

Pediatric Palliative Care Nurse's Ethical Dilemmas Which is Faced by

Ethical Dilemmas Which is Faced by Pediatric Palliative Care Nurse: Review

Ayfer ELÇİGİL^a

^aOnkoloji Hemşireliği AD,
Dokuz Eylül Üniversitesi
Hemşirelik Yüksekokulu, İzmir

Geliş Tarihi/Received: 17.01.2011
Kabul Tarihi/Accepted: 08.05.2011

Yazışma Adresi/Correspondence:
Ayfer ELÇİGİL
Dokuz Eylül Üniversitesi
Hemşirelik Yüksekokulu,
Onkoloji Hemşireliği AD, İzmir,
TÜRKİYE/TURKEY
ayfer.aydin@deu.edu.tr

ÖZET Son yıllarda çocuklardaki kanser insidansı ve yaşam süresindeki artış, yaşam süresini uzatmak için çocuklara verilen yoğun tedaviler ve bu yoğun tedavilere bağlı görülen yan etkiler çocukların palyatif bakıma olan gereksinimlerini artırmıştır. Hem aileler hem de sağlık çalışanları kanser tedavisinin amacının artık hastalığı tedavi etmekten (cure) palyatif bakıma doğru değişmesi gerektiğinin farkına varmışlardır. Palyatif bakım gereksinimi olan çocuğun bakımı genellikle etik ikilemler ve zor kararları içermektedir. Etik insanların karar vermesini ve yaşamını nasıl yönlendirmesi gerektiğini etkilemektedir. Pediatric palyatif bakım hemşiresi yaşamın son dönemindeki çocuğa bakım verirken bazı etik ikilemlerle karşılaşmaktadır. Etik ikilemler genellikle hastalar, aileleri ve sağlık çalışanlarının bireysel değerleri hastanın bakımındaki kararlarla uyumlu olmadığına ortaya çıkmaktadır. Palyatif bakıma gereksinimi olan bir hastaya bakım verirken etik karar vermek için gerekli olan etik ilkelerin diğer hastalara bakım verirken kullandığımız ilkelerden bir farkı yoktur. Uygun tıbbi girişimlerin seçilmesi, yarar ve zararlarının uygun bir şekilde değerlendirilmesi, hastanın isteklerinin saygın bir şekilde yerine getirilmesi yapılması gereken en uygun girişimlerdir. Palyatif bakım hemşiresinin en çok karşılaştığı etik ikilemler arasında tedaviye hiç başlamamak/başlanmış tedaviyi sonlandırmak, ağrı ve diğer semptomların kontrol altına alınmaması, hasta ve ailesinin kararlara katılması, gereksiz işlemlerin yapılması (tıbbi bosunalık), canlandırma işlemleri, resüsitasyon, suni beslenme ve sıvının kesilmesi ve palyatif sedasyon yer almaktadır. Etik ikilemlerin çözümünde hemşirenin rolü önemlidir. Pediatric palyatif bakım hemşiresi hasta ve ailenin hastalık ve tedavisi konusunda bilgilendirilmesi sürecinin her aşamasında yer alır ve aile ile sağlık personeli arasındaki iletişimin sürdürülmesini sağlar.

Anahtar Kelimeler: Palyatif bakım; etik, hemşirelik

ABSTRACT Both the increasing of cancer incidence and surviving of cancer of children cause the increases of the needs of palliative care. Healthcare professionals and families are increasingly aware of the need to change the aim of cancer treatment from curative to palliative. Care of child who needs palliative care frequently involves ethical dilemmas and difficult decisions. Ethics affect how people make decisions and lead their lives. Pediatric palliative care nurses faces some ethical dilemmas in pediatric end-of-life care. Ethical dilemmas often arise when patients, families, and their health-care providers disagree about medical decisions and plans of care in such a way that personal values are challenged. When taking care of a patient who needs palliative care, the standards for making ethical decisions should be no different than what they would be when caring for all patients: appropriate medical interventions, carefully weighing their benefits and burdens, and trying to honor the wishes of the patient. The most common dilemmas who faced nurses in palliative care are withholding and/or withdrawing medical interventions, and the management of pain and symptom management, parent's decision making, medical futility, do-not-resuscitate and sedation therapy. The role of the nurse is important in the successful resolution of ethical dilemmas. Pediatric palliative care nurses are involved in all aspects of the process of informing the child and family about disease, and treatment, and they can encourage communication between the health care team and family.

Key Words: Palliative care; ethics, nursing

Palyatif bakım hastanın ve ailesinin yaşamını tehdit eden sorunlarla karşılaştığında, ağrının ve diğer fiziksel, psikososyal ve manevi problemlerin erken dönemde belirlenmesi ve tedavi edilmesiyle hasta ve ailesinin yaşam kalitesini geliştiren bir yaklaşımdır. Palyatif bakım tanı konduğunda başlayan ve yaşamın son anına kadar devam eden bir süreçtir.¹⁻³

Son yıllarda çocuklardaki kanser insidansı ve yaşam süresindeki artış, yaşam süresini uzatmak için çocuklara verilen yoğun tedaviler ve bu yoğun tedavilere bağlı görülen yan etkiler çocukların palyatif bakıma olan gereksinimlerini arttırmıştır.¹ Hem aileler hem de sağlık çalışanları kanser tedavisinin amacının artık hastalığı tedavi etmekten palyatif bakıma doğru değişmesi gerektiğinin farkına varmışlardır.^{2,3} Bu durum palyatif bakım hemşiresinin önemini arttırmış ancak rollerinin de genişlemesine ve karmaşıklaşmasına neden olmuştur. Palyatif bakım hemşiresi çocuğa bakım verirken tanı anından yaşamın son dönemine kadar bazı etik sorunlarla karşılaşmaktadır. Bu makalede yaşamın son döneminde karşılaşılan etik sorunlar ele alınmıştır.

Etik bir birey ya da mesleğin davranışlarını düzenleyen ahlaki ilkeler ya da değerler grubu olarak tanımlanmaktadır. Etik her gün yaptığımız eylemleri, aldığımız kararları ve gösterdiğimiz gerekçeleri bir kez daha gözden geçirmemizi ister ve bu şekilde ne yapmamız gerektiği konusunda bizi aydınlatır. Etik, bilim ve teknolojinin bireye ve topluma zarar vermemesi için gerekli ahlaksal değerleri ortaya koyar. Etik ikilem ise bir eylem sırasında karar verilmesi gereken bir durumda iki değer arasındaki karmaşadan kaynaklanır.⁴

Hemşire etik bir sorunla karşılaştığında karar vermede güçlük yaşayabilir. Etik ikilem; iki ya da daha fazla seçenek olduğunda, hangi seçeneğin daha iyi olduğuna karar verme güçlüğü bulunduğu, mevcut sorunlar var olan alternatiflerle çözümlenemediğinde ortaya çıkar. Hemşirenin etik sorunları daha az yaşaması ya da çözümlenebilmesi için etik sorunların farkında olması ve etik karar verme sürecini kullanması gerekir. Mesleki kodlar ve standartlar, saygılı bir iletişim, zaman ve hoşgö-

rü etik ikilemlerin çözümünde kolaylaştıran faktörlerdir.⁵

Palyatif bakıma gereksinimi olan bir hastaya bakım verirken etik karar vermek için gerekli olan etik ilkeler diğer hastalara bakım verirken kullandığımız ilkelerden farklı değildir.⁶ Uygun tıbbi girişimlerin seçilmesi, yarar ve zararlarının uygun bir şekilde değerlendirilmesi, hastanın isteklerinin saygın bir şekilde yerine getirilmesi yapılması gereken en uygun girişimlerdir. Palyatif bakım gereksinimi olan hasta daha hassas ve duyarlı olduğu için ailesi, hasta ve bakım verenler etik kararların içinde mutlaka yer almalıdır.⁶

EN SIK GÖRÜLEN ETİK SORUNLAR VE HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ

1. AĞRI VE DİĞER SEMPTOMLARIN KONTROL ALTINA ALINAMAMASI

Ölmek üzere olan hasta ve yakınlarının en büyük korkusu hastanın ağrı çekmesidir. Kontrol edilemeyen ağrı uykusuzluk, yorgunluk, huzursuzluk, içe kapanma gibi problemlere neden olmaktadır.^{7,8} Hemşire hastanın ağrısının değerlendirilmesi ve kontrol altına alınmasında kilit kişidir. Çünkü en çok hasta ile temas halinde olan hemşiredir. Hastanın artık kür şansı kalmadığında hemşirenin asıl amacı hastanın rahatlığının sağlanması olmalıdır. Hastanın ağrısının değerlendirilmesinde kültürü, bireysel özellikleri, etnik kökeni, baş etme becerileri, duygusal, fiziksel ve manevi gereksinimleri ve hastalığın seyri göz önünde bulundurulmalıdır.⁹

Ölmek üzere olan çocuğun ağrısının giderilmesinde opioidlerin kullanımında sorunlar olmaktadır. Sağlık çalışanları opioidleri bağımlılık yapma ve solunum depresyonu gibi yan etkileri nedeni ile genellikle kullanmakta tereddüt etmektedirler ve bu da ağrının etkili kontrolünü etkilemektedir. Hemşire ve hekim hastaya ilaç dozunu verirken dikkatli olmalıdır. Hemşire ağrının giderilmesinde ağrı ilaçlarının yeterli dozda ve sıklıkta verilmesine özen göstermelidir. Hastanın yaşı, kilosu, fiziksel ve psikolojik durumu göz önüne alınarak doktor istemi kontrol edilmeli ve hastanın ağrısının 24 saat kontrolü olacak şekilde ilacın verilmesi sağlanmalıdır. Ancak ölmek üzere olan bir hastanın ağrısı mutlaka

kontrol altına alınmalıdır. Ölmek üzere olan bir hastada bağımlılık korkusu çocuğun rahatlığının sağlanmasından daha ön plana geçmemelidir.¹⁰

HASTA VE AİLESİNİN KARARLARA KATILMASI

Otonomi, bir insanın kendisiyle ilgili konularda, kendi değerlerine dayanarak kararlar vermesi ve bu kararlar doğrultusunda uygulamalarda bulunmasıdır.¹¹ Otonomiye saygı duymak, başka insanlardaki kendi kararlarını alabilme kapasitesine saygı duymak ve onları kendilerinin koyacakları ve koydukları ilkeler uyarınca karar vermede özgür bırakmaktır.¹¹ Hastanın kararlara katılabilmesi ve kendisine önerilen tıbbi girişime onay verebilmesi yani aydınlatılmış onam için çeşitli koşullar söz konusudur.^{11,12}

Hastaya;

- Bilgilerin uygun bir dille açıklanması,
- Bu bilgilerin hasta tarafından anlaşılması,
- Hastanın gönüllü olması,
- Onam vermeye yeterli olması,

İşlemi onaylaması¹⁰

Bireyin otonom/özerk bir şekilde karar vermesi için;

- Kendi durumunu
- Uygulanacak tanı ve tedavi yöntemlerinin niteliğini,
- Bakım planını ve seçeneklerini
- Beklenen yararlarını,
- Olası yan etkilerini,
- Alternatif tanı ve tedavi yöntemlerini ve bunların özelliklerini bilmesi gerekiyor.^{10,13,14}

Erişkinlerin özerk olarak kendi kararlarını vermesi kabul edilmektedir. Hastalar kendi sağlık durumları, önerilen tıbbi işlemler, her işlemin gizli risk ve yararları, önerilen tedavinin alternatifleri, tedavi yapılmamasının etkileri ve tanı, prognoz ve tedavinin gidişi konularında tam olarak bilgilendirilme hakkına sahiptirler. Hastanın her türlü tedaviyi yapılan işlemleri ve geleceği ile ilgili bilgileri bilmeye hakkı vardır. Bunun için bir ekip çalışmasının olması gerekmektedir.¹⁵ Hasta kendisinden

bilgi saklandığında ve kararlarına önem verilmediğinde sağlık personeline güveni sarsılmaktadır.¹⁶ Karar verme durumundaki kişinin önerilen uygulamayı reddedeceği düşünülerek herhangi bir bilgi saklanmamalıdır. Kişi reddetme ya da her an vazgeçme hakkının olduğunu bilmelidir. Gizliliğin ne dereceye kadar sağlanabileceği kişilere açıklanmalıdır.¹⁶

Çocuklar için de bu ilkeler geçerlidir ancak çocuk gelişimsel olarak bu özellikleri yerine getirebilecek durumda olmalıdır. Eğer çocuk bilişsel, duygusal ve fiziksel gelişimi nedeni ile bu kararları verebilecek durumda değilse ailesinin karar vermesi gerekmektedir.^{12,14,17,18} Küçük çocuklar genellikle verilen tedavinin uzun süreli yararlarını ve zararlarını değerlendirebilecek durumda değildirler.¹⁸ Bebek ve küçük çocuklarla ilgili etik sorunla karşılaşıldığında çocuğun isteğine odaklanmak yerine, karar verecek kişiler işlemin ya da uygulamanın çocuğa getireceği yarar ve zararlara odaklanmalıdır. Çocuk için en iyisinin ne olduğuna karar verilmelidir.¹⁹

Büyük çocuklar ve adölesanlar biraz daha farklı bir durumdadırlar. Henüz yasal olarak karar verme yaşında olmasalar da, tıbbi işlemlerin yarar ve zararlarını anlayıp değerlendirebilecek durumdadırlar ve genellikle kararlara katılmak isterler.²⁰ Bu durumda çocuğun da görüşü alınmalıdır.^{16,17}

Ebeveynlerin yaşamın son döneminde çocuğa yapılacak işlemlere karar vermesi çok da kolay olmamaktadır. Anne babalar her zaman çocukları için en iyisini yapmak istemektedirler. Ancak hangi kararın çocuk için en doğrusu olduğuna karar verirken zorlandıklarını belirtmektedirler.²¹ Ebeveynlerin karar verebilmesi için çocuğun hastalığı, prognozu, yapılan tedaviler hakkında yeterli ve gerçekçi bilgilere sahip olması gerekir. Yapılan niteliksel çalışmada ebeveynler karar vermelerinin kolaylaştırmaları için sağlık çalışanlarının dürüst ve samimi olmalarını ve her çocuğu kendine özgü değerlendirmelerini istemişlerdir.¹⁸

Karar verme sürecini kolaylaştırmak için hemşire çocuk ve ailesinin hastalık ve yaşamlarına olan etkilerini değerlendirmelidir. Hastanın değerleri, kültürü, korkuları, umutları değerlendirilmelidir.

Hastalığın prognozu ve olabilecekler konusunda açık ve anlaşılır bir bilgi verilmelidir.¹⁶

DOĞRUNUN SÖYLENMESİ

Kötü haber vermek palyatif bakım hemşiresinin karşılaştığı etik sorunlar arasında yer almaktadır.^{17,22} Hasta ve ailesinin isteği ya da kültürel özellikleri nedeni ile verilecek bilgilerin filtre edilerek, aile üyelerini ve hastayı rahatsız etmeden ve umdu yıkılmadan verilmesi çok da kolay olmamaktadır.²³ Kötü haber verme hastanın isteğine bağlıdır. Hemşire hastanın bu bilgiyi almaya hazır olup olmadığını değerlendirmelidir.

Hasta odaklı iletişim hastanın gereksinimlerinin öncelikli olmasını gerektirir. Hasta bilgi istediğinde ondan bilginin saklanması etik bir durum değildir. Ancak söz konusu çocuk olduğunda süreç daha zor olmaktadır. Genellikle ebeveynler çocuğa bilgilerin verilmesini istememektedir. Kötü haber vermek aileler için de çok kolay bir durum değildir. Hemşire aile ile konuşarak yardıma gereksinimleri olup olmadığını değerlendirmelidir.²⁴ Hasta yakınları hastaya bilginin söylenmemesini isterse bunun etik olmadığı hastanın bilgi alma hakkının olduğu aileye açıklanmalıdır. Ancak bu durum çocuğun içinde bulunduğu gelişimsel düzeyi, baş etme mekanizmaları, kültürel özellikleri ve ailesi ile olan ilişkileri dikkate alınarak yapılmalıdır.

GEREKSİZ İŞLEMLERİN YAPILMASI

Gereksiz işlemler; genellikle hastaya yararı olmayan işlemlerin yapılması anlamına gelmektedir.^{6,16} Son dönemde olan çocuklara yararı olmayan yeniden canlandırma işlemleri ya da yoğun kemoterapiler gibi agresif tedaviler uygulanmaktadır.²⁵ Gereksiz işlemlerin yapılması etik ilkelerden “yarar verme/zarar vermeme” ilkesi göz önünde bulundurulurken değerlendirilmelidir.

Yarar verme ilkesi, her koşulda hasta yararına öncelik verilmesini ve hasta bireylerin yararını arttırmaya yönelik eylemleri içermektedir. En iyi sonuçları üretmek etik bir yükümlülüktür. Yapılacak işlemin yarar vermesi için,

- Olabilecek en fazla doyumunu,
- Olabilecek en az acı ya da üzüntüyü,

- Olabilecek en fazla mutluluğu,
- Olabilecek en az mutsuzluğu,
- Olabilecek en fazla rahatlığı,
- Olabilecek en üst düzeyde iyilik halini sağlamalıdır.¹⁰

Çocuğa yapılacak işlemlerin gereksiz olup olmadığı çocuğa bakım veren ekip üyeleri tarafından birlikte değerlendirilmelidir. Hemşire çocuğa yararı olmadığına inandığı bir uygulamayı yapmamalıdır.¹⁶ Çocuk ya da ailesi o tedaviyi istedi diye hemen verilmemelidir. Tedavinin reddedilmesi de etik ilkeler doğrultusunda ele alınmalıdır.⁶

Yaşamın son dönemindeki çocuk çok hassas olduğu için yapılacak hiçbir işlemin hastaya zarar vermemesi yarar vermesi önemlidir. Eğer çocuk ya da ailenin özel bir isteği yok ise ve hastaya yarar getirmeyeceği biliniyorsa agresif tedavilerin uygulanmaması gerekir.^{10,16}

RESİSÜTASYON/CANLANDIRMA YAPILMASI

Resisütasyon uygulamayın (DNR) istemi ilk kez 1970 yılında yaşamın son dönemindeki hastalara bakım veren hemşirelerin istekleri ve soruları üzerine geliştirilmiştir.²⁶ Bu hemşireler kardiyopulmoner resisütasyonun gereksiz yere uygulandığını, hasta istemediğinde de işe yaramadığının bilinmesine rağmen uygulandığını fark etmişlerdir. Sağlık çalışanlarının çoğu resisütasyon uygulamalarının gereksiz olarak yapıldığını belirtmişlerdir. Amerikan Tıp Birliği Resisütasyon uygulamayın (DNR) isteminin hastanın progresyon notuna konulması ve tüm sağlık çalışanlarına açıklanması gerektiğini ilk belirten kurumdur.²⁶

Resisütasyon istemi ve uygulanması kurumlara göre değişiklik göstermektedir. Net bir dökümantasyon ve iletişim olmadığı için, resisütasyon istemi sağlık bakım çalışanları arasında yanlış anlaşılmalara neden olmaktadır. Resisütasyon isteminin son dönemdeki hastanın isteği olduğunun sağlık çalışanları tarafından iyi anlaşılması gerekmektedir. “Resisütasyon uygulanmasın” isteği artık hastanın vazgeçmesi ya da rahatını sürdürmek için gerekli tedavisini durdurması anlamına gelmemektedir. Sadece yaşamın son anında kardiyopulmoner resisütasyonun yapılmaması anlamına gelmektedir.²⁷

Resisütasyon işlemleri her zaman etik sorunlara neden olmuştur. Ancak artık son yıllarda ülkeler, hastaneler ve bakım kurumları kendi ülkelerinin yasaları çerçevesinde kurallarını ve prosedürlerini oluşturmuşlardır. Bu prosedürler etik ikilemlerin yaşanmasını azaltmıştır. Ülkemizde henüz bu konuda bir standardizasyon yoktur. Daha çok kuruldaki hekim ve diğer sağlık çalışanlarının kendi aralarındaki kararlara göre yapılmaktadır. Bu durumda hemşire bazı etik ikilemlerle karşılaşmaktadır.

Hasta ve yakınları genellikle bu konuyu konuşmak istememektedirler. Ya da son ana kadar hastanın yaşatılması için tüm işlemlerin yapılmasını istemektedir. Bu istek hasta ve ailenin ortak isteği, kararı olmayabilir.

Hemşire çalıştığı kurumdaki DNR politikasını bilmelidir. DNR kayıt edilmeli ve güncellenmelidir. Hemşire hastanın durumu ve seyri hakkında açık ve net bir bilgi vermelidir. Hasta ve ailesine açıklanmalı ve kararlarını gözden geçirmeleri için fırsat vermelidir.

Ülkemizde bu hemşire tarafından yaşanan önemli bir etik sorundur.²⁸ Çünkü iyi bir ekip çalışması olmadığı için hastaya verilen mesajlar diğer ekip üyeleri tarafından tam olarak bilinmemektedir. Ya da hastaya yeterince bilgi verilmediğinde hasta hemşireye sormakta hemşirede ne kadar bilgi vermesi gerektiği konusunda ikilem yaşamaktadır. Eğer hemşirenin kendi değerleri kurumun uygulamaları ile çakışıyorsa o hemşire başka bir hastanın bakımına kaydırılabilir.²⁸

Çocuklarda resisütasyon istemi yetişkinlere göre daha az görülen bir durumdur. Çocuklarda ise karar genellikle ailesi tarafından verilmektedir. Çocukla bu konu konuşulmamaktadır. Hemşire çocuğun neyi ne kadar bildiğini değerlendirmelidir. Aile ve çocukla iletişim sürekli açık tutulmalıdır. Eğer hemşire hastanın endişe ve korkuları olduğunu belirlerse bu durumu sağlık ekibi ve ailesi ile paylaşmalıdır. Burada önemli olan çocuğun korku ve belirsizliklerle baş başa bırakılmamasıdır. Resisütasyon yapılmamasının çocuğun bakımının ve tedavisinin sonlandırılacağı ve son dönemlerini rahat geçirmesi için gerekli bakımın verilmeyeceği anla-

mına gelmediği açıklanmalıdır. Ailelerin bazıları resesüte edilmesinin istenmemesini çocuktan vazgeçme olarak değerlendirmektedir. Ancak bunun yanı sıra bazı aileler çocuğun çok acı çektiğini düşünerek resesüte edilmesini istemeyebilir. Hemşire, çocuğun yaşamının son saniyesine kadar ağır yaşamaması ve acı çekmemesi için gerekli bakımın sürdürüleceğini aileye açıklamalı ve bunu gerçekleştirmesi için gerekli hemşirelik bakımını vermelidir.^{18,28}

YOĞUN KEMOTERAPİ TEDAVİSİNİN VERİLMESİ

Kemoterapi palyasyon amacıyla verilse de daha çok tedavi ya da çocuğun yaşam süresini biraz daha uzatmak amacıyla verilmektedir.²⁸ Son dönem kanserli çocuğa kemoterapi verilmesi yaşamını uzatabilir ve ailenin çocuk için her şey yapıldı duygusunu yaşamasını sağlar. Tomlinson ve ark. (2006) tarafından yapılan niteliksel bir çalışmada son dönemde çocuğa verilen kemoterapi tedavisini aile “ bir umut, çocuğun istediği şeyleri yapması için biraz daha zaman kazandırma, ağrının azaltılması için bir şans” gibi nedenlerle almak istedikleri belirlenmiştir.²⁸

Kemoterapinin yaralarının yanı sıra çok fazla yan etkileri olduğu bilinmektedir. Tedavinin yan etkileri çocuk için rahatsız edici olabilir. Bu nedenle sağlık personeli son dönemde çocuğa verilecek kemoterapinin çocuk için yararını iyi değerlendirmelidir. Hemşire ekip tarafından alınan kararı bilmeli ve uygun şekilde aileye ve çocuğa açıklamalıdır.

SUNİ BESLENME VE SIVININ KESİLMESİ

Hastanın suni beslenmesinin ve sıvı alımının kesilmesine karar verilmesi, hasta, yakınları ve sağlık ekibi ile birlikte verilmesi gereken bir karardır. Yemek yemek ve su içmek temel insan gereksinimleridir ve insan olmanın, canlı ve yaşıyor olmanın bir göstergesidir. Yemek yemenin sosyokültürel boyutunun da unutulmaması gerekir. Çevremizde gördüğümüz ya da anılarımızdaki birçok aktivitede yemek ve içmek vardır.²⁹

Bakım vermek hemşirenin en temel rolüdür. Bakımın içinde hastanın yeme ve içmesini değerlendirmek ve sürdürmek önemli bir yer tutmakta-

dır. Suni beslenme ve hidrasyon ağızdan beslenmeden farklıdır. Suni beslenme ve hidrasyon çocukta bulantı kusmaya neden olabilir, tümörün büyümesine neden olur, sıvının artması kalp yetmezliğine ya da solunum yolu sekresyonlarının artmasına neden olabilir. Volüm artışı ödeme neden olarak cilt bütünlüğünün bozulmasına neden olabilir.¹⁶

Hastanın beslenmesinin sürdürülmesinin hastaya yarar mı zarar mı getireceğine karar verilmesi sırasında etik sorunlar yaşanmaktadır.³⁰ Suni beslenmenin hasta ve ailesine getireceği yük tartışmalıdır. Hastanın nörolojik durumun değerlendirilmesi beslenmenin zarar mı yoksa yarar mı getireceğine karar verilmesinde önemli bir faktördür. Hasta karar veremediğinde ailesi buna karar vermelidir. Aileye gerekli açıklamalar yapılmalıdır.³⁰

Hastanın suni beslenmesinin kesilmesine karar verildiğinde hemşire hastanın konforunu sürdürmek için gerekli bakımları vermeye devam etmelidir. Hastanın ağız bakımı sürdürülmeli, ağız kurluğu giderilmelidir. Yaşam kalitesini sürdürmek için gerekli bakımları yerine getirmelidir. Çocuğun ağrısı kontrol altına alınmalı, cilt bakımı ve hijyeni sürdürülmelidir. Eğer hastanın suni beslenmesinin kesilmesi hemşirenin değerleri ile çakışıyorsa hemşirenin pozisyonu değiştirilebilir.

Hastanın sıvısının kesilmesine karar verilmesi aile için zor olmaktadır. Genellikle aileler bu zor karar sürecinde yardım istemektedirler. Tedavinin kesilmesi hastanın terk edildiği anlamına gelebilir. Özellikle çocuğun beslenmediğinde aile çocuğun açıklıktan ölebileceğini düşünebilir. Aileler bu nedenle tedavinin sonlandırılmasını istemezler. Hemşire sıvı ve beslenmenin durdurulmasının bakımın sonlandırıldığı hastanın gözden çıkarıldığı anlamına gelmediğini, asıl bundan sonraki bakımın yaşam kalitesini ve hastanın rahatlığını sürdürmeye yönelik yapılacağı açıklanmalıdır.^{21,26}

PALYATİF SEDASYON

Semptomlar kontrol altına alınamayacak kadar yoğun olduğunda sedasyon uygulanmaktadır. Bunun için palyatif sedasyon, agresif palyasyon gibi tanımlar

kullanılmaktadır. Ancak son yıllarda “sedasyon tedavisi” kavramının kullanılması önerilmektedir.²¹ Çünkü amacın tedavi ve hastalık sürecinin vermiş olduğu rahatsızlığın çözümlenmesidir. Palyatif sedasyon sadece hasta ölmek üzereyken, ölümüne saatler ya da çok az bir zaman kaldığında uygulanmaktadır.⁶

Sedasyon tedavisi için kriterler:

- Hastanın ölümü çok yakında bekleniyorsa (saatler/günler)
- Semptomların kontrol altına alınmasında diğer palyatif tedavilerin etkisinin olmadığı düşünülüyorsa
- Hasta ve/veya yakını uygulamanın yararını ya da olası sonucunu biliyorsa
- Beslenme ve sıvı tedavisinin kullanımına ilişkin kararlar iyi anlaşılıyorsa
- Sedasyonun sürdürülmesinde sadece opioidlerin kullanımı uygun değilse.⁶

Sedasyon tedavisinin uygulanması sırasında “**çift etki kuralı**”nın göz önünde bulundurulması gerekir. Sedasyon tedavisinin amacının iyi anlaşılması gerekmektedir. Eğer hastanın semptomlarını rahatlatmak için yapılıyorsa bu hastanın yararına olan bir uygulamadır.¹⁶ Bu uygulama sırasında kazayla ya da isteyerek, dikkatsizlik ya da o hastadan kaynaklanan nedenlerle ölüm olmamasıdır. Bu nedenle kesinlikle “ölüm” çift etki kuralının bir amacı değildir. Hastada görülebilecek “bilinçsizlik” durumu istenmeyen yan etkidir. Bu uygulamanın istenmeyen boyutu yani hasta açısından zararlı boyutudur ve etik değildir.^{6,10,16}

Sedasyon tedavisi palyatif tedavinin bir parçası olmalıdır. Uygulamada özel ve nadir yapılan bir uygulama gibi algılanmamalıdır. Eğer hasta sedasyondan önce yemek yiyebiliyor ve su içebilir durumdaysa bu nu sürdürmeye çalışılmalıdır. Eğer sedasyondan önce yemek yemeyi bıraktıysa bu durum dikkate alınmalıdır. Zorla yemek yedirilmelidir. Eğer suni beslenmenin hastaya yük değil yarar getirecekse uygulanmalıdır. Sedasyon tedavisi yavaş ötanazi değildir. Ötanazideki amaç farklıdır. Aktif ötanazi hastanın yaşamını sonlandırarak acılarına son verilmesidir. Sedasyon tedavisi ise

hastayı sedatize ederek semptomlarının rahatlama-sına izin vermektir.⁶

Pediatric palyatif bakım hemşiresi etik ikilem-leri daha az yaşaması ve daha kolay çözebilmesi için “etik problem çözme süreci”ni kullanmalıdır. Hemşire,

a) **Çocuk ve ailesinin durumunu değerlendirmeli:** Hemşire önce çocuğun durumunu ve sorunu değerlendirmelidir. Çocuğun tıbbi durumunu, etkileyen kültürel, demografik, dini ve sosyoekonomik faktörleri, çocuğun karar verme durumunu, tercihini, gereksinimlerini, çocuğun ailesinin kararlarını ve tercihlerini belirlemelidir.

b) **Etik sorunu belirlemeli:** Etik sorunun çocuk ve ailesi tarafından nasıl algılandığını, sorunla ilgili kurum politikalarını, ilgili olayları, etik standartları ve politikaları, rehberleri, konu ile ilgili benzer vakalı içeren literatürü belirlemelidir.

c) **Amacı oluşturmalı, karar vermeli ve girişimleri uygulamalı:** Hasta ile bakım ve tedaviye ilişkin kararları paylaşmalı, ikilemi çözmeye çalışmalı, etik konsültasyonun gerekli olup olmadığına karar vermelidir.

d) **Sonucu değerlendirmeli:** Yapılan planın sorunu çözüp çözmediğini değerlendirmelidir. Eğer sorun çözümlenmediyse tekrar nedenine bakılmalıdır. Çocuğa bakım verirken hemşire kendisi için her şeyin en iyisinin yapılacağını güvencesini vermeli ve yapmalıdır. Hastanın acı çekmesi önlenmelidir. Çocukla konuşulması gerekiyorsa konuşmanın içeriği ve zamanı aile ile birlikte kararlaştırılmalıdır.

Hemşirenin bu etik verme sürecini kullanabilmesi için;

■ **Teorik ve klinik bilgisini geliştirmesi,**

- Majör hastalıkların ve kazalardan ölüm sürecinin biyolojik yönünü bilmesi,
- Ağrı ve diğer semptomların fizyopatolojisi bilmesi,
- Semptom yönetiminin farmakolojik boyutuna ilişkin bilgi sahibi olması,
- Yaşamı uzatan uygulamaları bilmesi,
- Hastanın semptomlarını, yaşam kalitesini

ve prognozu değerlendirebilecek ölçüm araçlarının kullanımını bilmesi

■ **Beceri ve tutumlarını geliştirmesi,**

- Hastayı, ailesini ve ekibin diğer üyelerini dinleyebilmesi,
- Zor haberleri verebilmesi,
- Hasta ve ailesinin hastalığa tepkilerini anlayabilmesi,
- Prognoz ve seçeneklere ilişkin bilgi sağlama ve rehberlik edebilmesi,
- Bireyin ölüme ilişkin duygularını ve anksiyetesini fark etmesi ve anlaması
- Empati yapabilmesi
- Dine, inançlara ve farklılıklara duyarlı olması

■ **Etik ve mesleki ilkeleri bilmesi,**

- Yararlı olanı yapmalı zarar vermekten kaçınması
- Hastanın ve ailesinin tercihlerini bilmesi ve saygı duyması
- Toplumsal kaynakların ve ilgilerin farkında olması
- Rol modeli olması

■ **Organizasyonel becerilerini geliştirmesi önemlidir.**

- Profesyonel ekip çalışmasını başlatması ve sürdürmesi
- Hastane ve sağlıkla ilgili prosedürleri ve kuralları bilmesi
- Hastayı zarar verecek kural ve işlemlerden nasıl uzak tutacağı öğrenmesi
- Destek kaynaklarının harekete geçirilmesi
- Var olan finansal kaynakların etkin kullanılması

Palyatif bakım gereksinimi olan çocuk ve ailesine bakım verirken hemşirenin karşılaşılan etik ikilemlerin farkında olması ve bu konudaki bilgi ve becerisini geliştirmelidir. Yaşamın son döneminde aile ve çocuk daha hassas olduğu için palyatif bakım ekibinin de daha duyarlı olması gerekir. Bu dö-

nemde etik sorunların daha az yaşanması ve kolay bir şekilde çözülebilmesi için palyatif bakım ekibinin uyum içinde çalışması gerekmektedir. Hasta ve ailesine ilişkin kararlar hasta ve ailesinin de içinde yer aldığı ekip tarafından verilmelidir. Alınan kararlar çocuğa bakım veren tüm ekip üyeleriyle paylaşılmalıdır. Bu ekip içinde hemşireye önemli sorumluluklar düşmektedir. Hasta ile 24 saat bir-

likte olan hemşireler olabilecek etik sorunları belirleyip, ekip içi iletişimi sağlamalıdır.

Hemşire çocuk ve ailesine yaşamının son anına ağır ve acısız bir yaşam sağlayacağını garantiyi vermeli ve bunun için elinden gelenin en iyisini yapmalıdır. Çünkü her çocuk huzur içinde yaşamını sonlandırma hakkına sahiptir.

KAYNAKLAR

- Harris MB Palliative Care in Children With Cancer: Which Child and When? *Journal of the National Cancer Institute Monographs* 2004;32: 144 - 149.
- Ahmedzai SH, Costa A, Blengini C, Bosch A, Sanz-Ortiz J, Ventafrida V. et al. A New International Framework for Palliative Care. *European Journal of Cancer* 2004; 40: 2192-2200.
- Friedman DL, Hilden JM, Powaski K Issues and challenges in palliative care for children with cancer. *Current Oncology Reports* 2004; 6:431-437.
- Benjamin M, Curtis J. *Ethics in Nursing*. Oxford University Press, 1992.
- Hemşireler İçin Etik İlke ve Sorumluluklar: Yaşamını duyuyorum, THD Yayınları, 2009.
- Cimino JE. A clinician's understanding of ethics in palliative care: An American perspective and Critical Reviews in Oncology/Hematology 2003; 46:17-24.
- Van Hulle Vincent, C., Denyes, M.J. Relieving children's pain: nurses' abilities and analgesic administration practices.2004; *J Pediatr Nurs*, 19(1), 40-50.
- Ely, B. Pediatric nurses' pain management practice: Barriers to change. *Pediatric Nursing*, 2001; 27, 473-480.
- Czarnecki, M.L., Simon, K., Thompson, J.J., Armus, C.L., Hanson, T.C., Berg, K. A., Petrie L.J., Xiang Q., Malin S. Barriers To Pediatric Pain Management: A Nursing Perspective. *Management Nursing*, 2010; 1-9.
- Dubois M. Ethical issues at the end of life Techniques in Regional Anesthesia and Pain Management 2005; 9:133-138.
- American Academy of Pediatrics. Informed consent, parental permission, and assent in pediatric patients. *Pediatrics* 1995; 95:314-317.
- Devine S, Dagher RN, Weiss KD, Santana VM. Good Clinical Practice and the Conduct of Clinical Studies in Pediatric Oncology. *Pediatr Clin N Am* 2008; 55:187-209.
- McCullough LB, Chervenak FA. Informed Consent. *Clin Perinatol* 2007; 342: 75-285.
- Gündüz T, Kirimlioğlu N, Eşiyok B, Demirhan Erdemir A. Aydınlatılmış onam ve çocuk hastaya ilişkin hukuki düzenlemeler. *T Klin Tıp Etiği* 2001, 9:27-34
- Rushton CH. A Framework for Integrated Pediatric Palliative Care: Being with Dying *Journal of Pediatric Nursing* 2005; 20(5):311-325.
- Baker JN, Hinds PS, Spunt SL, Barfield RC, Allen C, Powell BC. et al. Integration of Palliative Care Practices into the Ongoing Care of Children with Cancer: Individualized Care Planning and Coordination. *Pediatr Clin N Am* 2008; 55: 223-250.
- Jacobs HH Ethics in Pediatric End-of-Life Care: A Nursing Perspective *Journal of Pediatric Nursing*, 2005; 20(5): 360-369.
- Tomlinsona D, Caprab M, Gammonb J, Volpeb J, Barrerab M, Hindsc PS et al. Parental decision making in pediatric cancer end-of-life care: Using focus group methodology as a prephase to seek participant design input. *European Journal of Oncology Nursing* 2006;10; 198-206.
- Berkowitz I, Morrison W. Do Not Attempt Resuscitation Orders in Pediatrics. *Pediatr Clin N Am* 2007;54: 757-771.
- Hinds PS, Drew D., Oakes LL, Fouladi M, Spunt SL, Church C, and Furman WL. End-of-Life Care Preferences of Pediatric Patients with Cancer *J Clin Oncol* 23(36):9146-9154.
- Hinds PS., Oakes LL, Hicks J, Powell B, Srivastava DK, Spunt SL. Et al. "Trying to Be a Good Parent" As Defined By Interviews With Parents Who Made Phase I, Terminal Care, and Resuscitation Decisions for Their Children *J Clin Oncol* 27(35):5979-5985.
- Aksoy S, Çevik E, Edisan Z. Yasamın sonunda verilen kararlara ilişkin bir etik tartışma. *T Klin Tıp Etiği-Hukuku-Tarihi*. 2002;10:263-268.
- Stanley KJ, Sawrun D, Treantafilos M. Ethical Issues and Clinical Expertise at the End of Life. *Nurs Clin N Am* 2008; 43:259-275.
- Contro N, Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen H, Family Perspectives on the Quality of Pediatric Palliative Care *Arch Pediatric Adolescent Med*. 2002;156:14-19.
- McCallum DE, Byrne P, Bruera E How Children Die in Hospital *J Pain Symptom Manage* 2000;20(6):417-423.
- Fallat ME, Deshpande JK. Do-not-resuscitate orders for pediatric patients who require anesthesia and surgery. *Pediatrics* 2004;114(6): 1686-92.
- Berlandi JL, Duncan J. Preoperative DNR Orders, Palliative Surgery, and Ethics. *Preoperative Nursing Clinics* 2008;(3): 223-232.
- The End-of-Life Nursing Education Consortium (ELNEC), module4: ethical/ legal issues, 2004.
- Monturo C, Hook K, From Means to Ends: Artificial Nutrition and Hydration *Nurs Clin N Am* 44 2009; 505-515
- Levi BH. Withdrawing Nutrition and Hydration from Children: Legal, Ethical, and Professional Issues *Clinical Pediatrics*, March 1, 2003; 42(2): 139 - 145.