

Profesyonel Bir Bakım Destek Modeli: Perinatal Palyatif Bakım ve Hemşirenin Rolü

A Professional Maintenance Support Model: Perinatal Palliative Care and Nurse's Role: Review

Merve KADIOĞLU,^a
Ümran YEŞİLTEPE OSKAY^a

^aKadın Sağlığı ve
Hastalıkları Hemşireliği AD,
İstanbul Üniversitesi
Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi,
İstanbul

Geliş Tarihi/Received: 11.03.2013
Kabul Tarihi/Accepted: 13.03.2014

Yazışma Adresi/Correspondence:
Merve KADIOĞLU
İstanbul Üniversitesi
Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi,
Kadın Sağlığı ve
Hastalıkları Hemşireliği AD, İstanbul,
TÜRKİYE/TURKEY
kadioglumerve@gmail.com

ÖZET Modern palyatif bakım, özellikle 1960'lı yıllardan bu yana var olan ve son yıllarda giderek ivme kazanan bir bakım modelidir. Palyatif bakım geçmişte, gelişmiş ülkelerde; ölümün normal yaşam döngüsünün bir parçası olduğu anlayışına dayalı olarak, sadece ölümcül hastalığa (kanser, HIV/AIDS, nörolojik hastalıklar gibi) sahip olan, tedavinin yetersiz kaldığı terminal dönemdeki erişkin hastalara ve ailelerine verilen, bakıma ek olarak fiziksel, psikolojik, sosyal ve spiritüel yönleri entegre edilerek, hastaların son anlarına kadar yaşam kalitesini güçlendirmeyi hedefleyen bir bakım felsefesi olarak ele alınmakta idi. Günümüzde ise maternal-fetal sağlık sorunları ve diğer pek çok faktörün etkisiyle karşılaşılan neonatal, perinatal, postnatal kayıplar, gebelik sırasında yaşamı kısıtlayıcı ve tehdit edici durumların saptanması palyatif bakımın perinatal tıpta da uygulanabilir bir boyut kazanmasına neden olmuştur. Ülkemizde perinatal ve neonatal ölümler ile sakatlıklara ilişkin mevcut veriler, ailelerin en fazla desteklenmeleri gereken bir bakım alanı olduğunu göstermektedir. Bu çalışmada, perinatal palyatif bakımın ülkemizde uygulanma durumu irdelenerek, modelin uygulama aşamaları ve uygulanmasında hemşirenin sorumlulukları ele alınmıştır.

Anahtar Kelimeler: Palyatif bakım; perinatal bakım; yenidoğan hemşireliği

ABSTRACT The modern palliative care concept is a care model existing since they ears of 1960s and gradually gaining acceleration in recent years. In the past palliative care in the developed countries, was only dealt with as a care philosophy that aims at improving the quality of life until the last moment of the patients by being integrated physical, psychological, social and spiritual aspects into the care given to the adult patients which have terminal illness (such as cancer, HIV/AIDS, neurologic diseases) and are at the terminal period being deficient and their families by being based on the perception that death is a part of the normal life cycle. However nowadays, neonatal, perinatal, postnatal losses, encountered with the effect of the maternal-fetal health problems and other many factors, and identification of the conditions, which restrict and threaten the life caused palliative care to acquire an applicable dimension in the perinatal medicine too. In our country according to that perinatal, neonatal deaths and injuries datas show that the families are needed more supports in the maintenance area. This article is discussed the implementation phases of the model and responsibilities of the nurse in the team on the purpose of providing a general overview about implementation case of the palliative care in our country.

Key Words: Palliative care; perinatal care; neonatal nursing

Türkiye Klinikleri J Nurs Sci 2016;8(1):44-52

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)'nün 2002 yılındaki tanımına göre palyatif bakım, yaşamı tehdit eden bir hastalıkla karşı karşıya kalan hasta ve ailesinin yaşam kalitesini yükseltmeye yönelik girişimleri içerir.¹ Aynı zamanda insan hayatının yaşamdan ölüme ve sonrasında da değerli olduğunu savunan palyatif bakımın (rahatlatıcı/destekleyici bakım)

amacı; hastaların ağrı ve diğer semptomlarının giderilmesi, beslenme desteği, psikolojik ve sosyal destek, hasta konforunun sağlanması ve bakımı, hastanın/ailesinin eğitimi ve hastanın fonksiyonel durumunun artırılması odaklı olup, farklı meslek grupları tarafından oluşturulmuş multidisipliner bir ekiple bu hizmetin sunulmasıdır.²

Modern palyatif bakım kavramının kökleri hospis hareketine (terminal dönem bakım) dayanmaktadır ve gelişmiş ülkelerde etkin bir şekilde uygulanan palyatif bakım, insanlığın var oluşundan bu yana yer almaktadır. İlk kez IV. yüzyılda, Roma Dönemi'nde Fabiola isimli kadının mal varlığını ve kişisel çabalarını ölmekte olan hastalar için kullanması ile başlamıştır. Fransa'da ilk olarak bakıma muhtaç kadınlara yönelik bir merkez 1800'lü yıllarda kurulmuş ve sonrasında bu amaç için birçok hastane, revir ve darülaceze açılmıştır. Daha sonra belediyeler, gönüllü kuruluşlar ve devlet desteği ile finanse edilmiş, 1900'lü yıllarda da giderek yaygınlaşmıştır.³

Profesyonel anlamda ise erişkinler için palyatif bakım/hospis hareketi, 1960 yılında organize bir ekip yaklaşımı olarak İngiltere'de verilmeye başlanmıştır. İlk olarak ölümü beklenen/ölmek üzere olan hastalara acı çekmeden bu süreci tamamlamaları için bilimsel ağrı yönetim teknikleri kullanılmıştır.^{4,5} Amerika Birleşik Devletleri (ABD)'nde erişkinlere yönelik ilk hospis bakımı 1974 yılında evde bakımın bir parçası olarak verilmeye başlanmış ve bundan yaklaşık 10 yıl sonra hospis/palyatif bakımın verildiği yerlere çocuk hastalar kabul edilmeye başlanmıştır. Ancak "çocukların küçük bir erişkin olmadığı, fiziksel, ruhsal ve sosyal yönden farklı özelliklere ve ihtiyaçlara sahip oldukları" düşüncesi ile çocuklara özgü ihtiyacın karşılanması amacıyla, gönüllü bir kuruluş olarak 1983 yılında Uluslararası Çocuk Hospis (Children's Hospis International) kurulmuştur.³ Böylece multidisipliner ekip anlayışı içinde pediatrik hastalara ve ailelerine yönelik son dönem evde bakım, eğitim ve danışmanlık hizmetleri verilmeye başlanmıştır.

Palyatif bakım; tedavi süreci ile başlayan ve yaşamın son dönemlerinde bireyi ve ailesini kapsayan rahatlatıcı, destekleyici ve yaşam kalitesini

artırmayı hedefleyen bir bakım iken, perinatal palyatif bakım (PPB) yapılan tanı testleri sonucunda fetüsün/yenidoğanın yaşamını kısıtlayan ya da yaşama şansının olmadığı durumlarda aileleri buna hazırlayan, istekleri doğrultusunda doğru kararlar vermesini, ailenin yas sürecini doğru yönetebilmesini ve gelecekteki kaygılarının azaltılmasını sağlayan destekleyici bakım modelidir. Perinatal kayıpların 1990'lı yıllarda istatistiklere yansması ve prenatal tanıdaki gelişmeler sonucu gebelik sırasında yaşamı kısıtlayıcı ve tehdit edici durumların saptanması palyatif bakımın perinatal tıpta da uygulanabilir bir boyut kazanmasını sağlamıştır.¹ PPB, palyatif bakımdan yola çıkarak, gelişmiş ülkelerde tanı, tedavi ve bakımın bir parçası olarak, devlet desteği ve özel kuruluşlar tarafından, multidisipliner ekip anlayışı ve aile merkezli bir bakım felsefesi olarak sunulan bir hizmet modeli olarak ele alınmaktadır.

PERİNATAL PALYATİF BAKIM

Her yıl ABD'de bir milyondan fazla bebek doğumdan önce hayatını kaybetmekte ve bunların çoğunu 20. gebelik haftasını tamamlamayanlar oluşturmaktadır. Bilinen tüm gebeliklerin de yaklaşık %12-20'si erken fetal kayıp ile sonlanmaktadır. En güncel veriler, bu oranın yaklaşık 1,03 milyon/yıl fetal kayba karşılık geldiğini ve 2004 yılında 18 602 yenidoğan ölümünün gerçekleştiğini göstermektedir.²

Perinatal ölümlerdeki sayısal değerlerin istatistiklere yansması, palyatif bakımın perinatal ve neonatal süreçlere kadar uzanmasında etkili olmuştur.² Ayrıca yaşanan kayıpların, aile için büyük bir yas sürecini beraberinde getirdiği, yaşam kalitelerini düşürdüğü, bir sonraki planlanan gebeliklerini, sosyal yaşantılarını ve evliliklerini olumsuz yönde etkilediği gözlenmiştir.^{6,7} Özellikle annelerin prenatal teşhis kesinleştikten sonra doğuma kadar kaygı ve stres düzeyinin yüksek olduğu, antenatal dönemde depresif belirtilerin görüldüğü, doğum ile yaşanan kayıp ya da bebeklerinin görmüş olduğu yoğun tedavinin postpartum depresyon ve post- travmatik stres bozukluğuna neden olduğu saptanmıştır.^{8,9} Kalitatif çalışmalarda, kayıp sonrasında yeterince desteklenmeyen ebeveynlerin, özellikle kadınların gelecekteki tüm gebelikle-

rinde prenatal bağlanmada zorluk yaşadıkları, depresif semptomlar sergiledikleri, bebeğin sağlığı konusunda kaygı yaşadıkları, bebeği kaybetme endişesi, kendini geri çekme, bir kaybın gerçekleştiğini ve bunun yeniden gerçekleşeceği gibi düşüncelerinin olduğu saptanmıştır.^{5,6,10} Klinisyenler, bu durumun özellikle kadının yaşam kalitesini önemli derecede etkilemesi ve gebelik süreci-sonrası desteğin önemli olması nedeni ile profesyonel bir bakım modeli olarak palyatif bakımı perinatal tıba entegre ederek geliştirmeye devam etmektedirler.²

PPB'nin amacı yaşam kalitesini artırmak, bakım boyunca yaşanan acıyı en aza indirmek, hasta/aile dileklerine ve tercihlerine saygı duyarak bakımın son ana kadar sürekliliğini sağlamak ve ailelerin bebekleri ile olabileceği kısıtlı süreyi planlamanın önemini vurgulamaktır.⁴

PERİNATAL PALYATİF BAKIM HİZMETİ KİMLERE VERİLİR?

PPB; fetüs, yenidoğan, anne ve ailenin tüm üyelerini kapsamaktadır. Bakım, intrauterin hayatta prenatal teşhisin konulması ve ailenin vereceği karar ile başlar.¹ Prenatal tanıda; Trisomy 13, 15, 18, anensefali, kompleks konjenital kalp hastalıkları, renal agenezis, cücelik, hidroanensefali, prematürite <23 hafta, oligohidroamniyozu içeren uzamış erken membran rüptürü, hipoplastik sol kalp sendromu, multipl anomali, ciddi diyafragmatik herni teşhisi konulan, maternal nedenlere bağlı fetüs/yenidoğanın yaşamını kısıtlayan ya da uzun yaşama şansı olmayan durumlara sahip ailelere PPB hizmeti sunulur.¹¹

Tanı ile birlikte, ana-baba adayları olan çift, gebeliğin tıbbi olarak sona erdirilmesi ile tamamlanması arasında değişen önemli bir kararı vermek durumundadır. Hem fetüs hem de annenin sağlığı da göz önünde bulundurularak verilecek bu kararda, ebeveynlerin yoğun bir tıbbi bilgiye, iyi bir danışmanlık hizmetine ve her iki durumda da karşılaşacakları zorluklar ile baş etme yeteneğine sahip olmaları gerekmektedir. Bu nedenle PPB'de, yaşamı tehdit edici bir durumun prenatal tanıdan sonra gebeliği devam ettirmeyi seçen ailelere odaklanılmakta ve holistik bir bakış açısıyla bakım sü-

reci bu aşamadan sonra başlamaktadır.^{1,2} Prenatal tanıdan, doğum ve ölüme kadar çeşitli noktalarda multidisipliner bir ekip çalışması ile sürdürülen bakımda; PPB koordinatörü, kadın-doğum ve perinatoloji uzmanı, genetik danışman, anestezi uzmanı, yenidoğan hekimleri, kadın-doğum hemşiresi, ebe, yenidoğan yoğun bakım hemşiresi, psikolog, psikiyatrist, sosyal hizmetler uzmanı, emzirme danışmanları ve din görevlisi bulunmaktadır.^{2,4} Ekibin her bir üyesi bakım sürecinin farklı aşamalarında yer almaktadır ve ekip üyeleri sürekli olarak birbirleri ve aile ile iletişim hâlinindedir.

PERİNATAL PALYATİF BAKIM MODELİNİN BASAMAKLARI

PPB, ebeveynlerin içinde buldukları durumu nasıl algıladıklarını inceleyerek seçenekler sunma, aile odaklı bakım sağlama ve ebeveyn-bebek arasındaki ilişkiye saygı duyma prensiplerine dayanmaktadır. Ebeveynlerin tercihlerini, inançlarını ve umutlarını ön planda tutarak, doğum sonu döneme özgü yapılan planlama ailenin yaşam kalitesini artırmaya yönelik olmakta, ayrıca yaşama şansı olan yenidoğanın alacağı yoğun tedavi protokolü sürecinde ağrı ve semptom yönetimi de yapılan plana entegre edilmektedir.¹²

Yapılan plan antenatal dönemden doğum sonu döneme kadar devam etmekle beraber dört aşamadan oluşmaktadır. Bunlar; antenatal dönemde teşhis ve karar verme, doğumun planlanması ve doğum, bebeğin yaşamı/ölümü sırasındaki bakım ve doğum sonu dönemde bakım hizmetlerini kapsamaktadır.^{2,11}

ANTENATAL DÖNEMDE PERİNATAL PALYATİF BAKIM TANININ KONMASI VE KARAR VERME SÜRECİ

PPB'de tedavi kararlarını belirlemede tanının kesinliği, prognozun kesinliği ve prognozun aile için anlamı dikkat edilmesi gereken üç noktadır.¹⁰ Tanı veya prognozun kesin olduğu olgularda aileler bilinçli olarak kararlar verebilir ve yoğun tedavi denemesi olmadan PPB aile için uygun bir seçenek olabilir. Eğer tanı erken gebelik sürecinde yapılırsa, ebeveynlere gebeliği sonlandırma seçeneği sunula-

bilir. Breeze ve ark., tanıdan sonra gebeliği sonlandırmak ya da devam ettirmek için son karar arasındaki ortalama sürenin bir buçuk gün olduğunu kaydetmişlerdir.¹³ Bu nedenle, ebeveynlerin doğru karar alabilmeleri için zaman verilmesi önerilmektedir.

Antenatal dönemde prenatal tanının konulması ve ailenin gebeliği devam ettirme kararını vermesiyle başta anne olmak üzere tüm aile ve fetüs, PPB ekibinin bir üyesi kabul edilmektedir.^{11,14} Bu dönemde PPB'nin amacı, ailenin içinde bulunduğu durumu doğru algılamalarını, duygularını ve sürece ilişkin düşüncelerini ifade etmelerini, sağlıklı bebeklerden farklı olarak bebeklerindeki değişikliklerin farkında olmalarını sağlamak ve aile ile beraber bir doğum planı hazırlamaktır.¹¹

Antenatal bakım, bağlanmayı kolaylaştırma, içinde bulunulan duruma karşı farkındalık oluşturma ve aileleri yas sürecine hazırlayarak başa çıkmada yardımcı olmaya odaklanmayı içermelidir. Bu kapsamda ayrıntılı bir şekilde değerlendirilen fetüs, anne ve ailenin diğer üyelerine yönelik oluşturulan bakım planı uygulanır.¹ Duruma özgü eğitim programları, sosyal destek grupları, psikolojik destek, spiritüel bakım desteği, zihni boşaltma egzersizleri ve vaka yönetimi çalışmaları uygulanarak annenin ve ailenin gebelik sürecinde stres/ kaygısını azaltıp, rutin işlerinde devamlılık sağlanarak doğuma hazırlanmaları desteklenir.²

Tüm bakım sürecinde en temel öge, yapılan her girişimin ailenin kültürel ve dini inançlarına uygun ve istedikleri şekilde uygulanmasıdır. Ekip çalışmasının en yoğun olduğu bu aşamada ebe/hemşire, antenatal bakımın temel yöneticisidir.²

Bu dönemde ekip üyeleri tarafından dikkat edilmesi gereken bazı ipuçları vardır. Bunlar;¹

- Ebeveynlere bir isim seçip seçmedikleri ve fetüsü onunla adlandırıp adlandırmadıkları, bebeklerine nasıl hitap edilmesini istedikleri sorulur.

- Rutin gebelik izlemi ve tanısal testler dışında, uygun zamanlarda ultrason takibi ile ailenin doğmamış bebekleriyle etkileşime geçmesi sağlanır.

- Ailenin mesai saati haricinde gelmeleri sağlanarak ya da günün ilk randevusu verilerek diğer gebeler arasında bekleme süreleri en aza indirilmeye çalışılır.

- Ebeveynler ayrıca, doğum eğitimi almaya da ihtiyaç duyabilmektedir; böyle olduğunda, onların klasik bir doğum eğitim sınıfına katılmalarını beklemek yerine uygun bir doğum eğitimcisi ya da gebelik ve doğum danışmanı ile uygun bir rehberlik almaları sağlanmalıdır.

- Ailenin ihtiyaç duydukları ve talep ettikleri herhangi bir kaynak ile iletişime geçmesine yardımcı olunur. Bebek postnatal periyod anında hayatta kalabilirse, tedavi merkezi destek hizmetleri önceden araştırılır ve merkez ile koordinasyon sağlanarak doğum sonu dönem için planlama yapılır.

- Tüm bu girişimlerin yanında aile, ekip üyeleri tarafından gerçekten anlaşıldığını hissetmek ister. Ailenin deneyimleri empati ile dinlenilir, duygularını, beklentilerini ve korkularını ifade etmeleri için desteklenir.

DOĞUMUN PLANLANMASI VE DOĞUM SÜRECİNDE PERİNATAL PALYATİF BAKIM

Antenatal dönemde, ebeveynlerin istekleri doğrultusunda bir doğum planı oluşturulur. Doğumun nasıl ve nerede olacağı ve bebek doğduğunda hangi önlemlerin alınacağı hakkında kararlar vermeyi içeren bireysel doğum/bakım planı oluşturmak için ebeveynler ile çalışılmaktadır.⁷ Bu hem canlı doğan hem de ölü doğan bebek için planlamayı kapsayabilir.

Ailenin doğum eylemi başladıktan sonra karşılaşılabileceği durumlar özetlenir. Ölü bir bebek ve doğumdan sonra birkaç saniye yaşama şansı olan yenidoğan ile karşılaşma ihtimaline karşı aile bilgilendirilir.⁷ Ekip üyeleri bebekte sağlık sorunundan dolayı olabilecek anomalileri, sıkıntıları açıklar. Ebeveynlere, normal sağlıklı bir yenidoğana doğum sonrası dönemde yapılan girişimler anlatılır ve aile, hayalini kurdukları doğum şeklini ifade etmeleri için desteklenir.¹³

Ekip üyelerinin tutarlı davranışları ve aynı şeyi ifade etmeleri ailenin güvenini kazanmaları ve acılarını hafifletmeleri açısından önemlidir. Doğum sıklıkla planlanan zaman dışında başlayabilmektedir, bu durumda aile bakım koordinatörü aracılığıyla ekip üyelerine ulaşabilmeli ve doğumda mutlaka ekip üyelerinden birilerinin bulunmasını sağlamalıdır.^{2,13}

Doğum planı oluşturulurken şunlara dikkat edilmelidir:^{1,2}

■ **Doğum şekli:** Genellikle önerilen, spontan vajinal doğumdur. Çoğu durumda, monitörde izleme olmadan spontan vajinal doğum uygundur. Anneye normal ve sezaryen doğumun özellikleri ile anestezi teknikleri ayrıntılı olarak açıklanır. Ancak amaç annenin istekleri doğrultusunda bir doğum planı oluşturmak olduğu için son karar anneye bırakılır. Ailelerin genellikle yeni bir sorunla karşılaşmamak adına planlanmış bir sezaryen doğum ve epidural anesteziyi tercih ettikleri gözlenmiştir.

■ **Resüsitasyon (yeniden canlandırma):** Pediatri uzmanı veya neonatolog rutin resüsitasyondaki tüm adımları açıklamalıdır. Aileler genellikle bebeklerini birkaç saniye canlı görmeyi isteseler bile acı çekmesini istemedikleri için resüsitasyonu tercih etmemektedirler. Yaşama şansı olan yenidoğanlar için ise ekip üyeleri, ortak karar ile aileyi bilgilendirerek girişimde bulunmaktadırlar.

■ **Semptom yönetimi:** Bebekte oluşabilecek semptomlar öncesinde belirlenir. Oluşabilecek semptomlara yönelik girişimler, ağrı yönetiminde kullanılacak ilaçlar, bebeğe sağlayacağı yarar ve oluşabilecek yan etkiler aileye açıklanır.

■ **Spiritüel destek:** İçinde buldukları durumda aileyi hayata bağlayan en temel unsurlardan biri inanç ve maneviyatlarıdır. Doğum sırasında kendilerini huzurlu ve güçlü hissetmek adına herhangi bir dini tören isteyip istemedikleri ve bakım ekibindeki din görevlisinin desteğine olan gereksinimleri sorgulanır ve doğumda uygun ortam oluşturulur.

■ **Resim veya video çekimi:** Aileye doğum anında fotoğraf ya da videoları kendilerinin çekip çekmeyecekleri veya bununla ilgili dışarıdan yardım isteyip istemedikleri sorgulanır. Birçok bakım merkezinde, yenidoğanın ebeveynleri ile sınırlı sü-

rede paylaştığı zamanı anılar oluşturmaya yardımcı olmak için profesyonel doğum fotoğrafçıları bulunmaktadır.

■ **Andaçlar (yadigâr, hatıra):** Bakım merkezlerinde yenidoğanın el-ayak izleri, saç lülelerinin koleksiyonu vb. oluşan hatıralar sunulmaktadır. Aileler için kalıcı ve özel anlamı olan bu andacın, kurum tarafından sunulduğu aileye hatırlatılmalıdır.

■ **Bakıma katılma:** Yenidoğanın doğumundan sonra, bebeği banyo yaptırma veya giydirme gibi ailenin anlamlı bulabileceği belirli aktiviteler, diğer kardeşler de dâhil olmak üzere bebeği tutma şansı olması gereken başka aile üyeleri sorgulanır. Doğumdan sonra kültürel inançları doğrultusunda bakımda uygulanmasını talep ettikleri şeyler hemşire desteğiyle yapılır.

■ BEBEĞİN YAŞAMI YA DA ÖLÜMÜ SIRASINDA PERİNATAL PALYATİF BAKIM

Doğumdan sonra, yenidoğan ölüme geçiş belirtileri olmadan, ya aktif bir ölüm aşamasına ya da stabil bir duruma geçerek iki muhtemel süreçten birini seçecektir. Doğum öncesi ekip üyeleri tarafından, karşılaşılabilecek durumlara özgü seçenekler oluşturulur. Vaka yönetimi çalışmaları yapılarak, karşılaşıma olasılığı mümkün durumlara karşı ekip üyeleri hazırlanır ve kaygı düzeyleri azaltılır.¹³

Bu süreçte ekip üyeleri tarafından üç soru açıklığa kavuşturulmalıdır:²

1. Ameliyathanede yenidoğan için doğrudan bakımı yönetmek için kim bulunacak?
2. Yenidoğanın sürekli değerlendirmesinden kim sorumlu olacak?
3. Yenidoğanın bakımını kim yapacak?

Çoğunlukla bu durumlarda etkin rol oynayan; yenidoğan uzmanları ve hemşireleridir.² Teşhis yenidoğan uzmanı tarafından onaylandıktan sonra bebeğin durumu ölüm yönünde hızlı bir şekilde değişirse, klinisyenler ağrı, dispne ya da nöbetlerin semptomlarını tedavi ederek ağrıyı en aza indirmeye çalışırlar. Doğum planı ve ailenin talepleri doğrultusunda girişimler uygulanır.³

Doğumdan sonra bebek stabilite periyoduna geçerse, perinatal palyatif ekip bakım için uygulanabilir girişimleri belirlemelidir. Bebeğin tanı, prognoz ve mevcut durumuna dayanarak ekibin ileride neyle karşılaşabileceği hakkında değerlendirmeler yaparak, sekiz saatlik aralıklarla hedefler koymak ve öngöründe bulunmak yararlı olabilir. Bu süreçte ele alınacak anahtar konular, bebeğin nerede (annenin odası, neonatal yoğun bakım ünitesi ya da evlerinde) kalacağı, muhtemel tanısal testler ve girişimler, hidrasyon veya nutrisyonun başlamasını kapsamaktadır. En önemlisi ise bebekleri başlangıçta tahmin edildiğinden daha uzun süre hayatta kaldığında, ebeveynlerin duyguları, umutları ve gereksinimleri değişirse ebeveynleri en iyi şekilde desteklemek için PPB ekibinin hazır olmasıdır.^{2,13}

Bakım ekibi, ölümden önce bebeklerini eve götürmek isteyen ebeveynlerin gereksinimlerini karşılamak için hazır bulunmalıdır. Bu durumda evde yenidoğan palyatif bakımının sağlanması için gerekli donanım ile yenidoğan hekimi ve yenidoğan yoğun bakım hemşiresinin hazır bulunması gerekir.¹ Gelişen durumlar karşısında yenidoğanın ve ailenin ihtiyaçlarını temin etmek, yeni planlar ve personel mevcut olmalıdır. Ayrıca yasal prosedür olarak, beklenen ölümün evde gerçekleşmesi durumunda ebeveynlere polise de haber vermeleri gerektiği hatırlatılmalıdır.¹

Ölüm sonrası ebeveynlerin karar vermesi istenilen bir konu da otopsidir. Kesin nedenin konulması açısından otopsi önemlidir. Aileler genellikle bu durumda da kararsızlıklar yaşamaktadırlar. Bebeklerinin beden bütünlüğünün bozulacağı ya da acı hissi duyabileceği düşüncesi ile otopsiyi reddedebilmektedirler.^{1,3} Bu durumda aileye otopsinin neden gerekli olduğu açıklanmalı, kesin tanının konulması ve sonraki gebelik için gerekli önlemlerin alınması açısından yol gösterici olduğu hatırlatılmalıdır.

DOĞUM SONU DÖNEMDE PERİNATAL PALYATİF BAKIM

Yenidoğanın beklenen ölümünden sonra her ne kadar aile yas sürecine hazırlanmış olsa da üzüntü yaşamaktadır. PPB ekibinin desteğini alan aileler,

diğerlerine göre bu süreci daha anlamlı ve diledikleri gibi geçirdikleri için kendilerini daha iyi hissettiklerini ifade etmişlerdir.¹² Bundan sonraki süreçte en az bir yıl daha PPB ekip üyeleri tarafından takip edilmektedirler.¹³ Doğum sonu bakımda temel hedef, ailenin tüm üyelerinin en kısa zamanda yaşanan travmayı atlatarak günlük yaşantılarına dönmelerini sağlamaktır.¹

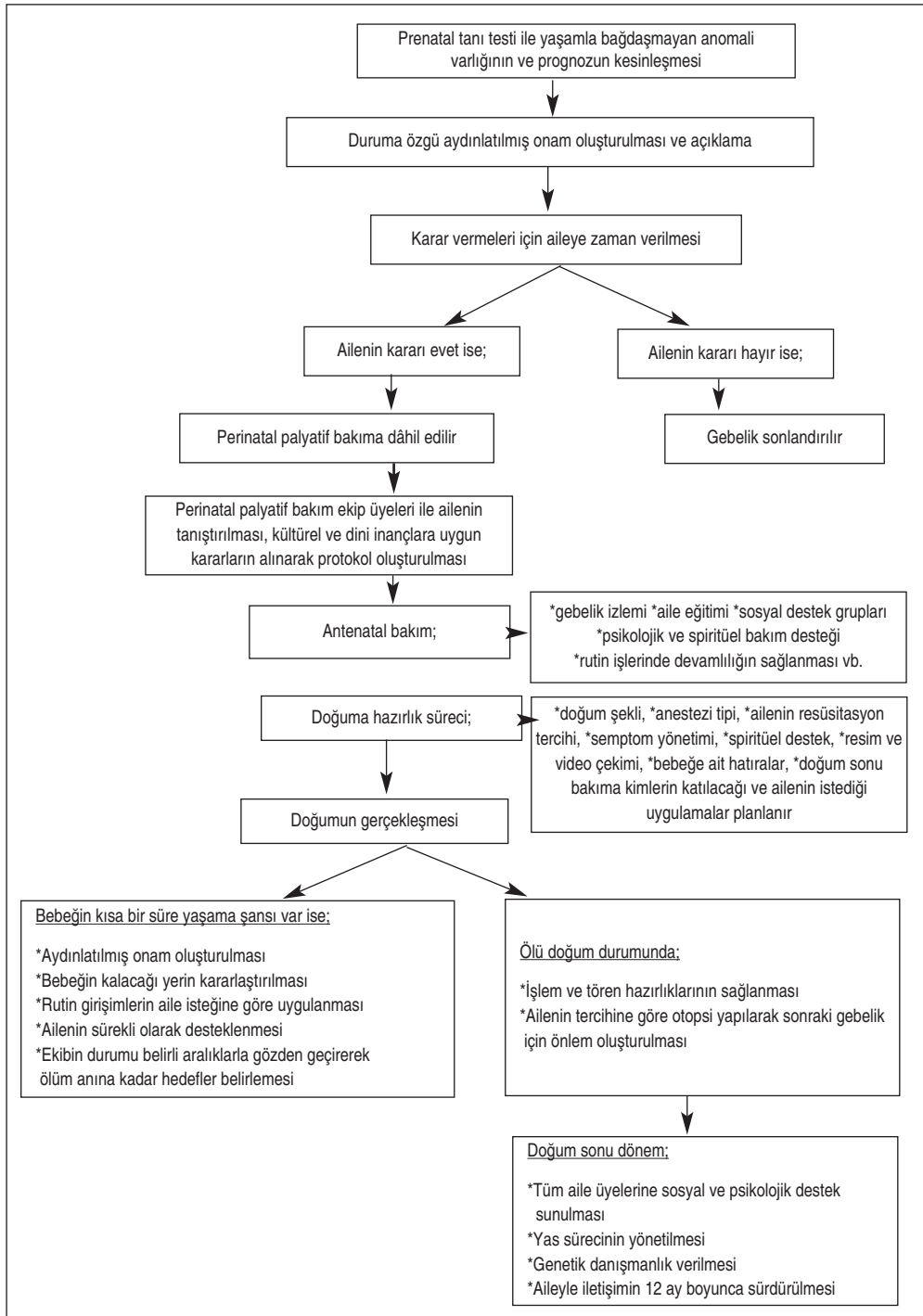
Ekip üyelerinden PPB koordinatörü, genetik danışman, sosyal hizmetler uzmanı, din görevlisi, psikolog ve hemşire bu bir yıllık süreçte aile ile iletişimi sürdürerek destek sağlamakta ve taleplerini karşılamaya devam etmektedir.⁷

Yenidoğanın ölümünden ve ailenin kültür ve inançlarına uygun şekilde defnedilme işlemleri tamamlandıktan sonra ilk hafta içinde bir kez, bir ay, altı ay ve bir yıl sonra olmak üzere aile ile iletişim kurulur. Telefon, mail ya da ev ziyareti şeklinde aile üyeleri ile görüşülür.³ Talep ve istekleri öğrenilir, sosyal/psikolojik desteğe olan ihtiyaçları belirlenir. Özellikle anne olmak üzere tüm ailenin yaşam kalitesi değerlendirilir. Benzer durumları yaşayan diğer aileler ile bir araya getirilir, sorunlar ve çözüm yolları paylaşılır. Ailenin yas sürecini tamamladığı ve yaşamları normal seyrine girdiği bakım vericiler tarafından onaylandıktan sonra fetüs ya da yenidoğanın ölümüne neden olan sağlık sorununun sonraki gebeliklerde yaşanmaması için genetik danışmanlık sağlanır.³

Ebeveynler yeni bir bebek sahibi olmaya karar vermeden önce PPB ekibi ile yeniden iletişime geçerek, bu sürece hazır olup olmadıkları değerlendirilir ve öncesinde yapılması gereken testler hakkında aile bilgilendirilir.¹³ Planlanan gebeliğe yönelik düşüncelerini, kaygılarını ve umutlarını ifade etmeleri, bedensel ve ruhsal olarak yeni bir gebeliğe hazır değilse, bu süreci biraz ötelemeleri ve kendilerine zaman tanımaları için desteklenir.¹³ PPB uygulama basamakları Şekil 1'de görülmektedir.

HEMŞİRENİN PERİNATAL PALYATİF BAKIMDAKİ ROLÜ

Profesyonel bir bakım modeli olarak gelişmiş ülkelerde etkin bir şekilde uygulanan PPB'nin en temel hizmet vericisi hemşirelerdir. Bu alanda gerekli



ŞEKİL 1: Perinatal palyatif bakım uygulama basamakları.

eğitim ve sertifikaları alan hemşireler ekibin vazgeçilmez üyesidir. Çoğunlukla ekip koordinatörü olan hemşireler, aile ile en yetkin iletişim kurabilen sağlık personeli'dir.^{7,14}

Hemşire, PPB kapsamında sunulan bakım hizmetinde aile merkezli hizmet sağlayıcısı ko-

numundadır. Gebelik dönemi veya doğum sonu dönemde kayıp yaşayan ailenin her bireyinin, birbirinden farklı gereksinimleri olduğunu ve bu süreçte yaşam kalitelerini artırmak için farklı yönlerin desteklenmesi gerektiğinin bilincindedir. Aile üyeleri hakkında verileri toplarken, de-

ğrlendirirken ve diğer ekip üyeleri ile paylaşırken bu durumu mutlaka göz önünde bulundurur.¹³

PPB hemşiresinin rollerini özetlemek gerekirse;^{7,15}

- Öncelikli olarak vaka yöneticisidir,
- Bakım ekibinin çalışacağı aile hakkında gerekli verileri toplar, değerlendirir ve ekip üyeleri ile paylaşır,
- Prenatal tanı sonrası aileye destek olur,
- Aile için planlanan bakımda ekibe destek verir,
- Ekip koordinatörü olan hemşireler gebelik sürecinde ekip üyeleri ve ailenin de katılımının olduğu toplantılar düzenleyerek, durumun tekrar gözden geçirilmesini ve yeni düzenlemelerin yapılmasını sağlar,
- Gebelik kontrolleri sırasında randevuları ayarlar, aileleri karşılar ve randevularında onlara rehberlik eder,
- Ailelerin benzer deneyimleri yaşayan diğer aileler ile bir araya getirilmesini sağlar,
- Ailenin doğum ya da gebeliği sonlandırmak için hastaneye yatışı yapıldığında odayı isteklerine göre düzenlemelerinde yardımcı olur,
- Aileleri, doğum öncesi ve sonrasında kalabilecekleri, bakım merkezi içerisinde yer alan misafirhaneler hakkında bilgilendirir,
- Doğum yapılacak yeri ve yenidoğan yoğun bakım ünitesinin koşullarını ailenin istekleri doğrultusunda hazırlar, anneyi indüksiyon uygularken yalnız bırakmaz ve nonfarmakolojik ağrı yönetim tekniklerini uygular,
- Aile ile en başından beri iletişim hâlinde bulunan hemşire, PPB sürecinin her aşamasında, özellikle doğum eylemi sırasında destek sağlar,
- Bebeğin yaşadığı süre içerisinde beslenmesi, banyosu ve diğer bakımları sırasında aileye yardım eder,
- Aileye bebeklerine yönelik anıların oluşturulması için destek verir,

■ Kayıp yaşandıktan sonra PPB ekibinin aile için planladığı zaman aralıklarında aileyi ziyaret eder,

■ Ailenin hazır bulunuşluk düzeyini değerlendirir ve uygun zamanda genetik danışman ve psikolog ile bir araya getirir.

Yaşanan kayıplar; aile için büyük bir yas sürecine, sonraki planlanan gebelikler için olduğu kadar sosyal ve evlilik yaşamını olumsuz yönde etkileyecek sorunlara yol açabilir. Kadınların perinatal kayıptan sonra gebeliğe verdiği yanıtların incelenmesi ve etkin baş etme tekniklerini kullanmalarının sağlanması önemli bir hemşirelik sorumluluğudur. Ayrıca, bu alanda çalışan hemşirelerin kanıt temelli çalışmaları bakım modeline entegre etmeleri ve kendilerine yol gösterecek klinik rehberler oluşturmaları da PPB modelinin uygulanabilir bir boyut kazanmasında etkili olacaktır.¹⁶

SONUÇ

PPB yaşam kalitesinde bir değer ortaya koymakta, bilgi ve seçenekler sunarak, ailelere bilinçli ve dikkatli kararlar vermeleri için zaman sağlamaktadır. Bakım almaya karar verildiğinde hedef, hem doğum yapmaya hem de beklenen kayıplarının yasını tutmaya hazırlanırken umutlarını kaybetmemek için ailelere yardımcı olmaktır.

Ölümün de yaşamın bir devamı olduğu gerekçesiyle hem aileye hem de fetüse/yenidoğana bu süreçte en üstün hizmetin verilmesini sağlayarak tüm ailenin yaşam kalitesini artırmaya odaklanan PPB modeli, kültürel farklılıklar ve bireysel seçimler göz önünde bulundurularak ülkemizde de perinatal tıpta geliştirilmeli ve uygulamaya geçirilmelidir.

Gelişmiş ülkelerde ailelere geniş bir hizmet yelpazesi sunan, önemli bir bölümü hemşirelik girişimlerini içeren PPB modelinin ülkemizde uygulanabilmesi için öncelikle maddi olarak devlet tarafından desteklenmesi, sağlık personelinin, özellikle hemşirelerin PPB hizmetine yönelik eğitiminin/uzmanlaşmanın sağlanması ve multidisipliner ekip hizmetinin yaygınlaşması gerekmektedir.

KAYNAKLAR

1. Bergstraesser E. Pediatric palliative care: a reflection on terminology. *Palliat Care* 2013;7: 31-6.
2. Munson D, Leuthner SR. Palliative care for the family carrying a fetus with a life-limiting diagnosis. *Pediatr Clin North Am* 2007;54(5):787-98.
3. Kobler K, Limbo R. Making a case: creating a perinatal palliative care service using a perinatal bereavement program model. *J Perinat Neonatal Nurs* 2011;25(1):32-41.
4. Roush A, Sullivan P, Cooper R, McBride JW. *Perinatal hospice*. Elsevier Inc 2007;7(4):216-21.
5. Balaguer A, Martín-Ancel A, Ortigoza-Esco-bar D, Escribano J, Argemi J. The model of Palliative Care in the perinatal setting: a review of the literature. *BMC Pediatr* 2012;12:25.
6. Zeanah CH, Dailey JV, Rosenblatt MJ, Saller DN Jr. Do women grieve after terminating pregnancies because of fetal anomalies? A controlled investigation. *Obstet Gynecol* 1993;82(2):270-5.
7. Janssen HJ, Cuisinier MC, Hoogduin KA, de Graauw KP. Controlled prospective study on the mental health of women following pregnancy loss. *Am J Psychiatry* 1996;153(2): 226-30.
8. Sumner LH, Kavanaugh K, Moro T. Extending palliative care into pregnancy and the immediate newborn period state of the practice of perinatal palliative care. *J Perinat Neonatal Nurs* 2011;20(1):113-6.
9. Carter BS, Bhatia J. Comfort/palliative care guidelines for neonatal practice: development and implementation in an academic medical center. *J Perinatol* 2001;21(5):279-83.
10. Lathrop A, VandeVusse L. Continuity and change in mothers' narratives of perinatal hospice. *J Perinat Neonatal Nurs* 2011;25(1):21-31.
11. Leuthner SR. Fetal palliative care. *Clin Perinatol* 2004;31(3):649-65.
12. Almeida MD, Hume RF, Lathrop A, Njoku A, Calhoun BC. Perinatal hospice: family-centered care of the fetus with a lethal condition. *J Am Phys Surg* 2006;11(2):52-5.
13. Breeze AC, Lees CC, Kumar A, Missfelder-Lobos HH, Murdoch EM. Palliative care for prenatally diagnosed lethal fetal abnormality. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2007;92(1):F56-8.
14. Engelder S, Davies K, Zeilinger T, Rutledge D. A model program for perinatal palliative services. *Adv Neonatal Care* 2012;12(1):28-36.
15. Boztepe H. [Family centered care in pediatric nursing: review]. *Turkiye Klinikleri J Nurs* 2009;1(2):88-93.
16. Wool C. State of the science on perinatal palliative care. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 2013;42(3):372-82.