

Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesi'nde Pediatrik Palyatif Bakım

Hacer DELİBAŞ^{1*}, Evrim KIZILER²

¹Söğütlüevler Aile Sağlığı Merkezi, Türkiye

²Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşirelik Anabilim Dalı / Sağlık Bilimleri Fakültesi, Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi, Türkiye

*(haceer_91@hotmail.com)

Özet – Yenidoğanlarda pediatrik palyatif bakım yetişkin palyatif bakım sürecinden çok farklı hastalık türleri ve süreçleri bulunmaktadır. Pediatrik palyatif bakım (PPB) ve tıbbi bakımda yenidoğanları ve çocukları etkileyen hastalıkların kronik olması; yaşam süresini ve yaşam kalitesini büyük ölçüde etkilemektedir.

Prognozun belirsizliği ve mevcut tıbbi teknolojiler hem yenidoğan yoğun bakım ünitesi (YYBÜ) hem de çocuk yoğun bakım üniteleri (ÇYBÜ) birçok yenidoğan ve çocuğun palyatif bakım alacakları bölümlerdir. YYBÜ ve ÇYBÜ' deki sağlık hizmeti sağlayıcıları, temel pediatrik palyatif bakım ilkelerini günlük uygulamalarına entegre etmelidir.

Hastalığın evresi ve çocuğun yaşamı boyunca yaşamı tehdit karmaşık vakalarda, akut dönemde destekleyici bakıma yönelik eş zamanlı stratejiler sağlamak için uzmanlaşmış pediatrik palyatif bakım sağlayıcılarına (doktor, hemşire, eczacı, sosyal destek uzmanı vb.) danışılmalıdır. Bu yazıda yenidoğanlarda palyatif bakım uygulamalarıyla ilgili yaklaşım ve öneriler yer almaktadır.

Anahtar Kelimeler – Child, Life Quality, Neonatal İntensive Care, Newborn, Palliative Care

I. GİRİŞ

Pediatrik palyatif bakım çocuğun hastalığının aşamasına ya da diğer tedavi gereksinimlerine bakılmaksızın fiziksel, duygusal, sosyal ve manevi unsurları kapsayan etkin, bütüncül ve multidisipliner bir uzmanlık alanıdır. Amaç, yaşamı tehdit eden hastalıkları olan çocukların fiziksel, psikolojik, duygusal veya manevi acılarını en aza indirerek en iyi yaşam kalitesini sağlamaktır. Disiplinlerarası ve multi-disipliner kavramları birbirinden farklıdır; çünkü her uzmanlık kendi kimliğini korurken aynı zamanda kendi yol gösterici felsefesinde birbiriyle örtüşür [1].

Her PPB hizmetinin yapısı benzersizdir, mevcut kaynaklara bağlıdır ve geniş bir yelpazeyi içermektedir. Kaliteli bir PPB vermenin temelindeki karmaşık doğayı yansıtan birtakım disiplinler bulunmaktadır. Ekip üyeleri arasında bir doktor, pediatri hemşiresi (ileri düzey uygulamalı), sosyal hizmet uzmanı, idari asistan, din görevlisi,

müzik terapisti, psikolog, masaj terapisti, eczacı ve fizyoterapist yer alabilir [2].

Yetişkin ve pediatrik palyatif bakım alanları arasında önemli farklılıklar bulunmaktadır. Yetişkin palyatif bakım hastalarının çoğunun kanser tanısı almış olmasına rağmen, PPB ekipleri tarafından bakılan yenidoğanların yaklaşık %80'inde konjenital, genetik veya nöromusküler bozukluklar yer almaktadır [3]. Ayrıca PPB'da ilk program 1984 yılında New York St. Mary's Çocuk Hastanesi'nde başlatılmış ve 2008 yılında kurulan yeni hastane temelli PPB programlarının sayısı açısından zirveyi temsil etmektedir [2].

EPİDEMİYOLOJİSİ

Dünya'da 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 anomaliler bulunmaktadır. Yenidoğan

ölümlerinin %75'i yaşamın ilk haftası, çoğu ilk 24 saatinde, çoğunluğu ise prematüre veya düşük doğum ağırlıklı (DDA) bebeklerde görülmektedir [4].

Hastalık kontrol ve önleme merkezleri Amerika Birleşik Devletleri'nde doğumdan 19 yaşına kadar 43.000 çocuğun öldüğünü ve bu sayının 10 katı yaşamı tehdit eden hastalılar ile mücadele ettiği belirtilmektedir. Gerçekleşen ölümlerin %55'i bir yaşın altında olduğu bildirilmektedir. 0-1 yaş bebek ölümünün başlıca beş nedeni arasında; %29,4 konjenital/kromozomal nedenler, %26,0 prematüre komplikasyonları, %9,9 hamilelik komplikasyonları, %9,7 ani bebek ölümü sendromu ve %7,1 oranı ile kazalar oluşturmaktadır [5].

Tıbbi müdahaleler teknolojiye gelişme ve ilerleme ile birlikte bir zamanlar yaşamın ilk birkaç günü ile ayları arasında ölümcül olabilen hastalıklar, artık yeni cerrahi prosedürler, diğer terapötik müdahaleler ve evdeki solunum cihazları gibi teknolojinin yaygın olarak kullanılmaya başlaması ile birlikte başarılı bir şekilde yönetilmektedir. Komplike kronik hastalığı olan çocuklar her zamankinden daha uzun yaşamakta ve 20 yıl önce neredeyse hayal bile edilemeyecek bir yaşam kalitesini elde etmektedirler. Ancak bu karmaşık müdahaleler, çocukların hastalandıklarında genellikle doğrudan, olağanüstü bakım ihtiyaçlarını karşılayacak bilgi ve uzmanlığa sahip yoğun bakım ünitesine (YBÜ) kabul edilmeleri anlamına gelmektedir. YBÜ klinisyenlerinin ve pediatri hemşirelerinin PPB konseptlerini hastaların bakımına entegre etme konusunda birincil sorumluluğa sahip olması gerekliliği aynı derecede önemlidir; yan uzmanlık veya özel PPB bakım sağlayıcıları ise daha karmaşık durumlara dahil olmalı ve araştırma, yenilik ve geliştirmeden sorumlu olmalıdır [6].

YENİDOĞAN YOĞUN BAKIM ÜNİTESİNDE PALYATİF BAKIM

Amerika Birleşik Devletleri'nde her yıl 23.000'den fazla bebek hayatlarının ilk yılında ölmektedir ve bu bebeklerin büyük çoğunluğu hayatlarının ilk 4 haftasında ölmektedir [7]. Bebek ölümünün önde gelen nedenleri (konjenital/kromozomal nedenler, prematüre komplikasyonları, hamilelik komplikasyonları, ani bebek ölümü sendromu ve kazalar) aynı zamanda ciddi morbiditenin habercisi ve hayatta kalanlar

için uzun süreli sakatlığa neden olabilmektedir. YYBÜ, yalnızca yaşamı tehdit eden akut hastalığı olan bebekler için değil, aynı zamanda özel sağlık bakımı ihtiyaçları olması beklenen ve ciddi neonatal hastalık nedeniyle yüksek ağrı ve semptom yüküne sahip olması beklenen bebekler için de entegre palyatif bakım için önemli bir ortam sunmaktadır.

Gebelik yaşı, doğum ağırlığı, antenatal steroid uygulaması, cinsiyet ve tekil gebelikleri dikkate alan nüfusa dayalı veriler, hangi aşırı prematüre yenidoğanların hayatta kalanlarda yüksek ölüm oranı veya potansiyel uzun vadeli sakatlık gösterdiğinin tahmin edilmesine yardımcı olur [8], [9].

Konjenital malformasyonlar ve kromozomal anormallikler bebek ölümünün önde gelen nedenlerinden biridir; ancak araştırmalar, trizomi 13 ve 18 gibi anomalisi olan bebeklerdeki ölümlerin sağlayıcılar tarafından olduğundan fazla tahmin edilebileceğini göstermektedir [10], [11]. Bu bebekler, genellikle çocukluk çağında önemli tıbbi ve cerrahi müdahalelere maruz kalmaktadır [12].

Tablo 1'de açıklanan ilkelere ek olarak, PPB ekibi ailelerin değer temelli karar alma sürecine katılmalarına yardımcı olmak için iletişimde ileri düzey beceriler kullanılmalıdır [17], [18], [19]. Bu süreçte aynı derecede önemli olan, yenidoğanın birincil tıbbi ekibinin, ailenin bakım hedefleriyle uyumlu önerilerde bulunmadaki rolüdür. Ortak karar almada, sağlayıcıdan karar alma sürecinde bu aktif rolü üstlenmesini ister. Bu sorumluluk, hekimin aileye tüm tedavi veya tedavi dışı seçenekleri yararları ve riskleriyle birlikte açıklamasını görevlendiren geleneksel bilgilendirme modelinin ötesine geçmiştir [16].

Tablo 1. Pediatrikte etik karar verme modeli

İlke	Tanım
Aile merkezli	Karar vermede ebeveyn rolüne öncelik verilmesi
İş birliği	Aile ve sağlık profesyonelleri ile birlikte karar verme
Değer	İrksal, etnik ve sosyokültürel inançlara uygun bakım verme
Dürüstlük	Kapsamlı, şeffaf ve tarafsız tıbbi bilgileri tutarlı bir şekilde ifade edilmesi

YENİDOĞAN YOĞUN BAKIM ÜNİTESİNDE PALYATİF BAKIM VE HEMŞİRELİK ROLLERİ

Yaşamı sınırlayan hastalığı olan yenidoğanlarda ağrı, solunum sıkıntısı, bradikardi, emmeme problemleri, kusma, immobilité, nöbetler, konstipasyon, moniliyazis, diaper dermatit görülebilir. Bu semptomların çoğu standart bakım yöntemleriyle çözümlenebilir. YYB hemşireleri ağrı veya bebeğe sıkıntı veren semptomların yatıştırılmasına yönelik tedavi yaklaşımları, ilaçlar ve uygulama yolları belirlenmeli, daha az girişimsel yöntemler tercih edilmelidir. Bebeği rahatlatabilecek kucaklama, kanguru bakımı gibi bireyselleştirilmiş girişimsel bakım uygulamaları teşvik edilmeli, bebeğin konforunu değerlendiren ağrı ve sedasyon ölçüm skalaları kullanılmalıdır. Yoğun bakımın kesintiye uğramadan sürekliliği sağlanmalıdır [13], [14] [15].

Kanser tanısı almış ve tedavi sürecinde olan tanı, tedavi, izlem ve bakım faaliyetlerinden sorumlu onkoloji hemşirelerinin; semptom yönetimi, destek bakım sağlama, kanser tanısı almış hasta ve ailesini holistik bir yaklaşımla sistematik olarak değerlendirme, hastanın risk değerlendirmeleri yapma, onkoloji hemşireliği ile ilgili güncel literatürü takip etme, kemoterapi protokolü öncesi hastanın uygunluğunu ve parametrelerini değerlendirme, kemoterapi/biyoterapi işlemlerine katılma ve gerekli hemşirelik bakımını sağlama, tedaviye yönelik oluşabilecek yan etkiler konusunda ebeveynleri daha önceden bilgilendirme, palyatif bakım sürecinde aileye duygusal destek sağlama, yenidoğanın yaşam kalitesinin artırılması ve bağımsızlığının desteklenmesi gibi görev, yetki ve sorumlulukları bulunmaktadır [20].

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. Ülkemizde palyatif bakım hizmetleriyle ilgili çalışmalar ve düzenlemeler son yıllarda önemli gelişmeler göstermiştir. Yapılan yasal düzenlemeler ile pediatrik palyatif bakım hizmetlerinin çerçevesi çizilmiş ve bakımdan birinci derecede sorumlu olan hemşirelerin görev, yetki ve sorumlulukları uzmanlık alanlarına göre belirtilmiştir.

Çocuklarla çalışan sağlık profesyonelleri palyatif bakımın temel ilkelerini bilmeli ve uygulamalıdır. Kronik ya da yaşamı tehdit edici hastalığı olan çocukların ve ebeveynlerin karmaşık gereksinimlerini değerlendirme ve yönetme, semptom kontrolü, hastalık ve yas süreci boyunca ailenin desteklenmesi konularında becerili ve donanımlı olmalıdırlar. Böylece bu özel gereksinimleri olan grubun yaşam kalitesinin geliştirilmesine katkıda bulunabileceklerdir. Palyatif bakım gereksinimi olan çocuklarla ve ailelerle çalışan sağlık profesyonelleri, ölümle yüzleşen çocukların ve ailelerin yanında olarak bireysel ve profesyonel anlamda gelişme şansı elde edebilir.

KAYNAKLAR

- [1] Wolfe J, Hinds PS, Sourkes BM. Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care. Philadelphia: Elsevier/Saunders; 2011.
- [2] Feudtner C, Womer J, Augustin R, et al. Pediatric palliative care programs in children's hospitals: a cross-sectional national survey. *Pediatrics* 2013;132(6):1063-70.
- [3] Feudtner C, Kang TI, Hexem KR, et al. Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study. *Pediatrics* 2011;127(6):1094-101.
- [4] Gale G, Brooks A. Implementing a palliative care program in a newborn intensive care unit. *Adv Neonatal Care* 2006;6:37-53.
- [5] NCFIPaC Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezleri. Önde gelen ölüm nedenleri raporları, ulusal ve bölgesel, 1999-2013. 2013. Erişim Adresi: http://webappa.cdc.gov/sasweb/ncipc/leadcaus10_us.hl.
- [6] Feudtner C, Feinstein JA, Satchell M, et al. Shifting place of death among children with complex chronic conditions in the United States, 1989-2003. *JAMA* 2007; 297(24):2725-32.
- [7] Hamilton BE, Hoyert DL, Martin JA, et al. Annual summary of vital statistics: 2010-2011. *Pediatrics* 2013;131(3):548-58.
- [8] Tyson JE, Parikh NA, Langer J, et al. Intensive care for extreme prematurity—moving beyond gestational age. *N Engl J Med* 2008;358(16):1672-81.
- [9] Stoll BJ, Hansen NI, Bell EF, et al. Neonatal outcomes of extremely preterm infants from the NICHD Neonatal Research Network. *Pediatrics* 2010;126(3):443-56.
- [10] Wilkinson DJ, Fitzsimons JJ, Dargaville PA, et al. Death in the neonatal intensive care unit: changing patterns of end of life care over two decades. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2006;91(4): F268-71.
- [11] Rasmussen SA, Wong LY, Yang Q, et al. Population-based analyses of mortality in trisomy 13 and trisomy 18. *Pediatrics* 2003;111(4 Pt 1):777-84.

- [12] Nelson KE, Hexem KR, Feudtner C. Inpatient hospital care of children with trisomy 13 and trisomy 18 in the United States. *Pediatrics* 2012;129(5):869–76.
- [13] 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.
- [14] Mendes JCC, Silva LJ. Neonatal palliative care developing consensus among neonatologists using the Delphi Technique in Portugal. *Adv Neonatal Care* 2013;13: 408-14.
- [15] . 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
- [16] Patel RM, Kandefer S, Walsh MC, et al. Causes and timing of death in extremely premature infants from 2000 through 2011. *N Engl J Med* 2015;372(4):331–40.
- [17] Ethics and the care of critically ill infants and children. American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics. *Pediatrics* 1996;98(1):149–52.
- [18] Charles C, Whelan T, Gafni A. What do we mean by partnership in making decisions about treatment? *BMJ* 1999;319(7212):780–2.
- [19] Committee On Hospital Care, Institute For Patient, Family-Centered Care. Patientand family-centered care and the pediatrician’s role. *Pediatrics* 2012;129(2): 394–404.
- [20] T.C. Sağlık Bakanlığı (2011). Hemşirelik Yönetmeliğinde Değişiklik Yapılmasına Dair Yönetmelik. T.C. Resmî Gazete, (Sayı no:27910)