

Derleme/Review

Pediatric Palyatif Bakımda İletişim

Communication in Pediatric Palliative Care

Abdullah SARMAN^{1*}, Suat TUNCAY², Emine SARMAN³

¹ Bingöl Üniversitesi, Sağlık Hizmetleri Meslek Yüksekokulu, İlk ve Acil Yardım Programı, Bingöl, TÜRKİYE.

² Bingöl Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği A.D., Bingöl, TÜRKİYE.

³ Süleyman Demirel Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Histoloji ve Embriyoloji A.D., Isparta, TÜRKİYE.

* Sorumlu yazar: Abdullah SARMAN; E-mail: asarman@bingol.edu.tr.

ÖZET

Pediatric palyatif bakım (PPB), birincil amacın yaşam kalitesini optimize etmek olduğu, ilerleyici, ileri ve yaşamı sınırlayıcı hastalığı olan bir çocuğa sağlanan, çocuk ve aile merkezli bakımdır. PPB, kişisel ve ruhsal gelişimi teşvik ederken, acıyı değerlendirme ve en aza indirme amacı olan bütünsel bir disiplinlerarası bakım yaklaşımıdır. Palyatif bakım her zaman çocukların bakımının bir parçası olmuştur. Hastalığın herhangi bir aşamasında acı çekmeyi hafifletmeye, hastalığın ilerlemesini yavaşlatmaya ve yaşam kalitesini iyileştirmeye odaklanan herhangi bir müdahaleyi içerir. PPB, temel olarak yetişkinlere yönelik palyatif bakımdan farklıdır; çünkü ebeveynleri karar alma sürecine dahil eder ve hizmet kohortlarında temsil edilen çeşitli gelişim aşamalarına özen gösterir. Palyatif bakım, şeffaf, uygun ve orantılı bakımın uygulandığı aktif bir yaklaşımı gerektirir. Bakımın önceden planlanması, durumun hem geriye dönük hem de kronik yönlerinin yönetimini sağlarken, yaşamın sonunda yaklaştığında paralel planlama yapılmasını sağlar. Yüksek kaliteli iletişim ve karar alma, bir pediatric palyatif bakım programının bakıma katılımını ve başlatılmasının zamanlamasını kabul etmeyi etkileyebilir, yaşamın son aylarında külfetli müdahalelerin sayısını azaltabilir veya bakım hedeflerine ulaşılmasını kolaylaştırabilir. PPB iletişim yaklaşımlarının ve sonuçlarının araştırılması, çocuklar ve aileler için bakım hizmetlerinin kalitesinin artırılmasına yardımcı olabilir. Hemşireler, ailenin bu tür bakım ile bütünleşmesinde anahtar pozisyonundadır. Hemşireler ayrıca sağlık ekibi arasındaki iletişimi geliştirmek için kilit oyuncularındır. Bu makalede, aile merkezli bakımın bir parçası olarak pediatric palyatif bakım ve hemşirelerin oynadığı kritik rolü tartışılacaktır.

Atf Yapmak İçin: Sarman A, Tuncay S, Sarman E. Pediatric palyatif bakımda iletişim. *Van Sag Bil Derg* 2021, 14(2) 237-242. <https://doi.org/10.52976/vansaglik.726582>.

Geliş Tarihi: 25/04/2020

Kabul Tarihi: 05/04/2021

Basılama Tarihi: 30/08/2021

Anahtar Kelimeler: Palyatif bakım, Pediatric palyatif bakım, Çocuk, Hemşirelik, İletişim.

ABSTRACT

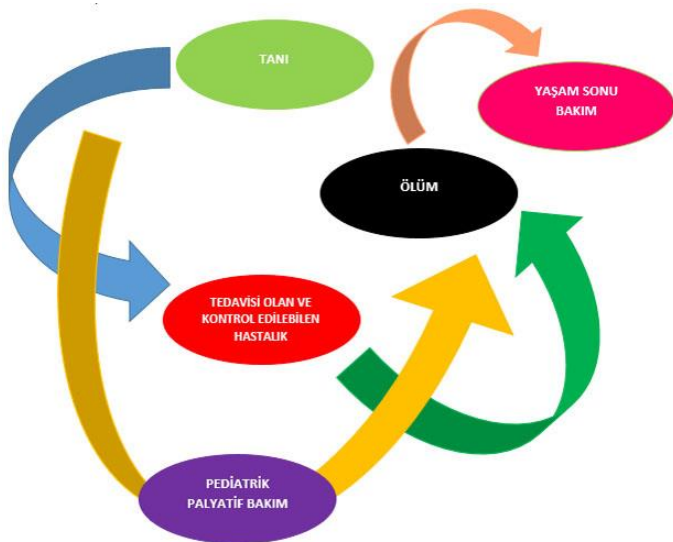
Pediatric palliative care is child- and family-centered care provided for a child with a progressive, advanced, life-limiting disease for whom the primary goal is to optimize the quality of life. Pediatric palliative care (PPC) is a holistic interdisciplinary care approach with the goal of evaluating and minimizing suffering while promoting personal and spiritual growth. (PPC differs fundamentally from adult palliative care in that it involves parents in decision making and is attentive to the diverse developmental stages represented within service cohorts. Palliative care has always been a part of the care of children. It includes any intervention that focuses on relieving suffering, slowing the progression of disease, and improving quality of life at any stage of disease. Palliative care requires a total and active approach, with transparent, communicated, agreed provision of appropriate and proportionate care. Advance planning enables management of both reversible and chronic aspects of the condition, as well as utilizing parallel planning when end of life approaches. High quality communication and decision-making may influence acceptance of an PPC program's involvement in care and the timing of its initiation reduce the number of burden some interventions in the final months of life, or facilitate achievement of care goals. Investigating PPC communication approaches and outcomes can help improve the quality of care services for children and families. Nurses are key position to the integration of the family in this type of care. Nurses are also key players to improved communication among the health care team. This article will discuss pediatric palliative care as a part of family-centered care and the critical role nurses play.

Key words: Palliative care, Pediatric palliative care, Child, Nursing, Communication.

GİRİŞ

Tıp, hemşirelik ve teknoloji alanındaki ilerlemelere rağmen her yıl binlerce çocuk kalp hastalıkları, solunum hastalıkları, prematürite, ani bebek ölümü sendromu ve yaralanmalar gibi çeşitli sebeplerle hayatını kaybetmektedir. Bir çocuğun ölümle karakterizesüreç yaşaması veya ölümü ebeveynler açısından oldukça yıpratıcı ve yıkıcı bir süreci beraberinde getirmektedir (Stayer, 2012).

Pediyatrik palyatif bakım, birincil amacı yaşam kalitesini optimize etmek olan kronik veya yaşamı tehdit eden bir hastalığı sahip çocuklara ve ailelerine sağlanan, aile merkezli bir bakım felsefesi olarak tanımlanmaktadır (Uthaya ve ark., 2014; Côté, Payot ve Gaucher, 2019; Garten ve Bührer, 2019) (Şekil 1). Yaşamı tehdit eden ve çoğu kez ölümcül seyreden bu hastalıklarla karşı karşıya kalan çocuk ve aileleri uygun ve kaliteli bakım ihtiyacı duymaktadır. Bu bakım pratiği doktor, hemşire, sosyal hizmet uzmanı, eczacı, gönüllülerden oluşan; ailelerle yakın iletişim ve işbirliği içindeki disiplinlerarası bir ekip tarafından yürütülmektedir (Mierendorf ve Gidvani, 2014).



Şekil 1. Pediyatrik palyatif bakım süreci

Palyatif bakım felsefesinin; uygulanan bakımlara entegre edilmesinin yaşam kalitesini, semptom yükünü, hasta memnuniyetini ve sağ kalımı önemli ölçüde iyileştirdiği yapılan çalışmalarda gösterilmiştir (Bakitas ve ark., 2015; Cassel ve Albrecht,

2018). Açık ve etkileşime dayalı iletişim pediyatrik palyatif bakımın merkezindeki önemli bir unsurdur. Tanı, prognoz, günlük bakım uygulamaları, bakımın amaç ve yöntemi yetenekli bir iletişim ile başarılı bir sonuca ulaşabilir (Henner ve Boss, 2017).

Pediyatrik palyatif bakımın kapsamı iletişim yeteneğini gerekli kılmasına rağmen yapılan bazı çalışmalar bakımın sunumu esnasında çocuklar ve aileleriyle iletişim kurarken ekip üyelerinin iletişimle ilgili sorunlar yaşayabildiğini göstermiştir (Lotz ve ark., 2015). İleri bakım planlamasında bu önemli iletişim görevi; deneyim, eğitim ve zamanı olmayan hemşireler tarafından çoğunlukla ihmal edilen bir konudur (Blackford ve Street, 2013). Fallowfield ve Jenkins (2004), Melnyk ve ark. (2004), yaptıkları çalışmalarda ailelerin tedavi ve bakım uygulamalarının gidişatı ile ilgili konularda ekip ile iletişiminin yetersiz olduğunu ve empati eksikliğinin kısa ve uzun vadeli sorunlara yol açabildiği bildirilmektedir (Fallowfield ve Jenkins, 2004; Melnyk ve ark., 2004).

Bu makalenin amacı, çocukların ihtiyaçlarını anlamak, tanımlamak ve daha sonra buluşup geliştirmek için önemli sorumlulukları olan ve pediyatrik palyatif bakım ekibinin önemli bir ögesi konumunda olan hemşirelerin bu bakımı sunma esnasındaki iletişim yeteneklerini, iletişimde yaşadıkları sorunları ve nedenlerini belirlemek aynı zamanda birtakım çözüm önerilerinde bulunmaktır. Pediyatrik palyatif bakımda iletişim kavramının daha iyi anlaşılması ile, pediatri hemşiresi tarafından yaşamı kısıtlayıcı hastalığı olan çocuklara ve ailelerine verilen bakım kalitesinin artması ve niteliğinin yükselmesi hedeflenmektedir.

Palyatif bakımda iletişim sorunları ve nedenleri

Pediyatrik palyatif bakım uygulamalarının önemli bir uygulayıcısı konumunda olan hemşireler açısından bakımın sunumu esnasında yaşanan iletişim problemlerinin iki nedenden dolayı zor olduğu düşünülmektedir (Wittenberg-Lyles ve ark., 2014). Bunlardan ilki günümüz sağlık sistemlerinin hasta

erişimi ve etkili iletişime zemin hazırlayabilecek kolaylıktan uzak zorlu ve karışık bir yapıya sahip olması şeklinde belirtilmektedir. Bir diğer neden ise palyatif bakım konusunda yaşanan bilgi eksikliği olarak görülmektedir (Ritchie ve ark., 2010). İletişimdeki bu sorunlara ek olarak, pediatrik palyatif bakım sağlayıcısı konumundaki hemşirelerin yaşadıkları karmaşık klinik durumlar daha büyük zorluklarla karşı karşıya kalmalarına neden olabilmektedir.

Alanyazında hemşirelerin tedavi süreci, hastanın ileri bakım ihtiyacı, hasta ve ailesine ölüm gerçeğini bildirme konularından rahatsız oldukları bildirilmiştir (Boyd ve ark., 2011). Helft ve ark. (2011), tarafından ulusal ölçekte gerçekleştirilen çalışmada, onkoloji hemşirelerinin% 46'sının, kötü haber vermekten rahatsız oldukları için hastalarla konuşmaktan kaçındıkları belirtilmiştir. Aynı çalışma hemşirelerin hasta ve ailesiyle iletişim konusunda eğitime ihtiyaç duyduklarını ve eğitim almaya istekli olduklarını göstermiştir (Helft ve ark., 2011). Yaşanan bu tür sorunlar iletişimin önünde önemli bir engel oluşturmakta bakım sağlayıcılar ve hasta yakınları arasındaki sağlıklı etkileşimi olumsuz yönde etkilemektedir.

Ebeveyn ihtiyaçları ve hemşirelerin rolleri

Palyatif bakım sunan personelin bakımda çocuk ve ailelerine sürdürülebilir bir hizmeti sağlayabilmesi açısından iletişim gereklidir (Thompson, 2015). Ebeveynler açısından değerlendirildiğinde, pediatrik palyatif bakım ihtiyacı olan bir bebek sahibi olmak büyük bir stres kaynağıdır. Yaşanan bu durum ölüm olgusunun meydana getirdiği yoğun baskının bir sonucu olarak meydana gelmektedir. Bu koşullar altında ebeveynin iletişim ve destek ihtiyacı artmaktadır. Ebeveynlerin ölüm sürecinde olan bir çocuğa sahip olmaları halinde ne tür ihtiyaçlarının olabileceği, gereksinimlerinin karşılanmasında nelerin yapılabileceği vb. konularda net bir anlayışa ihtiyaçları vardır. Burada kullanılan dil ve iletişim önemlidir, ancak ailenin ve onların isteklerinin dahil edilmesi de bir o kadar önem arz eder. Çocuğun

potansiyel ölümüyle karşı karşıya kaldıklarında ise olumsuz duyguları ve stres seviyeleri daha da yükselmektedir. Ailelerin iletişim sorunları nedeniyle oluşan bilinmezlik duygusuyla korku ve stres yaşadıkları bilinmektedir (Kenner, 2016). Kurulacak iletişimde amaç net ve doğru enformasyonun sağlanabilmesi olmalıdır. Empati yapılması ve ailenin duygularının anlaşıldığının hissettirilmesi önemlidir. Karşısındaki sağlık profesyonelleri tarafından anlaşıldığını bilmesi hem aileyi hem de palyatif bakım alan çocukları rahatlatmaya yardımcı olmaktadır.

Duygusal ve ruhsal bakım açısından bu ihtiyaçlara cevap verilmesi oldukça önemlidir (Kenner, 2016). Hemşireler genellikle aile ve diğer sağlık profesyonelleri arasında bir kanal görevi gören ve dileklerinin savunucusu olarak görev yaparlar. Bu rol, aileler çok stresli durumlardayken hayati öneme sahiptir. Hemşire tarafından kullanılacak açık ve etik iletişim bu gibi durumlarda ailelere yardımın en büyük anahtarıdır. Bu iletişim, bebeğin durumu hakkında merak edilenleri içermelidir. Bunlar;

- Prognozun ne aşamada olduğu,
- Rahatsızlık durumunun muhtemel sonuçlarının neler olabileceği,
- Çocuklarının ağrı ve olası semptomlarla nasıl başa çıkabilecekleri,
- Çocuk ve ailenin hastalığı nasıl yönetecekleri,
- Hastane ve evde ihtiyaçlarını giderebilmek için hangi kaynakların kullanılabileceği,
- Ebeveynlerin, ölümün gerçekleşmesi halinde bu durumu evde olan çocuğun kardeşlerine nasıl açıklayacakları,
- Bakımı ev ortamında sürdürmek isteyen ailelerin nelere gereksinim duyabilecekleri vb.

İletişim ve koordinasyon temelli planlamanın faydaları

Planlama ve iletişimin çeşitli olumlu sonuçları olabilir. Dussel ve ark. (2009), tarafından aileyle birlikle yapılan bakım planının etkilerinin incelendiği

çalışmada hastane başvurularının azaldığı, ailelerin rahatlama olasılıklarının yükseldiği, daha az entübyasyon uygulandığı ve yüksek kaliteli palyatif bakım ile ilişkilendirildiği belirtilmiştir (Dussel ve ark., 2009). Wolfe ve ark. (2008), tarafından yapılan çalışmada; bakım planlama kararlarına ailelerin dahil edilmesinin ebeveynlerin büyük bir kısmında kendilerini ölüm fikrine daha hazırlıklı hissetmelerine yardımcı olduğu belirtilmiştir. Aynı çalışmada fiziksel (ağrı, dispne) ve ruhsal problemlerin (anksiyete) azaldığı ifade edilmiştir. Ailenin de dahil edildiği koordineli bir planlama yapmanın her yönüyle daha olumlu sonuçlarla ilişkili olarak kabul edilebileceği saptanmıştır (Wolfe ve ark., 2008).

Yapılandırılmış pediatrik palyatif bakım eğitim programlarının sağlık profesyonelleri ve aile arasındaki iletişim ve karar alma tartışmaları üzerindeki etkisini incelemek üzere yapılan çalışmalarda eğitimin sonuçlar üzerinde olumlu bir etkisinin olduğu belirtilmiştir (Charlebois ve Cyr, 2015; Kassar ve ark., 2015; Ullrich ve ark., 2016; Ciriello ve ark., 2018; Hancock ve ark., 2018; Streuli ve ark., 2019).

SONUÇ

Pediatrik palyatif bakımda başarı ve memnuniyet oranlarının artırılması için aile üyeleriyle etkili bir iletişim ve koordinasyon gereklidir. Bu da bakımın aile merkezli olmasıyla sağlanabilir. Sağlık profesyonellerinin aile üyeleri ve çocuklarla sağlıklı bir iletişim sağlayabilmesi için yapılacak özel eğitimler oldukça önemlidir. Hemşire bu iletişimin merkezindedir. Bakımın planlanmasında aile üyelerinin ve çocukların istek ve beklentilerinin dikkate alınması bunun da iletişim kanallarının sürekli olarak açık tutulmasıyla mümkün olduğu gerçeği unutulmamalıdır. Bakım uygulamalarının çoğu zaman merkezinde yer alan hemşirelere etkili iletişim tekniklerinin bilinmesi ve etkin bir şekilde uygulanmasında önemli rol ve sorumluluklar düşmektedir. Konforun sağlanması ve yaşam kalitesini arttırmak için palyatif bakımın yapılmasını etkin bir iletişimle

güçlendirilmelidir. Bu bakımın anahtarı sağlık ekibinin ailelerle iletişim kurmasıyla sağlanabilir.

Öneriler

Çalışma bulguları ışığında;

- Pediatrik palyatif bakımdaki iletişiminin temel olan hasta ve aile eğitiminde iletişim uygulamalarında yazılı ve video gibi çeşitli sunum şekillerinin kullanılması,
- Pediatrik palyatif bakımda sosyal medya ve teknoloji tabanlı iletişimin bakımdaki yararlarını ve olumlu etkilerinin değerlendirilmesi,
- İşbirliğini arttıracak ve bakım müdahalelerinin etkinliğini sağlayacak alternatif kanalların geliştirilmesi,
- Etkili iletişimin sağlanmasına yönelik yöntem ve araçların kullanılarak bakımın koordinasyonunun sağlanması için eğitim programlarının yaygınlaştırılması ve etkinliğinin değerlendirilmesi amacıyla araştırmaların yapılması önerilmektedir.

Çıkar Çatışması

Yazarlar çıkar çatışması olmadığını beyan eder.

KAYNAKLAR

- Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, Lyons KD, Hull JG, Li Z, et al. Early versus delayed initiation of concurrent palliative oncology care: patient outcomes in the enable ill randomized controlled trial. *J Clin Oncol* 2015; 33(13): 1438-45.
- Blackford J, Street AF. Facilitating advance care planning in community palliative care: conversation starters across the client journey. *Int J Palliat Nurs* 2013; 19(3): 132-9.
- Boyd D, Merkh K, Rutledge DN, Randall V. Nurses' perceptions and experiences with end-of-life communication and care. *Oncol Nurs Forum* 2011; 38(3): E229-39.
- Cassel JB, Albrecht TA. Emerging models of providing oncology palliative care. *Semin Oncol Nurs* 2018; 34(3): 202-14.

- Charlebois J, Cyr C. Quality indicators for paediatric palliative care. *Paediatr Child Health* 2015; 20(3): 145-7.
- Ciriello AG, Dizon ZB, October TW. Speaking a different language: a qualitative analysis comparing language of palliative care and pediatric intensive care unit physicians. *Am J Hosp Palliat Care* 2018; 35(3): 384-9.
- Côté A-J, Payot A, Gaucher N. Palliative care in the pediatric emergency department: findings from a qualitative study. *Ann Emerg Med* 2019; 74(4): 481-90.
- 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.
- Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet* 2004; 363(9405): 312-9.
- Garten L, Bühner C. Pain and distress management in palliative neonatal care. *Semin Fetal Neonatal Med* 2019; 24(4): 101008.
- Hancock HS, Pituch K, Uzark K, Bhat P, Fifer C, Silveira M, et al. A randomised trial of early palliative care for maternal stress in infants prenatally diagnosed with single-ventricle heart disease. *Cardiol Young* 2018;28(4): 561-70.
- Helft PR, Chamness A, Terry C, Urich M. Oncology nurses' attitudes toward prognosis-related communication: a pilot mailed survey of oncology nursing society members. *Oncol Nurs Forum* 2011; 38(4): 468-74.
- Henner N, Boss RD. Neonatologist training in communication and palliative care. *Semin Perinatol* 2017; 41(2): 106-10.
- Kassam A, Skiadaresis J, Alexander S, Wolfe J. Differences in end-of-life communication for children with advanced cancer who were referred to a palliative care team. *Pediatr Blood Cancer* 2015; 62(8): 1409-13.
- Kenner C. The role of neonatal nurses in palliative care. *Newborn Infant Nurs Rev* 2016;16(2): 74-7.
- Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: a qualitative interview study. *Palliat Med* 2015; 29(3): 212-22.
- Melnyk BM, Alpert-Gillis L, Feinstein NF, Crean HF, Johnson J, Fairbanks E, et al. Creating opportunities for parent empowerment: program effects on the mental health/coping outcomes of critically ill young children and their mothers. *Pediatrics* 2004; 113(6): e597-e607.
- Mierendorf SM, Gidvani V. Palliative care in the emergency department. *Perm J* 2014;18(2): 77-85.
- Ritchie CS, Ceronsky L, Coté TR, Herr S, Pantilat SZ, Smith TJ, et al. Palliative care programs: the challenges of growth. *J Palliat Med* 2010; 13(9): 1065-70.
- Stayer D. Pediatric palliative care: a conceptual analysis for pediatric nursing practice. *J Pediatr Nurs* 2012; 27(4): 350-6.
- Streuli JC, Widger K, Medeiros C, Zuniga-Villanueva G, Trenholm M. Impact of specialized pediatric palliative care programs on communication and decision-making. *Patient Educ Couns* 2019; 102(8): 1404-12.
- Thompson A. Paediatric palliative care. *Paediatr Child Health* 2015; 25(10): 458-62.
- Ullrich CK, Lehmann L, London WB, Guo D, Sri-dharan M, Koch R, et al. End-of-life care patterns associated with pediatric palliative care among children who underwent hematopoietic stem cell transplant. *Biol Blood Marrow Transplant* 2016; 22(6): 1049-55.
- Uthaya S, Mancini A, Beardsley C, Wood D, Ranmal R, Modi N. Managing palliation in the neonatal unit. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2014; 99(5): F349-52.

Wittenberg-Lyles E, Goldsmith J, Platt CS. Palliative care communication. *Semin Oncol Nurs* 2014; 30(4): 280-6.

Wolfe J, Hammel JF, Edwards KE, Duncan J, Comeau M, Breyer J, et al. Easing of suffering in children with cancer at the end of life: is care changing? *J Clin Oncol*. 2008; 26(10): 1717-23.