

Yenidoğan Yoğun bakım Ünitelerinde Palyatif Bakımın Önemi ve Gerekliliği

The Importance and Requirement of Palliative Care in Newborn Intensive Care Units

Şule Özel¹, Cüneyt Tayman², Sabriye Korkut², Esra Şükran Çakar³, Yaprak Engin Üstün¹

ÖZET:

Amaç: Palyatif bakım antenatal dönemden itibaren annelere, doğum sonrası bebeklere/ailelerine gerekli desteği vermeyi amaçlamaktadır. Bu çalışmada palyatif bakım verilmesi gereken durumları tespit etmeyi amaçladık.

Gereç ve Yöntem: Yenidoğan yoğunbakım ünitesine yatırılan doğum ağırlığı ≤ 500 gr, gebelik yaşı 23 haftanın altında olan infantlar, ölümcül veya yaşamla bağdaşmayan bir konjenital anomali ya da malformasyonu olan (trizomiler, sendromlar, ağır konjenital kalp hastalığı vs), ağır neonatal ensefalopati sekeli, konjenital kas hastalığı olan infantlar ve antenatal takiplerde ağır konjenital anomali tespit edilerek gebelik sonlandırması (terminasyonu) veya terapötik abortus yapılan gebeler çalışmaya alındı.

Bulgular: Doğum ağırlığı ≤ 500 gr ve/veya gebelik yaşı 23 haftanın altında olan bebeklerden yaşayan olmadığı belirlendi. Trizomi 13,18 ve ağır konjenital kalp hastalığı olan, konjenital kas hastalığı, ağır neonatal ensefalopati, ağır konjenital hidrosefali olan bebeklerin yaşam sonuna kadar palyatif bakım gerekliliği izlendi. Antenatal gebe takiplerinde ağır konjenital anomali ve diğer nedenler saptanan fetusların terminasyonla sonlandığı belirlendi.

Sonuç: Antenatal dönemden itibaren palyatif bakımı başlatma endikasyonlarını açıklayan, ailenin bakımı/desteklenmesi, eve geçiş, ömür boyu bakım ve yas hizmetleri/desteği gibi konuları da içeren ulusal bir rehber ihtiyacı olduğu görülmektedir.

Anahtar kelimeler: palyatif bakım, yenidoğan, antenatal, trizomi, konjenital anomali

ABSTRACT:

Purpose: Palliative care aims to give the necessary support to the mothers and infants / families after birth since the antenatal period. In this study, we aimed to determine the cases those palliative care should be given.

Materials and Methods: Infants with birth weight ≤ 500 gr, gestational age <23 weeks and infants with a lethal or life threatening congenital anomaly or malformation (trisomies, syndromes, severe congenital heart disease, etc.), severe neonatal encephalopathy sequelae, congenital muscular disease were eligible. Fetus with severe congenital anomaly detected in antenatal follow-ups and resulted in (termination) therapeutic abortion was enrolled.

Results: It has been determined that birth weight ≤ 500 gr and / or infants whose gestational age was less than 23 weeks were not alive. Infants with trisomy 13, 18 and severe congenital heart disease, congenital muscle disease, severe neonatal encephalopathy, severe congenital hydrocephaly were determined to require palliative care until the end of life. It was identified that the fetuses which detected severe congenital anomaly and other causes during antenatal visits resulted in termination.

Conclusion: Beginning from the antenatal period, it seems that there is a need for a national cohort that includes indications for palliative care initiation, care / support for family, transition to home, lifelong care and mental services / support.

Key words: palliative care, newborn, antenatal, trisomy, congenital anomaly

Gönderilme tarihi: 26.6.2018; Kabul edilme tarihi: 21.7.2018

¹ Sağlık Bilimleri Üniversitesi Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi, Obstetri ve Jinekoloji Departmanı, Ankara, Türkiye

² Sağlık Bilimleri Üniversitesi Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi, Neonatoloji Departmanı, Ankara, Türkiye

³ Sağlık Bilimleri Üniversitesi Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi, Tıbbi Genetik Departmanı, Ankara, Türkiye

Sorumlu Yazar: Dr.Sabriye Korkut, Talatpaşa bulvarı, Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi, B blok, Yenidoğan Ünitesi, Ankara, Türkiye

E-posta: sabriyeyaman@hotmail.com

GİRİŞ

Tıbbi bakımdaki son gelişmeler, çeşitli sorunlarla doğan yenidoğan bebeklerin hayatta kalma olasılığını artırmıştır. Buna rağmen yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde (YDYBÜ) ölüm kaçınılmaz bir gerçektir. İyileşme ve normale yakın bir yaşama sahip olma ihtimali olmayan bebekler için, sağlık ekibi bebeğin fiziksel acısını hafifletmek ve aileyi desteklemekle yükümlüdür. Palyatif bakım, hastaların ve ailelerinin fiziksel, ruhsal ve psikososyal acısını gidermeye yönelik çok disiplinli bir yaklaşımdır (1). Ülkemizde YDYBÜ şartlarında kısa bir beklenen yaşam süresine sahip yada ağır hastalıklı bir bebeğe palyatif bakım sağlanması ve bununla ilgili düzenlemeler/standartlar, bakım rehberleri kesin belirlenmemekle birlikte, gün geçtikçe bu duruma ait ihtiyacın ve sorumluluğun farkındalığının arttığı izlenmektedir. Bu çalışmada antenatal dönemden itibaren annelere/ailelere, doğum sonrası bebeklere/ailelerine palyatif bakım verilmesi gereken durumları tespit etmek ve sonrasında yapılması ve planlanması gereken durumlara dikkat çekmeyi amaçladık.

GEREÇ VE YÖNTEMLER

Bu çalışma Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı, Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi, Ankara, YDYBÜ tarafından 31 Aralık 2016 ve 31 Ocak 2017 tarihleri arasında düzenlenmiştir. Ünitemiz 130 yataklı 3. Düzey YDYB hizmeti vermekle birlikte yıllık 3000-4000 hastaya yatırarak tedavi hizmeti vermektedir. YDYB ünitesine yatırılan doğum ağırlığı ≤ 500 gr, gestasyonel haftası <23 hafta olan, mortal veya hayatta kalma olasılığı az olan ciddi konjenital anomalili (trizomiler, sendromlar, ağır konjenital kalp hastalığı vs), ağır neonatal ensefalopati sekeli olan, konjenital kas hastalığı olan infantlar çalışmaya alındı. Antenatal takiplerde ağır konjenital anomali tespit edilerek fetal viabilite şansı sorgulanan (anensefali, konjenital ağır hidrosefali vs), kromozomal trizomi saptanan ve gebelik sonlandırması (terminasyonu) veya terapötik abortus yapılan gebeler çalışmaya alındı.

Çalışma için Tıpta Uzmanlık Eğitim Kurulundan izin alındı (Tarih/No: 04-05-2018/25).

BULGULAR

Belirlenen tarihler arasında 16045 bebek hastanemizde dünyaya geldi. Doğum ağırlığı ≤ 500 gr ve/veya gestasyonel haftası <23 hafta olan 52 bebek (3.24/1000) olduğu saptandı ve bunlardan yaşayan olmadığı belirlendi. Bu çalışmada 16045 bebeğin içinde 6 bebekte (0.37/1000) genetik tanıli trizomi 18 saptandı, 1 bebekte (0.06/1000) trizomi 13 saptandı. Trizomi 18'li hastalardan 1 tanesi (0.06/1000)

tabucu edilebildi, diğer hastalar ağır kompleks kalp defektleri nedeniyle yaşamını yitirdi. Hastaların ortalama yaşam süreleri 29 ± 15.3 gün idi. Belirtilen tarihlerde 31 hastaya Trizomi 21 (1.93/1000) tanısı genetik olarak konulmuş olup, ek sorunları (endokardiyal yastık defekti- kompleks kardiak defekt-Ventrikular septal defekt $n=4$, ileal atresi $n=1$, Respiratory distress sendromu $n=2$) olan hastalar YDYB ünitesinde yatarak tedavi edilmiş olup bu hastaların sayısı 7 (0.44/1000) olarak belirlendi.

Konjenital kalp hastalığı olan hastaların sayısı 29 (1.81/1000) olup, bunların içinde trisküpit atrezisi 3, pulmoner atrezi 6, komplet AVSD 2, TGA 4, VSD+ASD 2, total pulmoner anormal venöz dönüş 2, aort koarktasyonu 2, hipoplastik sol kalp 4, fallot tetraloji 1, aort interruption 2, aort stenozu 1 yenidoğanda mevcuttu.

Konjenital kas hastalığı olan hastaların sayısı 3 (0.19/1000) (nemalin rod, 2 SMA tip1) idi. Bu hastaların 2'si 4-5. ayda yaşamını yitirdi. Bu hastalardan 1 (0.06/1000) tanesi trakeostomili ve gastromomili şekilde 22 aylık olana kadar hastanemizde bakıldı, hiç bir yere sevk edilemeyen hasta ev tipi ventilatörle taburcu edildi. SMA tip 1 hastalığı tanısı alan diğer hasta yaşamını yitirdi.

Beş hasta (0.32/1000) ağır neonatal ensefalopati nedeniyle takip edildi. Bu hastalardan 2'si (0.13/1000) ağır sekelli, epilepsi tanısı ile gastromomili ve trakeostomili olarak evine ev tipi mekanik ventilatörle gönderildi. Diğer 4 hasta (0.25/1000) ortalama 5.2 ± 2.5 günde yaşamını yitirdi.

Beş hastada (0.32/1000) ağır konjenital hidrosefali saptandı. Bu hastalar şant operasyonu yapılarak taburcu edildi. Hastaların ortalama yatış süresi 36.3 ± 24.5 gün idi.

Ondokuz hastada (81.19/1000) meningomyelosele ile birlikte konjenital hidrosefali saptandı. Bu hastalarda meningomyelosele kapatma ameliyatı yapılarak ve sonrasında şant ameliyatı yapılarak taburcu edildi. Hastaların ortalama yatış süresi 32.5 ± 22.4 gündü.

2017 yılı boyunca antenatal polikliniğinde 147.531 anne takip edildi ve antenatal gebe takiplerinde fetal nedenlerden dolayı gebelik terminasyonu yapılan hasta sayısı 262 (1.8/1000) idi. Gebelik terminasyonu yapılan gebeliklerin haftaları 11-26 hafta arasında değişmekle birlikte ortalama gebelik haftaları 15(6) hafta idi. Bu hastalara anhidramniyozis ($n=59$, 0.39/1000), ilaç kullanımı ($n=9$, 0.061/1000), nöral tüp defektleri-ağır hidrosefali ($n=14$, 0.095/1000), anensefali ($n=22$, 0.15/1000), ensefalosele ($n=11$, 0.075/1000), akrania ($n=22$, 0.15/1000), geniş spina bifida ($n=8$, 0.055/1000), meningomyelosele ($n=7$, 0.047/1000)-, trizomiler-tr 21 ($n=24$, 0.17/1000), tr13 ($n=2$, 0.014/1000), tr18 ($n=4$, 0.027/1000),

turner sendromu (ağır kistik higroma+ hidrops) (n=3, 0.02/1000), megasistik gastroşizis (n=1, 0.007/1000), omfalosel (n= 12, 0.082/1000), renal agenezi (n=8, 0.055/1000), kistik higroma (n=17, 0.12/1000), tonotrofik displazi tip I (n=2, 0.014/1000), iskelet displazisi (n=14, 0.095/1000), artrogripozis (n=1, 0.007/1000), üçüz gebelik nedeniyle fetosit (n=1, 0.007/1000), ciddi kardiyak anomaliler-ectopia kardi (n=2, 0.014/1000), kompleks konjenital kalp hastalığı (n=7, 0.048/1000), sol kalp hipoplazisi (n=1, 0.007/1000), trunkus arteriosus (n=3, 0.02/1000)-, hidrops fetalis (n=8, 0.054/1000), aktif rubella enfeksiyonu (n=1, 0.007/1000), adli vaka (n=3 (0.021/1000), madde bağımlılığı (n=4, 0.027/1000), bilateral diafragma hernisi (n=2, 0.014/1000) nedeniyle terminasyon yapıldığı tespit edildi. Bunlardan adli vaka olanların haricinde diğer anomalilerin yaşamla bağdaşmadığı görülmektedir.

TARTIŞMA

Yenidoğanlara yönelik yoğun bakım uygulamaları ilk olarak 1960 lı yıllarda yenidoğan bebeklere özel yoğunbakım ünitelerinin açılması planlanarak hayata geçirilmiş ve bu uygulama zamanla tüm ülkeler tarafından zorunlu görülerek kabul edilmiştir (2). Zamanla tıbbi bakımdaki ilerlemelerin yanı sıra, yenidoğan bebeklerin bakımında kullanılan teknik ve teknolojik gelişmeler neticesinde çok komplike hastalıklı (sepsis, neonatal ensefalopati, doğuştan metabolik hastalıklar, konjenital anomali/sendromik infantlar), çok küçük gestasyonel haftalı ve düşük doğum ağırlıklı yenidoğanların yaşam şansı artmıştır. Bu durum beraberinde yenidoğanlarda yaşam kalitesini ciddi anlamda etkileyen sakatlıkların (serebral palsi, körlük, sağırılık, öğrenme güçlüğü, ağır mental retardasyon, epilepsi vs) ve ölümcül bazı istenmeyen durumların ortaya çıkmasını da beraberinde getirmiştir (1,2).

Palyatif bakım, süregelen ve iyileşme ihtimali bulunmayan, ölümlü sonuçlanan durumlarda, hayat kalitesini düzeltmeyi amaçlayan yaklaşımların bütünüdür (3). Palyatif bakımın, kişiye ve ailesine imkanlar dahilinde en iyi hayat kalitesini sağlamak, konforu bozan ağrı ve diğer semptomlarla ilgili önlemlerle birlikte hasta ve yakınlarına sosyal, psikolojik ve manevi problemlerin çözümü için gerekli yaklaşımları sunmaktır. Yenidoğanda yaşamı sınırlayan hastalığın saptanması ve hastalığının tedavisinin yapılamayacağı tespit edildikten sonra palyatif bakıma başlanması gerekliliği düşünülmelidir. Palyatif bakıma karar verildiği andan itibaren yenidoğan infant ve anne babası en kısa zamanda değerlendirilmeli, sorunlar belirlenerek erken dönemde bebeğin acıları hafifletilmeli ve aileye psikososyal ve manevi destek verilmelidir. Böylece hasta ve

ailesinin yaşam kalitesini düzenleyecek uygulamalar başlatılmalıdır. Palyatif destekte amaç hastanın acılarını azaltmak, hastalığa ait sorunları azaltarak bireyin konforunu sağlamaktır. Bunun yanında ailenin dini görüş ve inancı, yaşanan topluma ait örf ve düşünceleri de ön planda tutularak hastanın yaşam sonuna kadar ve sonrasında en yüksek desteği sağlamaktır (4,5,6). Bu bakım sürecinde ölüm kaçınılmaz bir gerçektir. Yaşam sona erene kadar hastayı rahatlatıcı, ağrıları azaltacak önlemler alınmalı, anne-babaya gerekli manevi ve psikolojik destek uygun şekilde başlanmalı, yaşamın sonra ermesinden sonra ciddi bir yıkım olabilen yas sürecinde de bu destekler tam olarak sürdürülmelidir (3-6).

Palyatif bakımda süreç boyunca dikkat edilmesi gereken önemli noktalar vardır. Palyatif bakım gerektiren ciddi hastalığı olan yenidoğan bakımında aile katkısı çok önemlidir. Aile tüm sürece dâhil edilmeli, anlayabileceği şekilde olmak üzere düzenli ve detaylı bilgilendirmelerle ailelerin çocuğun durumundaki değişiklikleri anlamasında yardımcı olunmalıdır. Aile ile etkili iletişim stratejileri kullanılmalıdır. Palyatif bakım başlangıçtan itibaren her hasta için kişiselleştirilmesi gereken, multidisipliner bir ekibin işidir. Bu ekipte obstetrik ve perinatal bakımdan sorumlu kadın hastalıkları uzmanı, neonatolog, genetik uzmanı, hemşire, sosyal hizmet uzmanı, diyetisyen, psikolog, eczacı, gerekli diğer sağlık personeli, her din için din adamı ve bir avukat olmalıdır. Ancak bu ekip içinde hasta ve aile odaklı palyatif bakımı koordine edecek bir ekip lideri de olmalı, her hasta için ayrı bakım planı yapılmalı, hastanın konforunu azaltan ağrı gibi bulgular ve psikolojik durumlarla baş edilmesi için çalışılmalıdır. Bakım kalitesini arttırmak için bakım süreci ve sonuçları düzenli aralıklarla değerlendirilmelidir. Ayrıca palyatif bakım hastane gibi ortamlar haricinde ev de dahil olmak üzere her yerde erişilebilir ve uygulanabilir olmalıdır. Ölüm durumunda aileye bilgi ve destek verme konusunda ekibin eğitimli ve tecrübeli olması palyatif bakımın amacına ulaşmasında yardımcı olacaktır (4,5).

Doğumdan sonra palyatif bakım gerekebilecek yenidoğanlar:

Yaşam beklentisi çok az olan aşırı prematüre ve doğum ağırlıklığı \leq 500 gr, gestasyonel haftası <23 hafta olan, mortalitesi yüksek veya hayatta kalma şansı olmayan ciddi konjenital malformasyona sahip infantlar, doğum sonrası yenidoğan canlandırmasına yeterli yanıt vermeyerek beyin, böbrek, kalp gibi hayatı organlarda hasar oluşan infantlar, güncel bilgiler ışığında yoğunbakım uygulama ve girişimlerine rağmen genel durumunda iyileşme olmayan, olamayacak yenidoğan infantlar palyatif bakım için adaydırlar (3,7-12). Bizim çalışmamızda da doğum ağırlığı \leq 500 gr ve/veya

gebelik yaşı 23 haftanın altında olan bebeklerden yaşayan olmadığı belirlendi. Bu bebeklerin durumunun ciddiyeti ve yaşam beklentisinin düşük olması gibi konular ailelere uygun şekilde ailelere uygun şekilde anlatıldı. Yine trizomi 13,18 ve ağır konjenital kalp hastalığı olan, konjenital kas hastalığı, ağır neonatal ensefalopati, ağır konjenital hidrosefali olan bebeklerin yaşam sonuna kadar palyatif bakım gerekliliği sonuçlarımızda açıkça görülmektedir.

Palyatif bakımda tıbbi sorunlarla baştme:

Yenidoğan yoğunbakım ünitesinde palyatif bakım yaklaşımı, tüm bebeklerin, süregen yaşamı destekleyen tedavilerine bakılmaksızın, rahatlama yönelik insancıl ve merhametli bakım almasını sağlamalıdır. Palyatif bakıma ihtiyacı olan yenidoğanda ağrının giderilmesi bebeğin konforu açısından önemlidir. Uygun ağrı kontrolü iyi yenidoğan uygulamasının vazgeçilmez bir bileşendir. Bu nedenle, ağrı ve semptom kontrolüne ağırlık veren palyatif bakım, yenidoğan bakımında faydalı olacaktır (13). Ağrı takibi için her üniteye göre tercihi değişebilen bir çok ağrı skaları (Davranışsal Ağrı Değerlendirme Ölçeği-FLACC, Yenidoğan Ağrı Ölçeği-NIPS, prematüre bebek Ağrı Profili-PIPP vb) kullanılabilir. Uygun yöntemler ve ilaçlarla ağrı kontrolü yapılmalıdır (6,7,10,12,13). Bu bebeklerin bir kısmında solunum sıkıntısı oluşturabilecek ve mekanik ventilatöre bağımlı kalmaya neden olabilecek kardiyovasküler, kas/sinir sistemi, gastrointestinal sistem (GIS) gibi değişik sistemlere ait anomaliler eşlik edebilmektedir. Bu nedenle uygun şekilde solunum (trakeostomi, nazal CPAP, serbest oksijen) ve dolaşımını desteklenmelidir. Yine bu bebeklerde emme/yutma problemleri, kusma, ishal, kabızlık, monoliyazis ve GIS anomalileri nedeniyle beslenme sorunları görülmektedir. Bu sorunların çözümü için diyetisyen eşliğinde uygun kalori/protein içeren ve hastalığına uygun olan beslenme planı ve beslenme yolu (gastrostomi, kalıcı orogastrik sonda, santral katater gibi) seçimi yapılmalıdır. Bu hastaların bir kısmında serebral palsy, hipotoni, epilepsi, ekstremitte kontraktürleri gibi sorunlar görülmektedir. Bu nedenle konvülsiyonlar için uygun ilaç tedavisi düzenlenmeli ve fizik tedavi programları ayarlanmalıdır. Bazı hastalar yatağa bağımlı ve hareketsiz olmaları nedeniyle dekübit yaraları, diaper dermatit gibi cilt lezyonları oluşabilmektedir. Bu nedenle havalı yatak ve sık pozisyon değişikliği gibi koruyucu önlemler alınarak, uygun ilaç tedavileri yapılmalıdır (4,6,7,12). Ciddi konjenital anomali, konjenital hidrosefali, ağır kalp hastalığı, neonatal ensefalopati nedeniyle ağır sekelli, konjenital hastalığı gibi süre yatağa ve mekanik ventilatör tedavisine bağımlı hastalar trakeostomi,

gastrostomi gibi tıbbi işlemlerle izlendi ve uygun şekilde bakımları yapıldı.

Hayatın sona ermesi ve Bebeğin kaybından sonra destek:

YDYB ünitelerinin diğer bazı tıp uzmanlık alanlarından önemli ölçüde daha yüksek olabilecek ölüm oranları vardır. Neonatolojide çalışan sağlık çalışanlarının çoğu, ölmekte olan bebekleri kariyerlerinin bir noktasında mutlaka görmekteyirler. Palyatif bakım, bebek ve ailenin bütüncül bakımına odaklanır. Bazı çalışmalarda palyatif bakım alan bebeklere daha az tıbbi girişim uygulandığı ve ailelere yaşam sonu daha çok destekleyici hizmet verilmesi vurgulanmaktadır (14). Bu nedenle, palyatif bakım desteğinde, ağrı ve diğer sorun oluşturan semptomların daha iyi kontrol edilmesiyle ve faydalarından çok gereksiz olan faydasız tedavilerden kaçınmanın ve ailelere destek verilmesinin yaşam sonu bakımına daha fazla katkı olacağı önerilmektedir. Hastanemizde yaşam öncesi ve sonrası dönemde ailelere destek olması amacıyla sosyal hizmetler ve psikiyatri bölümü uygun şekilde hizmet vermektedir. Bu konularda eğitilmiş personelin bulunması gerekliliği açıktır.

Bebeklerin ölümünden önce hastanede kaldıkları sürece aldıkları bakım yaşlı anne ve babalarının psikolojik tepkileri üzerinde derin etkiler oluşturabilmektedir (15,16). Bu nedenle bebeklerinin ölümünden sonra yenidoğan ünitesinden ayrılan ailelerin, bebeklerini eve götürecek kadar şanslı ailelerle aynı miktarda göz önüne almasının gerekliliğini unutmamalıdır (17). Yenidoğan alanında çalışan sağlık personelleri, aynı zamanda, yaşlı aileler için bakım yapma becerisine sahip olmalıdır. YYBÜ sorumluları ideal olarak aileleri, çocuklarının hastalıklarının son dönemlerinde veya sonrasında bebekle vakit geçirebilmeleri için desteklemelidir.

Etik konular:

Yenidoğanların bakımını üstlenenler için karar vermenin zor olduğu iki senaryo mevcuttur. Birincisi doğum esnasında resüsitasyon, diğeri ise YYBÜ'de beyhude tedavileri bırakmak/ azaltmakla ilgilidir. Yaşayabilirlik sınırında olan infantlar için bir seçenek olan canlandırmanın ve/veya doğumdan sonra yoğun bakım uygulamalarının yapılmaması kararı, bebeklerin ölmesine izin vermek anlamına gelse de, bunlardan bazıları resüsitasyon ve / veya yoğun bakım hizmeti almış olsaydı normal gelişebileceği ihtimali de göz ardı edilememektedir. Ancak doğumdaki gestasyonel yaş azalırken ciddi sekelli olmayarak hayatta kalma olasılığı da azalmaktadır. Fransa gibi bazı Avrupa ülkelerinde, viabilite sınırı 24 ve 25 haftalık doğumlara karşılık gelmektedir (18). Şu da bir

gerçekti ki çok düşük doğum ağırlıklı (< 400 gr), aşırı preterm (<23 hafta) ve hayatla bağdaşmayacak derecede ağır konjenital anomali ve kromozom anomalili, sendromik (anensefali, trizomi 13 gibi) olan ölümün kaçınılmaz olduğu durumlarda resüsitasyon endike olmayabilir. Ancak, literatür taraması yapıldığında, Türkiye de doğum ağırlığı ≤ 500 gr ve/veya gebelik yaşı 23 haftanın altında olan ve ağır konjenital anomalili infantlarla ilgili olarak gestasyonel hafta viabilite sınırını bildiren bir düzenleme bulunmamaktadır. Hastanemizde antenatal takip polikliniğinde 147.531 anne takip edildi ve antenatal gebe takiplerinde fetal nedenlerden dolayı gebelik terminasyonu yapılan hasta sayısı 262 (1.8/1000) idi. Bu tür bebeklerle ilgili resusitasyon ve yoğun bakım kararı vermede ailenin de fikrinin alınması kaçınılmaz olsa da toplumun bu konuda bilgilendirilmesi gerekliliği açıktır. Canlılık (kalp atışı ve solunum çabası) belirtileri olmayan bebeklerde, 10 dakika resüsitasyon sonrasında yüksek bir mortalite veya ciddi nöro-gelişimsel yetmezlik görülmesi kuvvetle muhtemeldir. Bu nedenle, 10 dakika sürekli ve yeterli resüsitasyon çabalarından sonra, resüsitasyonun durdurulması kararı haklı olabilir (19,20).

Ebeveynlerin Stresi:

Yenidoğan yoğunbakım ünitesine kabul edilen bir çocuğa sahip olmak anne ve babalar için stresli bir durum oluşturmaktadır. Oldukça küçük ve / veya çok hasta olabilecek bebeklerinin zamansız doğumuyla karşı karşıya kalmakla beraber, anne ve babalar bebeklerine dokunmalarını ve normal ebeveynlik faaliyetlerini engelleyen yüksek teknoloji ortamıyla karşı karşıya kalırlar. Bu nedenle ebeveynlik rolünü değiştirme, bebeğin hasta veya kırılğan görünümü, YDYBÜ'deki manzaralar ve sesler, personel ilişkileri ekstra stres oluşturan faktörler olabilir (21). Bu durumda, neonatoloji ekibi aileyle iyi bir ilişki kuruyor olmasına rağmen, palyatif bakım ekibinin üyeleri de bu zor zamanlarda ailelere ek psikolojik destek sağlamalıdır. Genellikle, ailelerin bebeklerinin tedavisi hakkında kararlar vermeleri istenir. Bu tür kararların bebek için çok geniş kapsamlı sonuçları olabilir. Ebeveynlerin bu tür kararlar alırken yeterli bilgi ve desteğe ihtiyaçları vardır. Bu nedenle gerekli ve anlaşılır bilgilendirme yapılması uygun olacaktır. İletişim becerileri konusunda uzmanlaşmış bir palyatif bakım ekibi neonatoloji ekibi ile birlikte ebeveynleri desteklemede önemli bir rol oynayacaktır. Multidisipliner palyatif bakım yaklaşımı, ailelerin hastanedeki diğer sağlık görevlileri ile çok ihtiyaç duyulan duygusal destek ve irtibat bulmalarına yardımcı olacaktır.

Yenidoğan palyatif bakımının maliyeti

Amerika Birleşik Devletleri'nde, günlük YDYB maliyetleri bebek başına 3500 doları aşmakta; Uzun süreli konaklama genellikle 1 milyon dolara mal olmaktadır. Bu masraf, hastaneden taburcu olduktan sonra ciddi derecede engelli bir çocuk için harcanan bakım masrafını içermez (22). Ülkemizde ailelerin sahip olduğu genel sağlık sigortası bakım masraflarını ödemekle birlikte, ilerleyen dönemde bu tür bebeklerin hastaneye tekrarlayan yatışları ve kontrolleri tedavi ücretlerinin artmasına ve ailelerin iş düzeninin bozulmasına hatta bazen iş kaybına neden olabilmektedir. Bu durum incelenmesi gereken bir sorun olarak görülmektedir. Ayrıca, yenidoğanlara bakım yaparken uygulanacak tedavilerin fayda-zarar durumu ve maliyeti göz önünde bulundurularak yapılması düşünülmelidir.

Sonuç

Yenidoğan palyatif bakımı, yenidoğan bakım uygulamalarının ayrılmaz bir parçasıdır. Prenatal olarak teşhis edilen bazı fetal durumlar da dahil olmak üzere bebekler için palyatif bakımı başlatma endikasyonlarını açıklayan, aynı zamanda anne ve obstetrik bakımı, ailenin bakımı/desteklenmesi, eve geçiş, ömür boyu bakım ve yas hizmetleri/desteği gibi konuları da içeren ulusal bir rehber ihtiyacı olduğu görülmektedir. Ayrıca palyatif bakım ekibi, ekibin üyelerinin tanımlanması ve evde bakım hizmetleri gibi konuların açıklığa kavuşturulması uygun olacaktır.

Çıkar Beyanname: Yazarlar herhangi bir çıkar çatışmasının olmadığını beyan etmektedirler.

KAYNAKLAR

1. Diqhe MP, Muckaden MA, Manerker SA, Duraisamy BP. Is there a Role of Palliative Care in the Neonatal Intensive Care Unit in India? *Indian J Palliat Care*. 2011 May-Aug; 17(2): 104-7.
2. Gluck L. Neonatal intensive care a history of excellence-A Symposium Commemorating Child Health Day. NIH Publication No.92-2786. 1992.
3. Catlin A, Carter B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *J Perinatol*. 2002;22:184-95.
4. 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
5. Romesberg TL. Understanding grief: A component of neonatal palliative care. *J Hosp Palliat Nurs* 2004;6:161-70.
6. 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.

7. American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics* 2000;106:351-7.
8. Carter BS. Providing palliative care for newborns. *Pediatric Annals* 2004;33:770-7.
9. Romesberg TL. Building a case for neonatal palliative care. *Neonatal Network* 2007;26:111-5.
10. Gale G, Brooks A. Implementing a palliative care program in a newborn intensive care unit. *Adv Neonatal Care* 2006;6:37-53.
11. Carter BS, Hubble C, Weise KL. Palliative medicine in neonatal and pediatric intensive care. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 2006;15:759-77.
12. 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.
13. Van Dijk M, Simons S, Tibboel D. Pain assessment in Neonates. *Paediatr Perinat Drug Ther.* 2004;6:97-103.
14. Pierucci RL, Kirby RS, Leuthner SR. End-of-life care for neonates and infants: The experience and effects of a palliative care consultation service. *Pediatrics* 2001;108:653-60.
15. Hazzard A, Weston J, Gutterres C. After a child's death: Factors related to parental bereavement. *J Dev Behav Pediatr.* 1992;13:24-30.
16. Dyregrov A, Matthiesen SB. Parental grief following the death of an infant – a follow up over one year. *Scand J Psychol.* 1991;32:193-207.
17. Ngozi E, Edi O, Evan V. Bereavement support in Neonatal intensive care. *Infant.* 2005;1:203-6.
18. Moriette G, Rameix S, Azria E, Fourmié A, Andrini P, Caeymaex L, et al. Very premature births: Dilemmas and management. Part 1. Outcome of infants born before weeks of postmenstrual age, and definition of a gray zone. *Arch Pediatr.* 2010;17:518-26.
19. Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, Hansen G, de Leeuw R, Lenoir S, et al. End-of-life decisions in neonatal intensive care: Physicians' self-reported practices in seven European countries. *Lancet.* 2000;355:2112-8.
20. Brien IO, Duffy A, Shea EO. Medical futility in children's nursing: Making end-of-life decisions. *Br J Nurs.* 2010;19:352-6.
21. Young Seideman R, Watson MA, Corff KE, Odle P, Haase J, Bowerma JL. Parent stress and coping in NICU and PICU. *J Pediatr Nurs.* 1997;12:169-77.
22. Muraskas J, Parsi K. The cost of saving the tiniest lives: NICUs versus prevention. *Virtual Mentor: Am Med Assoc J Ethics.* 2008;10:655-8.