

Review

Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesinde Palyatif Bakım Kılavuzu

Practical Guidance for the Management of Palliative Care on Neonatal Units

Tutku Özdoğan^a

Practical Guidance for the Management of Palliative Care
on Neonatal Units

Alex Mancini, Sabita Uthaya, Christina Beardsley, Daniel
Wood, Neena Modi

2014, Chelsea and Westminster NHS Foundation Trust &
The Royal College of Paediatrics and Child Health, 36 sayfa

Bir bebeğin doğumu her zaman mutluluk verir. Ancak doğan her 10 bebekten biri yenidoğan yoğun bakım ünitesine girmekte ve ne yazık ki, ileri bilgi ve teknolojiye rağmen bu bebeklerin bir kısmı hayatını kaybetmektedir. Böyle bir durumda, hem kısa hayatının sonuna gelen bebeğe, hem de karmaşık duygular içindeki ailesine hassasiyetle yaklaşmak ve uygun destek vermek önemlidir.

Ülkemizde, hayatının sonundaki bir bebeğe -profesyonellik ve empatiyi dengeleyecek biçimde- nasıl palyatif bakım verilebileceğine dair yazılı veya şifahi bir rehber bulunmamaktadır. Palyatif bakım yalnızca son dönem kanser hastalarını ağırılarını kesmek gibi algılanmakta ve bu şekilde uygulanmaktadır.

^a Doç. Dr. Tutku Özdoğan, Süleymaniye Kadın Doğum ve Çocuk Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi Neonatoloji Eğitim Görevlisi; İstanbul Üniversitesi, İstanbul Tıp Fakültesi, Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı doktora öğrencisi
Çalışma alanları: Yenidoğan, yaşam sonu bakımı
Elektronik posta: tutkuozdogan@yahoo.com

Yenidoğan palyatif bakımına yönelik farkındalığı arttırmak için İngiltere'deki "Chelsea and Westminster NHS Foundation Trust" ve "The Royal College of Paediatrics and Child Health" kuruluşları farklı alanlardaki akademisyenlerle multidisipliner bir rehber hazırlayıp 2014 şubat ayında yayınladılar. Özet olarak tercüme ettiğimiz bu çalışmanın dünya ve Türkiye için bir örnek olmasını diliyoruz.

Tedaviyi kesme veya uygulamama kararı verilecek bebekler

Palyatif bakım yapılacak bebekleri 5 grupta toplayabiliriz (İngiliz Perinatal Tıp Birliği):

- 1- Her iki böbreğin veya beynin yokluğu gibi hayatla bağdaşmayan anomalilere sahip olanlar
- 2- Ciddi hastalık veya ölüm riski taşıyan, her iki böbrekte idrar birikmesi (hidronefroz) gibi anomalilere sahip olanlar
- 3- Gebelik haftası olarak yaşama sınırının altında kalanlar
- 4- Ağır asfiksi gibi, kendi kendine nefes alamayacak, yoğun bakımdan çıkmayacak, hayat kalitesi çok düşük olması beklenenler
- 5- Taşınamayacak kadar ağır yakınması olanlar

Tedaviyi kesme veya uygulamama kararı verildikten sonra bebeğe yapılacak işlemler

Yoğun bakımdan ayrı, sessiz bir odada aileyle yüz yüze konuşun. Aile isterse yakınlarını davet edebilmelidir.

Örnek bir konuşma: "Amacımız bebeğiniz için ağrısız huzur dolu bir son hazırlamaktır. Onu tedavi edemeyiz ama onun bakımına sonuna kadar devam edeceğiz. Size bu zor dönemde destek olmaya çalışacağız."

Gerekirse tercüman bulundurun. Aile bireylerinin tercüme yapmamasına dikkat edin. Aileye kendi aralarında tartışmak için şans ve zaman verin. Duygularını ve sorularını iletebilsinler. Hastayı takip eden hekim ve hemşire de görüşmeye dahil olsunlar. Teşhis için parça almak gerekiyorsa bunu aileye açıklayın.

Tedaviyi sonlandırmak için uygun yer ve zamanı aileyle konuşun. Bebeğe fiziksel olarak ne olacağını anlatın. Ölümün gecikebileceğini açıklayın. Ölüm sürecinde bebeğin nefes almada zorluk çekeceğini, renk değişikliği olabileceğini belirtin. Bu sırada ailenin bebeğin yanında bulunmak isteyip istemediğini sorun. Aile bunu istemeyebilir veya fikir değiştirebilir, saygılı olun.

Diğer aile üyeleri de anne-baba ile birlikte olabilir. Bu sırada bebeklerine banyo yaptırmak, bir kıyafet giydirmek, onu kucaklamak, el veya ayak izini almak, onunla fotoğraf çektirmek, kardeşleri veya ikizi varsa onlarla fotoğraf çektirmek, kullandığı eşyayı saklamak isteyebilirler.

Bebeğin hemşiresinin başka bebekle ilgilenmemesini sağlayın. Aile istediği anda hemşireye ulaşabilmelidir. Ölümünden sonra bebek morga veya aile isterse eve gidebilir.

Ağrı kontrolü

Palyatif bakım sırasında ağrıyı azaltmak önemlidir. Kullanılacak ilacın grubunu, dozunu, veriliş yolunu ve süresini iyi ayarlayın. Ağrıyı ölçmek gerekebilir. Bebeğin damar yolu açıksa onu kullanın. Bebek ağrı kesici alıyorsa devam ettirin, opiat türevi bir ilaç başlayacaksanız dozunu ayarlayarak yükleme yapın. Opiatların solunumu baskılayıp ölümü hızlandırabileceğini aileye bildirin.

Bebeğin damar yolu açık değilse ve ağızdan ilaçla ağrı yeterince azaltılamıyorsa ilacı derialtı veya yanakiçi yolla verebilirsiniz. İlacı kastan uygulamayın. Az ağrı durumunda sukroz veya parasetamol deneyebilirsiniz. Gürültü ve ışığı azaltın. Emzik verebilir, kundaklama uygulayabilirsiniz.

Belirtilerin kontrolü

Bebek havale için ilaç alıyorsa devam ettirin. Sekresyon varsa yavaşça aspire edip glycopyrrolate, hyoscine gibi ilaçlar kullanabilirsiniz. Sekresyonu ve ağlamaları kayıt altına alın. Damarıçinden kan basıncı, kandaki oksijen miktarı, kalp atımı ve kan testleri takiplerini sonlandırın. Bebeği solunum cihazından ayırdıktan sonra belirli aralarla kalp atımını sayın.

Beslenme ve sıvı takviyesine devam edilmesi veya edilmemesi

Tedavinin amacı beslemek değil, konfor olmalıdır. Bebeğin ağrısı varsa ağızdan beslenmeyi sonlandırın, kusması varsa beslenme miktarını azaltın. Bebek emebiliyorsa anne emzirebilir. Yaşama desteğini çektikten sonra, ölüm zamanı çok yakınsa ağızdan ve damardan beslenmeyi kesin. Ölüm zamanı yakın değilse bebekte açlık ve huzursuzluk yaratmayacaksa aile ile konuşarak beslenmeyi kesebilirsiniz. Bebek eve gönderilecekse beslenmeye ve sıvı takviyesine nasıl devam edileceği aile ile birlikte düzenlenmelidir. Aileye nazogastrik tüple besleme eğitimi verin. Bebeğin doğrudan mide veya bağırsaktan beslenmesi için cerrahi girişim yapılıp yapılmamasına işlemin zararlarını ve ölümü uzatacağını düşünerek karar verin. Gerekirse aileye bu yolla besleme eğitimi verin ve takip edin.

Solunum ve oksijen tedavisi

Aileye solunum cihazından ayrılınca bebeğe ne olacağını, ne zaman ve nasıl olabileceğini, hangi personelin yanlarında olacağını açıklayın. Ölümün hemen gerçekleşmeyebileceğini ve zaman alabileceğini anlatın. Solunum tüpünü kimin çekeceğine ve solunum cihazını kimin kapatacağına karar verin. Tüpü çekmeden önce bebeği beslemeyin ve tüpü aspire edin. Solunum cihazı ve monitörlerin alarmını susturun. Aileye o sırada odada bulunma ve bebeği tutma şansı verin. Oksijen tedavisine devam etmek ölümü geciktirebilir.

Palyatif bakım alanı

Ailenin mahremiyeti ve konforu gözönüne alınarak bir yer seçilmelidir. Bebek yoğun bakımın içinde kalabilir veya ayrı bir oda seçilebilir. Annenin kendi tedavisi devam ediyorsa aksamaması sağlanmalıdır. Bebeğin tedavisine son verildikten sonra ölümü hemen gerçekleşmeyecekse ve bir bakımevine gönderilme imkanı varsa aile ile konuşulmalıdır. Bebek palyatif bakım ekibinin olduğu bir bakımevine gönderilecekse taburcu edildiği hastanedeki yenidoğan hekimiyle bağlantısı devam etmelidir.

Tüpü çıkarmadan önce eve veya ev yakınındaki bir hastaneye transfer de konuşulmalıdır. Transfer edilen yerde şartlar tüp çıkarmaya uygunsa tüpü çıkarın. Palyatif bakım ve transfer ekiplerinin uygunluğu da kontrol edilmelidir. Bebeğe ve aileye göre bakım şartları değiştirilebilir. Palyatif bakım kararı doğum öncesinde alındıysa aileye bir bakımevini ziyaret etmesi önerilebilir. Bu süreçte aileye destek olabilecek aile hekimliği, hemşirelik hizmetleri gibi birimlerle diyalog kurulmalıdır.

Yenidoğan ünitesinde hayatın sonuna dair ikilemler

Yenidoğan bebek için bakım planının palyatif bakıma dönüşmesi aşamasında aile bireyleri arasında, sağlık personelinin kendi arasında ve aile - sağlık personeli arasında fikir ayrılıkları olabilir.

Sağlık personeli arasında görüş ayrılığı varsa, iyi planlanmış, psikososyal içeriği olan toplantılar ve multidisipliner vaka tartışmaları yapılmalı, hastayla ilgilenen bütün personelin fikirleri alınmalı, mümkünse taraflar arasında görüş ayrılığı azaltılmalı, karar aşamasında en tecrübeli olanların düşüncelerine önem verilmeli, son kararı hastayı takip eden kıdemli klinisyene bırakmalıdır.

Aile ile sağlık personeli arasında görüş ayrılığı varsa, aileye kararı düşünmek için zaman verilmeli ve kıdemli klinisyen yeni bir görüşme ayarlamalıdır. Hekim ailenin tedaviye devam etme kararı vermesine yolaçan sebepleri bulmaya çalışmalıdır. Destek ünitesinin tedavi edici olmadığını, bebeğin durumunu değiştiremeyeceğini, tedaviyi sonlandırmanın bakımın bırakılacağı anlamına gelmediğini,

bakım şeklinin değişeceğini açıklamalıdır. Aile, fikirlerini diğer aile bireyleriyle, arkadaşlarıyla, dinsel ve ruhsal otoritelerle tartışabilir, ikinci bir görüş alabilir. Ailenin tedaviye devam etme kararı karşısında sağlık personeli yargılayıcı davranmamalıdır. Fikir birliğine varılmadığında hastane etik komitesinden yardım alınabilir, tartışmanın yapıldığı açık bir forum istenebilir. Bu süreçte aileye bebeğin bakımında en ufak bir değişikliğe gidilmeyeceği açıklanmalıdır.

Hollandada yapılan bir araştırmada sağlık personeli arasındaki fikir ayrılığı %4, aile - sağlık personel arasındaki fikir ayrılığı %12 olarak bulunmuş, fikir ayrılıkları toplantı yapılarak ve gerektiğinde ikinci görüş alınarak giderilmiştir.

Yenidoğan ekibine ruhsal destek dahil her türlü yardım hazır olmalıdır. Bebeğin ölümünden sonra personelle refleksiyon çalışması yapılmalıdır. Gerekirse inançlar konusunda din görevlilerinden yardım alınmalıdır.

Palyatif bakım başladıktan sonra aileye destek

Yenidoğanda palyatif bakıma başlandığında annenin sütünü kesmek konusunda yeterince veri yoktur. Göğüsler sarılarak sütün kesilebileceği belirtilmiştir. Cabergoline, prolaktini inhibe etmek için dopamin D2 reseptör agonisti gibi ilaçlar ve süt bağıışı uygun çözüm olabilir.

Yenidoğan ekibi palyatif bakım sırasında aileye ruhsal ve duygusal açıdan destek olmalı, bebekleriyle ilgili kritik kararları kolaylaştırmalıdır. Personel her ailenin kendine özgü kültürel ve dini inançları olduğunu bilmelidir. Aile istediği din adamını çağırabilmeli, inançlarına göre dua, vaftiz, oruç gibi dini vecibelerini yerine getirebilmelidir. Anne ile baba arasında inanç ve kültür farklılıkları olabilir. Dindar olmadığını söyleyen ailelere din konusunda yardım önerirken dikkatli olmalıdır.

Ailelerin bebekleriyle özel zaman geçirmesi ve birlikte hatıralar oluşturması yas sürecinde faydalı olmaktadır. Yastaki aileye verilebilecek destekle ilgili veriler yetersiz olmasına ve yakınına kaybeden herkes yas sürecindeki yardımdan aynı derecede fayda görmemesine rağmen, personelin gerekli eğitimi alıp bebeğini kaybeden aileye destek olması için yeterince etik neden ve olumlu tecrübe var-

dır. Literatüre göre, bebeğin ölümünden sonra 2 ay içinde bebeği takip eden yenidoğan uzmanı ve hemşiresinin aile ile görüşmesi ruhsal fayda sağlamaktadır.

Otopsi ve organ bağışı

Bebeğin ölüm nedeni bilinse de her ölen bebek için otopsi istenmelidir. Ailenin rızasını bu konuda eğitimli personel almalıdır. Adli vakalarda otopsi daha fazla önem kazanmaktadır. Organ bağışı düşünülüyorsa aile ve sağlık personeli birlikte hareket etmelidir.

Sonuç

Ülkemizde yenidoğan palyatif bakım uygulamalarının aileler ve sağlık personeli tarafından kabul edilmesi zaman alacaktır. Bu konuda hukuki açıdan da ciddi değişikliklere ihtiyaç vardır. İnsanlık onuru adına ilerleme kaydedilebilmesi için ilgili tarafların biraraya gelip gerekli düzenlemeleri yapması gerekir.