yaklaşım ve öneriler yer almaktadır.

Anahtar Sözcükler: Palyatif bakım, Yenidoğan

ABSTRACT

Palliative care is referred to as 'organization of end-of-life care' and describes a holistic and active care approach for the patient and family with physical, emotional, social and spiritual aspects. Pediatric palliative care has entered the global agenda and its use has started in pediatric hospitals in the 1990s. Pediatric palliative care is now also being used in some children with chronic and life-limiting or threatening conditions in our country. The survival rate of children has increased thanks to medical and technological developments and pediatric palliative care is now used more frequently in practice. The number of neonates requiring palliative care has also increased with decreasing neonatal mortality rates in recent years. Palliative care of the neonate with a life-limiting condition begins at the time of diagnosis, and continues during the child's life, at the moment of death and afterwards. Palliative care consists of the maintenance of an effective and comprehensive approach focusing on the newborn and his/her family. This article discusses the neonatal palliative care approach and the recommendations in practice.

Key Words: Palliative care, Newborn

TANIM

Palyatif bakım 'yaşam sonu bakımın organizasyonu' olarak adlandırılmaktadır. Latince kökenli "Palliate (Palliare)" kelimesi koruyucu ya da kapsayıcı anlamındadır. "Palliative" İngilizce terminolojide hafifletici, yatıştırıcı, geçici çare anlamında kullanılır. Palyatif bakım ise ilerleyici ve tedavisi olmayan, ölümcül hastalıklarda, yaşam kalitesini artırmaya yönelik bakım sistemidir (1,2). Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) 1986'da palyatif bakımı "Tedaviye yanıt vermeyen hastalığı olan bireylerin tüm bakımı" olarak tanımlamıştır. Palyatif bakımın amacının, hasta ve ailesinin olabilecek en iyi yaşam kalitesini sağlamak olduğunu, ağrı

ve diğer semptomların yanı sıra, sosyal, psikolojik ve manevi problemlerin kontrolünü içerdiğini bildirmiştir. Yapılan bu tanım da yaşamını tehdit eden hastalığı olan bireyin bakımında küratif ve palyatif bakım birbirinden farklı, ayrı zamanlarda uygulanan bakım yaklaşımı olarak ele alınmıştır. Bireyin hastalığının tedavisinin olmadığına karar verildiği andan itibaren palyatif bakım verilmesi gerektiği düşünülmüştür. Takip eden yıllarda DSÖ bu tanımı yenilemiş, "Hasta ve ailesinin tedavisi olmayan sorunlarla karşılaştığında; ağrı, diğer fiziksel, psikososyal, manevi ve ruhani sorunlarının erken dönemde belirlenmesi, dikkatlice değerlendirilmesi ve tedavi edilmesiyle acı çekmelerinin önlenerek,

hasta ve ailesinin yaşam kalitesini iyileştiren yaklaşım” olarak değiştirmiştir (3).

İngiltere’de Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and Their Families (ACT) palyatif bakımı “Çocuğun hastalığının aşamasına ya da diğer tedavi gereksinimlerine bakılmaksızın fiziksel, duygusal, sosyal ve manevi unsurları kapsayan etkin, bütüncül, multidisipliner bir yaklaşımdır. Bu yaklaşım, çocuk ve ailenin yaşam kalitesinin artırılması ve destek odaklı olup, acı veren semptomların yönetimini, süreci nitelikli geçirme ve süreç hakkında karar vermenin sağlanmasını, ölüm ve yas esnasındaki bakımı içerir” şeklinde tanımlamıştır (4). Yaşamı sınırlayıcı durumu olan yenidoğanın palyatif bakımı, tanı anından itibaren çocuğun yaşamı, ölüm anı ve sonrasında bakımına yönelik etkin ve kapsamlı bir yaklaşımdır. Bu yaklaşım çocuk ve aile odaklıdır ve ihtiyaç temellidir (5).

İlk palyatif bakım ünitesi 1842’de Fransa’da kurulmuştur. Modern anlamda ilk hospis (hospice; son dönem hasta bakım merkezi) hizmeti hemşire Cicely Saunders tarafından 1967’de İngiltere’de başlatılmış, bu tarihten sonra sayıları hızla artmıştır. Pedyatrik palyatif bakım 1990 sonlarında gündeme gelmiş ve çocuk hastanelerinde uygulanmaya başlamıştır. Ülkemizde palyatif bakım, Amerika’da 2004’de Ulusal Palyatif Bakım Uzlaşma Rehberi yayımlandıktan sonra daha çok gündeme gelmeye başlamıştır (6,7).

Yaşamı sınırlayan hastalığı olan yenidoğanda palyatif bakım tanı anından itibaren yaşam, ölüm ve sonrasında bakıma etkin ve kapsamlı bir yaklaşımı tanımlar. Bu yaklaşım multidisipliner ve bütüncül olup hasta ve ailesine yardım ederek yaşam kalitelerini en üst düzeye çıkarmayı hedefler. Palyatif bakımda yaşam ve ölüm normal süreçler olarak görülür, ölüm ne geciktirilir ne hızlandırılır. Yaşam süresinden çok niteliğiyle ilgilenilir. Ölüm yaklaştıkça hasta ve ailesini rahatlatıcı önlemler yoğunlaştırılır, hasta kaybindan sonra ailenin yas sürecinde desteklenmesine odaklanılır. Palyatif bakım için gerekli temel prensipler Tablo 1’de özetlenmiştir (5-9).

Palyatif bakım hasta ve ailesinin acı çekme sürecini ekip yaklaşımı kullanarak iyi yönetmeyi esas alır. Ailenin kültür, inanç, ırk, dil, din, etnik farklılıkları, beklentileri, yaş ve eğitim düzeyine göre bakım planlanmalı, sürekli ve adil olması sağlanmalıdır. Yenidoğanda acı verici olduğu düşünülmeyen tartma, nazogastrik tüp takma, bebek bezi değişimi, banyo yaptırma gibi birçok pro-

sedür ve bakım işlemleri rahatsızlığa neden olabilir. Bu nedenle yenidoğanda palyatif bakım bireyselleşmiş gelişimsel bakım stratejileriyle birlikte uygulanmalıdır (10,11).

Palyatif bakımın ana unsurları aşağıda verilmiştir (1):

- Palyatif bakım aile merkezlidir, aile tüm sürece dahil edilir.
- Palyatif bakım ideal olarak hayatı tehdit edici ya da güçten düşürücü bir durumun tanısı konduğu anda başlar, çocuğun tedavisi ya da ölümüne kadar devam eder, yas dönemini de içerir.
- Düzenli ve detaylı değerlendirmeler, hasta ve ailelerin çocuğun durumundaki değişiklikleri anlamasında yardımcı olur, bu değişikliklerin bakım hedefleri ve gelecekteki tedaviyi nasıl etkileyebileceğini ortaya koyar.
- Doktor, hemşire, psikolog, eczacı, sosyal hizmet uzmanı, gereken diğer sağlık görevlileri ve din görevlisinin bulunduğu interdisipliner bakım ekibi palyatif bakım sağlar. Palyatif bakım sağlık bakımının verildiği tüm ortamlarda ve evde verildiği için bakım koordinatörü önemlidir. Ağrı ve acı gibi fiziksel semptomlar ve emosyonel durumların yönetimi önemlidir.
- Çocuk ve aileye yardım etme, bakım amaçlarını geliştirme, sağlık bakım kararlarını vermede etkili iletişim stratejileri kullanılmalıdır.
- Ölen çocuk ya da yakını kaybetmiş ailenin bakımında, ekibin tecrübeli ve uzman olması gereklidir.
- Palyatif bakım sağlık hizmetinin verildiği tüm ortamlarda sunulmalı, buna ihtiyaç duyan tüm çocuklar için erişilebilir olmalıdır.
- Kaliteli bakım için bakım süreci ve sonuçlarının değerlendirilmesi gereklidir.

Yenidoğanda Palyatif Bakımın Önemi

Antenatal ve yenidoğan yoğun bakımındaki tıbbi ve teknolojik gelişmeler, yaşam oranlarının artmasını sağlamıştır. Dünyada her yıl gerçekleşen 130 milyon doğumdan %15’i prematüre, %5’inin doğum ağırlığı 1000 gr’ın altındadır. Her yıl 4 milyon bebek yenidoğan döneminde kaybedilmekte, ölen bebeklerin %20’sinde yaşamı sınırlayan konjenital anomali bulunmaktadırlar. Yenidoğan ölümlerinin %75’i yaşamın ilk haftası, çoğu ilk 24 saatinde, çoğunluğu ise prematüre veya düşük doğum

Tablo 1: Palyatif bakımda temel prensipler.

1. Hastalığa ait sorunlarla baş etme	2. Bakım süreci
<ul style="list-style-type: none"> • Fiziksel semptomlar • Psikiyatrik sorunlar • Manevi sorunlar • Ekonomik sorunlar • Yaşam sonu ihtiyaçlar • Yas dönemi 	<ul style="list-style-type: none"> • Semptomların değerlendirilmesi ve yönetimi • Aile merkezli bakımın planlanması • Planlanan bakımın uygulanması • Bakım sonuçlarının değerlendirilmesi • Hasta ve ailesinin yaşam kalitesinin artırılması • Hasta ve ailesinin bilgilendirilmesi • Tedavide devamlılığın sağlanması

ağırlıklı (DDA) bebeklerde görülmektedir. Doğum ağırlığı 750 gr'ın üzerinde veya gebelik yaşı 25 haftanın üzerinde olan pre-matüre bebeklerin çoğu yaşatılabilmektedir. Bebek ölümlerin %66'sı yenidoğan döneminde, çoğunluğu yenidoğan yoğun bakım ünitesinde (YYBÜ) olmaktadır. Her yıl 500.000'den fazla çocuk yaşamı sınırlayıcı bir hastalıkla yaşamına devam etmek zorunda kalmaktadır. Yaşamaya devam eden prematüre, DDA veya doğumsal anomalli bebeklerde ciddi sağlık sorunları veya sakatlıklar görülebilmektedir. Bu bebeklerin çoğu için palyatif bakım gereklidir. Bu nedenle yenidoğanlarda palyatif bakım önemlidir, ayrıca diğer yaş gruplarından farklı özellikler içermektedir (12,13).

Yenidoğan Döneminde Palyatif Bakım Önerilen Bebekler

Yaşamı sınırlayan durumu nedeniyle bebeğin yaşamının ilk birkaç saat veya birkaç yılda sonlanacağını öngörmek mümkün değildir, ayrıca palyatif tedavide bunun önemi yoktur. Doğumdan sonra palyatif bakım gerekebilecek yenidoğanlar aşağıda gösterilmiştir (8-15);

- İleri derecede düşük doğum ağırlığıyla doğanlar (doğum ağırlığı \leq 500 gr).
- Gebelik yaşı 23 haftanın altında olanlar.
- Ölümcül veya yaşamla bağdaşmayan bir konjenital anomali ya da malformasyonu olanlar.
- Yoğunbakım desteği veya canlandırmaya yeterli yanıt vermeyen yenidoğanlar, yoğunbakım veya diğer tedavi yöntemlerinin bebeğin durumuna yarardan çok sıkıntı getireceği düşünülenler.

Yenidoğan Palyatif Bakımının Diğer Yaş Gruplarından Farkları

Yenidoğan palyatif bakımının diğer yaş gruplarından farklılıkları aşağıda özetlenmiştir (8,13).

- Yenidoğan dönemindeki bebek çevresel olumsuz etkilere karşı daha kırılgandır, organ ve dokuların maturasyonu tamamlanmamış olduğundan hasar beklenenden fazla olabilir. Yenidoğandaki bu hassas ve kırılgan durum, hayatta kalma yeteneği açısından önemlidir.
- Genellikle kısa bir sürede kararların alınması gerekir. Yenidoğanda semptom yönetimi ve bakım için önemli ölçüde teknolojik desteğe gereksinim duyulur.
- Yenidoğanın ne hissettiği, istediği ya da neye gereksinimi olduğuna dair iletişim mümkün değildir.
- Yeni ebeveynler yorgun, stresli ve duygusal olabilir. Anne postnatal bakıma ihtiyaç duyabilir, bebeğin kaybı yoğun duygu yaşamasına neden olur, laktasyonla baş etmesi gerekebilir.
- Yenidoğan etiği diğer yaş gruplarından farklıdır. Ebeveynlerin palyatif bakımla ilgili yorumları, bakımda aktif olmaları nedeniyle sağlık profesyonelleriyle aralarındaki yakın iletişim,

zaman zaman çatışmaya neden olabilir. Bu nedenle işbirliği yapılması, sürekli iletişim sağlanması önemlidir.

YENİDOĞAN PALYATİF BAKIMINDA DİKKAT EDİLMESİ GEREKEN DURUMLAR

1. Prenatal palyatif bakım,
2. Palyatif bakım için bebeğin seçiciliğinin sağlanması,
3. Palyatif bakım hizmetlerinin yerinin planlanması,
4. Aile merkezli bakımın sağlanması,
5. Aileyle iletişim ve palyatif bakımın uygulanması,
6. Ebeveynleri içeren günlük bakımın sağlanması,
7. Esnek paralel bakım planlanması,
8. Etkin postnatal bakımdan destekleyici gelişimsel bakıma geçiş,
9. Yaşam sonu bakım.

Prenatal Palyatif Bakım

Bazı durumlarda prenatal taramalarda fetüsün yaşamla bağdaşmayan anomaliye sahip olduğu saptanabilir. Ancak ebeveynler gebeliği sonlandırmak yerine bebeğin doğmasını isteyebilir, kısa bir süre için bile ebeveyn olmayı tercih edebilir. Aileler sonraki gebeliklerin risklerinin yanı sıra tanı, prognoz, hastalığın olası seyri ve tüm tedavi seçenekleri hakkında bilgilendirilmelidir. Gebeliğin sonlandırılması, devam eden gebelik ve palyatif bakım, doğum yeri ve doğumhane hizmetlerinin kullanılabilirliği, doğum sonrası palyatif bakım seçenekleri için açık ve yeterli bilgilendirme yapılmalı, tercihleri öğrenilerek kararlarına saygı duyulmalıdır. Bilgiler standart dil ve prosedürler kullanılarak tüm ekip üyeleri ile paylaşılmalıdır. Özellikle prenatal bakımı sağlayan ekip ile YYBÜ ekibi arasındaki koordinasyon çok önemlidir. Prenatal palyatif bakımda da aileyle iletişim yeterli ve sürekli olmalıdır (16-19).

Palyatif Bakım İçin Bebeğin Seçiciliğinin Oluşturulması

Palyatif bakım için ebeveynlerle verilecek ortak karar için açık iletişim ve net veriler gereklidir. Bireyselleştirilmiş bakım planı yenidoğan ekibi, ebeveynler ve palyatif bakımı sağlayacak diğer uzmanlar arasındaki multidisipliner görüşmeler sonrası düzenlenmelidir. Bakım planı bebeğin durumunda veya ebeveynin görüş ve isteklerindeki değişikliklere izin verebilmesi açısından yeterince esnek olmalı ve tüm öngörülebilir sonuçları kapsamalıdır (4,19,20).

Palyatif Bakım Hizmetlerinin Yeri

Yenidoğan palyatif bakım felsefesi, bakımın uygulandığı yerden daha önemlidir. Palyatif bakım verilecek yer belirlenirken, ailenin rahat hissedeceği bir ortam tercih edilmelidir. Ailenin eve bağlılığı, toplumsal kaynaklar ve ebeveyn tercihi önemlidir. YYBÜ yenidoğan palyatif bakımı sağlamak için en uygun yer olmayabilir, fakat bazı durumlarda en olası yerdir. Palyatif bakım

verilen yer (hastane ya da ev) konforlu, kolay erişilen ve gizliliği sağlayan sessiz bir alan olmalıdır. Ailenin isteği doğrultusunda ve eğer destekleyecek bir sağlık bakım ekibi varsa ev ortamı bir opsiyon olabilir (16,18-22).

Aile Merkezli Bakım

Ebeveynler yenidoğan palyatif bakımının merkezi olarak bilinirler. Tanı anından itibaren taburculuk, hatta ölüm sonrasına kadar sürekli, özelleştirilmiş ve multidisipliner bakım sağlanmalıdır. Ebeveynler yenidoğan için tercih edilen bakıma entegre olacak şekilde ekipte yer alırken, emosyonel, psikolojik ve diğer özel gereksinimleri dikkate alınmalıdır. Ebeveynleri duygusal kriz ve keder sürecinde yönetmek, psikososyal destek vermek ya da destek grupları sağlamak önemlidir. Bebeğin ölümünden sonra aile ile görüşerek ekibin başsağlığı dilekleri iletilmeli, otopsi sonuçları tartışılmalı, yaşam sonuyla ilgili çatışmalar çözümlenmeli ve patolojik keder durumları tanımlanmalıdır (14,16,20,23).

Aileyle İletişim ve Yenidoğan Palyatif Bakımın Uygulanması

Bir yenidoğana palyatif bakım önerilmesinin, ailenin acı çekme sürecine güçlü etkisi vardır. Bu süreçte bakım kalitesi ve ailenin katılımı önemlidir. Olumsuz etkileri azaltabilmek için aile görüşmesi ve bilgilendirme, sağlık profesyoneli, tercihen yenidoğan uzmanı ve hemşireyle birlikte multidisipliner bir ekip tarafından planlanarak mümkün olduğunca erken yapılmalıdır. Bu bakım ekibine güveni artırır. Ekibin yaklaşımı ebeveynlerin bilgi düzeyi ile uyumlu olmalıdır. Ailenin bilgilendirilmesinde süreklilik sağlanmalı, açık ve objektif bir dil kullanılmalıdır (16-20).

Ebeveynleri İçeren Günlük Bakım

Ebeveynlerin karar verme sürecine dahil edilmesi tartışmalı ve hassas bir durumdur. Palyatif bakımı başlatma veya sonlandırma kararının, yenidoğana bakım veren ekibin sorumluluğunda, ama aile desteğiyle olması önerilmektedir. Özellikle prognozun kötü olduğu durumlarda ebeveyn görüşü alınması önerilmektedir. Bu konuyla ilgili birçok ülkede farklı uygulamalar söz konusudur. Erken bakım planı geliştirilmesi ekibe optimal yaşam kalitesinin sağlanması, ağrı ve semptom kontrolü, yaşam sonu bakım planının tanımlanması için yardımcı olur. Bu plan sık sık bireyselleştirilmeli ve güncellenmelidir. Ebeveyn katılımı dâhil olma duygusunu ve yeterlilik duygusunu güçlendirir (16-24).

Etkin Postnatal Bakımdan Destekleyici Gelişimsel Bakıma Geçiş

Destekleyici gelişimsel bakım, YYBÜ'de bulunan özellikle pre-matüre bebeklerin gelişimsel sonuçlarını iyileştirecek bir dizi bakım yaklaşımını kapsar. Gelişimsel bakım anne ve bebeğin birlikte olma, acı ve üzüntüden korunma, emzirmenin desteklenmesini sağlar (16-20,24,25).

Yaşam Sonu Bakım

Düşük doğum ağırlığı ya da doğumsal anomali nedeniyle ölüm, doğumdan sonra kısa sürede ya da yaşamın ilk yılı içerisinde olabilir. Bir yenidoğanın ölümü ebeveynlerin kısa bir sürede,

çocuklarının tüm hayat döngüsünü yaşamaya zorlar. Bir bebeğin beklenen bir zamanda doğumuyla yaşanan sevinç, ölümle birlikte yerini yoğun bir kedere bırakır. Yenidoğanın ölümüyle anneye süt sağabileceği fırsat ve gizlilik sağlanmalı, laktasyonun baskılanması için önerilerde bulunulmalı veya uygun yardım alabileceği sağlık personeline yönlendirilmelidir (17,20,24-27).

Bir yenidoğanın kaybı sonrasında yaşanan yas sürecinin, erişkin bir bireye göre daha yoğun ve karmaşık olduğu, bu süreçten çok sayıda kişinin etkilendiği bilinmektedir. Bu nedenle aileler uzun süre profesyonel desteğe gereksinim duyabilir. Yenidoğanın kaybı bakım veren sağlık ekibini de olumsuz etkileyebilmektedir, keder ve kayıp duymalarına neden olabilmektedir (24-26).

YENİDOĞANDA PALYATİF BAKIM ÖNERİLERİ

Palyatif bakım antenatal, doğum sırası, sonrası, YYBÜ veya taburculuk sonrasında öngörülebilir, hastanede, evde, YYBÜ, diğer merkezler veya herhangi bir yerde uygulanabilir. Bir fetusa yaşamla bağdaşmayan hastalık tanısı konulduğunda aileye palyatif bakım önerilmeli, doğum için aileyle birlikte karar verilmelidir. Doğum nasıl, nerede, kim tarafından, kimler eşliğinde gerçekleştirilecek, bebek kime teslim edilecek, canlandırma nasıl olacak, doğum sonrası yaşam konforunu sağlayacak hangi önlemler alınacak planlanmalıdır. Palyatif bakım için ekip üyeleri belirlenmeli ve hangi ünitelerde palyatif bakım hizmeti verildiğine dair aile sözlü veya yazılı bilgilendirilmelidir (1-16). Ekipte neonatolog, yenidoğan hemşiresi, psikolog, genetik uzmanı, sosyal hizmet uzmanı, diyetisyen, gerekli diğer sağlık personeli, din görevlisi, avukat bulunmalıdır. Ailenin ihtiyaçları tam olarak belirlenmeli, bebeklerinin durumundaki değişikliklerle ilgili devamlı ve kapsamlı bilgilendirme yapılmalıdır (1-16,22,28).

Yaşamı sınırlayan hastalığı olan yenidoğanlarda ağrı, solunum sıkıntısı, apne, bradikardi, emmeme, kusma, hareket azlığı, nöbetler, konstipasyon, moniliyazis, diaper dermatit, yatak yarası görülebilir. Bu semptomların çoğu standart bakım yöntemleriyle çözümlenebilir. Ağrı veya bebeğe sıkıntı veren diğer semptomların yatıştırılmasına yönelik tedavi yaklaşımları, ilaçlar ve uygulama yolları (intravenöz, intramuskuler, ağızdan, ciltten, rektal) belirlenmeli, daha az girişimsel yöntemler tercih edilmelidir. Bebeği rahatlatılabilecek kucaklama, kanguru bakımı gibi uygulamalar teşvik edilmeli, bebeğin konforunu değerlendiren ağrı ve sedasyon ölçüm skalaları kullanılmalıdır. Yoğun bakımın kesintiye uğramadan sürekliliği sağlanmalıdır (1-16,22,28).

Palyatif bakımın devamı ile ilgili bazı konulara dikkat edilmeli ve özen gösterilmelidir.

- Aile bireylerinin bir arada olması için bebeğin eve yakın bir YYBÜ veya sağlık kurumunda bakımı sağlanabilir.
- Işık seviyesi aileyi rahatlatarak düzeyde olmalıdır.
- Vital bulgular ve laboratuvar analizleri gerektiğinde yapılmalıdır.

- Bebeğin ağrısını azaltmak için sık sık ağrı skalalarıyla değerlendirilmeli, ağrılı invaziv işlemler azaltılmalıdır (örneğin, topuk kan ölçümü, kan gazları ölçümü).
- Tedavi ve ilaç uygulamaları uygun yoldan yapılmalıdır (intravenöz, rektal, ağızdan, topikal).
- Bebeği rahatlatacak, hipoglisemiden koruyacak ağızdan anne sütü veya formula mama verilebilir.
- Karar bebek için risk ve yararları göz önüne bulundurulur alınmalıdır.
- Bebekler banyo yaptırılarak giyinik ve temiz tutulmalı, mümkünse güneş ışığı almalıdır.
- Aileye manevi destek önerilmeli, sıcak ve anlayışlı olunmalı, ziyaret kısıtlamaları kaldırılmalıdır.
- Aileye hatıra verilebilir, hatıra almaları teşvik edilebilir (fotoğraf çekme, el-ayak izi, saç kesme). Aile yoksa hemşire bebeği kucaklayarak rahatlatmalıdır (1-18,27-29).
- Palyatif bakıma bebeğin ölümü sonrasında ailenin yas döneminin desteklenmesi şeklinde devam edilmelidir. Aile YKBÜ içinde için kendi yas protokollerini uygulayabilir ya da belirlenen toplum hizmetleri ile iletişime geçmeleri sağlanabilir. Bu dönemde sağlık çalışanlarının desteği devam etmelidir. Yerel destek grubuna üye yapılması ya da bir destek organizasyonuna tanıtılarak iletişim kurlmaları sağlanabilir (örneğin, Gebelik ve Bebek Kaybı Destek Grubu). Destek hizmetleri tüm sağlık ekibi üyelerine sunulmalıdır. Zor ölümlerden sonra yas döneminin kolay atlattırılmasının sağlanması ve bu sürecin kolaylaştırılması esas olmalıdır (1-16,23,30,31).

PALYATİF BAKIMDA SEMPTOMLARIN YÖNETİMİ

Yenidoğan palyatif bakımında sık karşılaşılan semptomlar ve yönetimi aşağıda özetlenmiştir (1-18,22,29,32).

Ağrı

Erken, objektif ve sistematik ağrı değerlendirilmesi yapılmalıdır. Yenidoğanda ağrı gözleme dayalı ağrı skalaları kullanılarak değerlendirilir (CRIES, Yenidoğan Ağrı Ölçeği-NIPS, prematüre bebek Ağrı Profili-PIPP, Yenidoğan Ağrı Ajitasyon ve Sedasyon Ölçeği-NPASS, Davranışsal Ağrı Değerlendirme Ölçeği-FLACC). Kucaklama, sarma, kundaklama, sukroz-glukoz verme, besleyici olmayan emme (emzik verme gibi), anneyi emme, akupunktur, teröpatik dokunma, müzik terapisi gibi farmakolojik olmayan yöntemler kullanılabilir. Ağrı tedavisinde çeşitli analjezik ilaçlar, öncelikle parasetamol, devam ediyorsa opioidler ve morfin verilebilir.

Solunum Sıkıntısı

Yenidoğanda çok çeşitli nedenlerle (solunum, kardiyak, santral, gastrointestinal sistemler, ısı, sıvı ve elektrolit bozuklukları) solunum sıkıntısı gelişebilir. Bu durum ailede kaygı yaratabilir. Bebeğin omuzları desteklenerek pozisyon verilebilir. Kucakla-

ma, sarma gibi yöntemler kullanılabilir. Sıvı alımı, idrar miktarı denetlenmelidir. Koyu sekresyonlar aspire edilir, nebulize bronkodilatatörler ve nebulize salin kullanılabilir. Gerekirse ek oksijen desteği verilebilir.

Emmeme

Hastalığın kendisi ve enerji azlığı emmeyi engelleyebilir. Bakımın amacı, bebeğin günlük metabolik gereksinimine uygun besin alımının sağlanmasıdır. Diyet, vücut ağırlığı, biyokimyasal testler değerlendirilmeli, anne sütü, formula mama, gerekirse proteinden zengin veya yüksek kalorili mama desteği yapılarak beslenme aralığı planlanmalıdır. Ağız hijyeni sağlanmalı, kandidiazis önlenmelidir. Ememeyen bebeklerde kaşık, kap, enjektör, biberonla veya nasogastrik sondayla beslenme denenebilir. Emme fonksiyonu yok veya ağızdan beslenemiyorsa gastrostomi tüpüyle beslenmeye devam edilebilir.

Kusma

Bebeğin altta yatan hastalığı, beslenme şekli, tipi, tıbbi tedaviler nedeniyle kusma görülebilir. Az ve sık aralıklarla, yavaş beslenebilir. Gaita çıkımı takip edilmelidir. Beslenme sonrası etkin gaz çıkarılmalı, beslenme sonrası uygun pozisyonda (45° açıyla, yarı oturur) yatması sağlanmalı, pozisyon yavaş bir şekilde değiştirilmelidir.

Nöbetler

Nöbet ailede kaygı ve üzüntüye neden olabilir, bebek için ise kusma, aspirasyon, hipoksi, santral sinir sisteminde hasar riski taşır. Bebekte vital bulgu değişikliği denetlenmeli, hava yolunun açık olması sağlanmalıdır. Ek oksijen desteği gerekebilir, varsa ağız ve burundaki sekresyonlar temizlenmelidir. Nöbet sırasında kusma ve aspirasyon önlenmeli, baş yana çevrilmelidir. Yenidoğanın beslenme durumu, intravenöz yol, glukoz gidiş hızı, sıvının gidip gitmediği kontrol edilmeli, gerekirse damar yolu açılmalıdır. Antiepileptik ilaçlar, dozları, veriliş zamanı, uygulanabilecek diğer tedaviler denetlenmeli, hasta başında tüm canlandırma malzemeleri ve intravenöz ilaçlar hazır bulundurulmalıdır.

Moniliyazis

Emmeyi engelleyebilir, ağrıya neden olabilir. Ağız, dil ve mukozalar karbonatlı su ve gazlı bezle temizlenmelidir. Kullanılan emzik, biberon, kaşık günlük dezenfekte edilmelidir (örneğin, kaynatma). Nystatin içeren ilaçlarla ağızdan 7-10 gün tedavi verilmelidir.

Diaper Dermatit

Bebeğe rahatsızlık verebilir, ağrıya neden olabilir. Anogenital bölge temizliğine dikkat edilmeli, kuru tutulmalı, sık bez değiştirilmelidir. Nystatin içeren deri pomadlarıyla 7-10 gün tedavi uygulanmalıdır. Dirençli enfeksiyonlarda steroid içeren pomadlar kullanılabilir.

Hipotoni

Santral sinir sistemi, sinir-kas kavşağı, kas, sistemik hastalıklar, enfeksiyonlar, glukoz, sıvı-elektrolit ve asit-baz bozuklukları

hipotoni nedeni olabilir. Ekstremitelerde ve eklemlerde kontraktür gelişimi ve yatak yarası oluşumu önlenmelidir. Her gün cilt, ağız mukozası, perianal bölge kontrol edilerek bakım verilmeli, eklemler egzersizleri yapılmalıdır.

Konstipasyon

Kas zayıflığı, aktivite azalması, bazı ilaçların (opioid analjezikler, kalsiyum kanal blokörleri, antikolinergik ilaçlar) yan etkisi, formula beslenme konstipasyona neden olabilir. Konstipasyon nedenleri belirlenmeli, rektal sorunlar (örn. fistül) araştırılmalı ve tedavi edilmelidir. Diyete gaita kıvamını yumuşatıcı ilaç veya besinler ilave edilebilir. Kanama ve enfeksiyon riski nedeniyle lavmandan kaçınılmalıdır.

Diyare

İntestinal mukoza bütünlüğünün bozulması, inek sütü protein alerjisi, metabolik hastalıklar veya enfeksiyonlar nedeniyle görülebilir. Dehidratasyon, malnütrisyon, elektrolit dengesizliği gibi komplikasyonlara neden olabilir. Diyareye neden olan faktörler değerlendirilmeli, diyetisyenle işbirliği yapılmalıdır. İnek sütü protein alerjisi varsa mama veya anne sütünden süt proteini uzaklaştırılmalıdır. Aldığı-çıkarıldığı takibi yapılmalı, perianal bölge temizliğine dikkat edilmelidir.

Dekubit Yarası

Özellikle hipotonik bebeklerde basıya maruz kalan bölgelerde cilt ve yumuşak dokuda (kalça, kulaklar, başın arka kısmı, ayaklar) dekubit (yatak) yarası oluşabilir, cilt hasarı nedeniyle sekonder enfeksiyon gelişebilir. Bu yaralar bebeğe rahatsızlık verebilir, ağrıya neden olabilir. Hipotonik bebeklerde cilt temizliğine özen gösterilmeli, çok terleyen bölgeler kuru tutulmalı, sık pozisyon değiştirilmelidir. Bebeğe ağrı skalası kullanılarak ağrı bulgusu varsa analjezik tedavi uygulanması gerekebilir. Epitelizan pomadlarla cilt bakımı yapılmalı, sekonder enfeksiyon gelişimi önlenmeli, gayta, idrar ve kontamine el ve aletlerle temas engellenmelidir.

SONUÇ

Palyatif bakım yaşamı sınırlayan hastalığı olan yenidoğan ve ailesine tanı anından itibaren yaşam, ölüm ve sonrasında destek sağlayan, sevgi dolu bir anlayış gerektiren, etkin, kapsamlı, bütüncül, disiplinler arası bir yaklaşımı tanımlar. Bu yaklaşım hasta ve ailesine yardım ederek yaşam kalitelerini en üst düzeye çıkarmayı hedefler. Aile bu bakımın merkezindedir. Entegre bir palyatif bakıma tanı konulur konulmaz başlanmalı, bebeğin sıkıntılarının hafifletilmesi, acıların dinlendirilmesi ve iyi olmasına yardım edilmelidir. Palyatif bakım gerektiğinde tüm disiplinler küratiften palyatif bakıma geçişi desteklemeli, bebek için uygun bireysel tedavi seçeneklerine karar verilmelidir. Aile görüşmesi ve bilgilendirme sağlık profesyonellerince, planlanarak ve mümkün olduğunca erken yapılmalıdır. Ekip üyeleri ve bebeğin ailesiyle devamlı, güven verici iletişim önemlidir. Bebeğe ilgili görüşmeler, palyatif bakımın açıklanması, gerekirse etik komiteyle görüşme disiplinler arası uzlaşmaya ve karar verilmesine yardımcı olur.

KAYNAKLAR

1. National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2009. Clinical practice guidelines for quality palliative care (2nd ed, 9-10). Available at: <http://www.nationalconsensusproject.org>. Accessed December.2014.
2. Romesberg TL. Understanding grief: A component of neonatal palliative care. *J Hosp Palliat Nurs* 2004;6:161-70.
3. World Health Organization. WHO definition of palliative care. Available at: http://www.who.int/selection_medicines/committees/expert/19/applications/PalliativeCare_8_A_R.pdf. Accessed January.2015.
4. Palliative care ACT. About palliative care. Available at: <http://www.pallcareact.org.au/palliative-care/> Accessed February 2015.
5. Milstein JM. Detoxifying death in the neonate: In search of meaningfulness at the end of life. *J Perinatol* 2003;23:333-6.
6. Kabalak AA, Öztürk H, Çağıl H. Yaşam sonu bakım organizasyonu. *Palyatif bakım. Yoğun Bakım Dergisi* 2013;11:56-70.
7. American Academy of Hospice and Palliative Medicine; Center to Advance Palliative Care; Hospice and Palliative Nurses Association; Last Acts Partnership; National Hospice and Palliative Care Organization. National Consensus Project for Quality Palliative Care: Clinical Practice Guidelines for quality palliative care, executive summary. *J Palliat Med* 2004;7:611-27.
8. American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics* 2000;106:351-7.
9. Borasio GD. Translating the World Health Organization definition of palliative care into scientific practice. *Palliat Support Care* 2011;9:1-2.
10. Carter BS. Providing palliative care for newborns. *Pediatric Annals* 2004;33:770-7.
11. Romesberg TL. Building a case for neonatal palliative care. *Neonatal Network* 2007;26:111-5.
12. Gale G, Brooks A. Implementing a palliative care program in a newborn intensive care unit. *Adv Neonatal Care* 2006;6:37-53.
13. Carter BS, Hubble C, Weise KL. Palliative medicine in neonatal and pediatric intensive care. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 2006;15:759-77.
14. Catlin A, Carter B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *J Perinatol* 2002;22:184-95.
15. National Association of Neonatal Nurses. Board of Directors. Position Statement. #3051. Palliative care for newborns and infants. September 2010. Available at: http://www.nann.org/uploads/files/Palliative_Care-final2-in_new_template_01-07-11.pdf. Accessed December 2014.
16. Mendes JCC, Silva LJ. Neonatal palliative care developing consensus among neonatologists using the Delphi Technique in Portugal. *Adv Neonatal Care* 2013;13: 408-14.
17. Summer LH, Kavanaugh K, Moro T. Extending palliative care into pregnancy and the immediate newborn period. *J Perinat Neonatal Nurs* 2006;20:113-6.
18. Carter BS. Comfort care principles for the high-risk newborn. *Neo Reviews* 2004;5:484-90.
19. Payot A. Prenatal palliative care: A challenge of consistency between prenatal and postnatal care. *Arch Pediatr* 2009;16:597-9.
20. Ball JW, Bindler RC, Cowen KJ. Child health nursing partnering with children and families. 3th ed. Nursing care of the hospitalized child. Pearson, 386-7.

21. Cavaliere T. Should neonatal palliative care take place at home, rather than the hospital? *MCN Am J Matern Child Nurs* 2007;32:270.
22. Walden M, Sudia-robinson T, Carrier CT. Comfort care for infant in the neonatal intensive care unit at end-of-life newborn and infant. *Nurs Rev* 2001;11:97–105.
23. Darnell B. We give our preemies family-centered care. *RN* 1966;29:57–61.
24. Perinatal Hospice and Palliative Care. Available from <http://www.perinatalhospice.org/> Accessed November 2014.
25. Meeks M, Hallsworth M, Yeo H. Yenidoğan Hemşireliği (Nursing The Neonate), 2. Baskı, Çeviri Editörü: Yurdakök M. Rota Tıp Kitabevi, 2012;262-73.
26. Rushton CH. Ethics and palliative care in pediatrics. *AJN* 2004;104:54-63.
27. Lorenz KA, Lynn J, Dy SM, Shugarman LR, Wilkinson A, Mularski RA, et al. Evidence for improving palliative care at the end of life: A systematic review. *Ann Intern Med* 2008;148:147-59.
28. Bhatia J. Palliative care in the fetus and newborn. *J Perinatol* 2006;1:S31-3.
29. Carter BS, Bhatia J. Comfort/palliative care guidelines for neonatal practice: Development and implementation in an academic medical center. *J Perinatol* 2001;21:279–83.
30. Williams C, Munson D, Zupancic J, Kirpalani H. Supporting bereaved parents: Practical steps in providing compassionate perinatal and neonatal end-of-life care A North American perspective. *Semin Fetal Neonatal Med* 2008;3:335–40.
31. Eden LM, Callister LC. Parent involvement in end-of-life care and decision making in the newborn intensive care unit: An integrative review. *J Perinat Educ* 2010;19:29–39.
32. Craig F, Goldman A. Home management of the dying NICU patient. *Semin Neonatol* 2003;8:177–83.