

YENİDOĞANLARDA PALYATİF BAKIM

10

Işın ALKAN¹
Siğnem ANOL²

GİRİŞ

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)'ne göre palyatif bakım; “Yaşamı tehdit edici hastalıklara eşlik eden fiziksel, psikososyal ve spiritüel problemlerin erken tanınanıp, çok iyi değerlendirilip tedavi edilerek acı çekmenin azaltılması/önlenmesi ve böylece yaşam kalitesinin artırılması yaklaşımı” olarak tanımlanmaktadır.¹

Yenidoğan dönemi olarak adlandırılan ilk 28 gün, bir bebeğin en savunmasız dönemidir. Küresel olarak 1990 yılında 5 milyonu bulan bebek ölümleri 2019 yılında 2.4 milyon civarına gerilemiş olsa da bebekler bu dönemde çok yüksek oranda yenidoğan yoğun bakım ünitelerine kabul edilmekte ve ölümler yüz yüze kalmaktadır.² Dünya genelinde yenidoğan bebek ölüm oranları % 19 olarak bildirilmiştir.⁴ Türkiye’de ise bebek ölüm hızı 2019 yılında binde 9.2 düzeyinde belirtilmiştir.⁵

Ölüm nedenleri incelendiğinde, doğumdan sonraki ilk 28 gün içinde ölen bebekler, doğum sırasında, doğumdan hemen sonra ve yaşamın ilk günlerinde nitelikli bakım ve tedavi eksikliği ile ilişkili koşullar ve hastalıklar ilk sıralarda yer almaktadır. Tüm yenidoğan ölümlerinin çoğu (%75) yaşamın ilk haftasında meydana gelir ve yaklaşık 1 milyon yenidoğan ilk 24 saat içinde ölmektedir. Meydana gelen bebek ölümlerinin en sık, prematürite, intrapartumla ilgili komplikasyonlar (doğumda asfiksi veya doğumda nefes darlığı), konjenital

¹ Arş. Gör., Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD, isinalkan@hotmail.com

² Arş. Gör., Zonguldak Bülent Ecevit Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD, signem.anol@beun.edu.tr

KAYNAKLAR

1. National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2013. Clinical practice guidelines for quality palliative care (3rd ed, 9- 10). Available at: <http://www.nationalconsensusproject.org>. Accessed June 2021
2. Definition of Palliative Care. World Health Organization, 2021. Erişim tarihi: Haziran 2021. WHO, Newborns: improving survival and well-being, 2021. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/newborns-reducing-mortality>. Erişim tarihi: Haziran 2021.
3. UNICEF. Monitoring the Situation of Children and Women: Neonatal Mortality 2019. <https://data.unicef.org/topic/child-survival/neonatal-mortality/> .Erişim tarihi: Haziran 2021
4. Türkiye İstatistik Kurumu, İstatistiklerle Çocuk, 2020. Ölüm ve Ölüm Nedeni İstatistikleri, 2019. <https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=İstatistiklerle-Cocuk-2020-37228> . Erişim tarihi: Haziran 2021.
5. Quiroga E, Cuidados C, Pediátricos P, Cantero EQ, Competitividad Y, Schwantes S, Wells O'Brien H, Brand K, Court C, Chang AB, Berkowitz RG, Himmelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. European association for palliative care. a guide to children's palliative care. *European Journal of Palliative Care*.2018; 83 (3), 1–30.
6. World Palliative Care Alliance. Global atlas of palliative care at the end of life.2014; 1. <http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en/>
7. Diqhe MP, Muckaden MA, Manerkar SA, Duraisamy BP. Is there a role of palliative care in the neonatal intensive care unit in India? *Indian Journal of Palliative Care*. 2011; 17 (2), 104–107.
8. Harputluoğlu N, Çelik T. Pediatrik palyatif bakım. *İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hast. Dergisi*. 2020;10(1):1-7 doi:10.5222/buchd.2020.30922
9. Gomez-Batiste X, Connor S. Building integrated palliative care programs and services. 2017. Catalonia: Liberduplex.
10. Mendes JC, da Silva LJ. Neonatal palliative care: developing consensus among neonatologist using the delphi technique in portugal. *Advances in Neonatal Care*. 2013;13 (6), 408-414.
11. Branchett K, Stretton J. Neonatal palliative and end of life care: what parents want from professionals? *Journal of Neonatal Nursing*. 2012; 18 (2), 40-4.
12. Kenner C, Press J, Ryan D. Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: A family-centeredintegrativeapproach. *Journal of Perinatology*. 2015; 35 (1), 19-23. doi: 10.1038/jp.2015.145.
13. Parravicini E, Lorenz J.M. Neonatal outcomes of fetuses diagnosed with life-limiting conditions when individualized comfort measuresa repropesed. *Journal of Perinatology*. 2014; 34 (6), 483-487.
14. Ahern K. What neonatal intensive care nurses need to know about neonatal palliative care? *Advances in NeonatalCare*. 2013; 13 (2), 108-114.
15. Bidegain M, Younge N. Comfortcarevspalliativecare: Is there a difference in neonates? *Neo Reviews*. 2015; 16 (6), 333-339.

16. Marc-Aurele KL, English NK. Primary palliative care in neonatal intensive care. In *Seminars in Perinatology*. 2017; 41(2), 133-139.
17. National Association of Neonatal Nurse Practitioners. Palliative care of newborns and infants. Position Statement# 3051. *Advances in neonatal care: official journal of the National Association of Neonatal Nurses*. 2010;10(6): 287.
18. National Association of Neonatal Nurse Practitioners. Palliative and end-of-life care for newborns and infants. 2015. Position Statement# 3063. <http://nann.org/about/position-statements>)
19. Carter BS, Hubble C, Weise K.L. Palliative medicine in neonatal and pediatric intensive care. *Child Adolescent Psychiatr Clin N Am*. 2006; 15, 759-777.
20. Gale G, Brooks A. Implementing a palliative care program in a newborn intensive care unit. *Adv Neonatal Care*. 2006; 6, 37-53.
21. Dickson GA. Perinatal pathway for babies with palliative care needs. Together for short lives, 2017. http://www.togetherforshortlives.org.uk/A_Perinatal_Pathway_for_Babies_with_Palliative_Care_Needs.pdf.
22. World Health Organization. Global Atlas Of Palliative Care At The End Of Life. World Wide Palliative Care Alliance & World Health Organization. 2014. http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf.
23. De Rooy L, Aladangady N, Aidoo E. Palliative care for the newborn in the United Kingdom. *Early human development*. 2012; 88 (2), 73-77.
24. Parravicini E. Neonatal palliative care. *Current opinion in pediatrics*. 2017; 29 (2), 135-140.
25. Alemdar DK, Tüfekci FG. Prematüre bebek konfor ölçeği'nin Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği. *Journal of Education and Research in Nursing*. 2015; 12 (2), 142-149.
26. Samsel C, Lechner B.E. End-of-life care in a regional level IV neonatal intensive care unit after implementation of a palliative care initiative. *Journal of Perinatology*. 2015; 35 (3), 223-228. doi: 10.1038/jp.2014.189.
27. Drolet C, Roy H, Laflamme J, Marcotte ME. Feasibility of a comfort care protocol using oral transmucosal medication delivery in a palliative neonatal population. *Journal of Palliative Medicine*. 2016; 19 (4), 442-450.
28. Harlos MS, Stenekes S, Lambert D, Hohl C, Chochinov HM. Intranasal fentanyl in the palliative care of newborns and infants. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2013; 46 (2), 265-274.
29. Kıvanç MM. Türkiye'de palyatif bakım hizmetleri. *HSP*. 2017; 4 (2), 132-135. DOI: 10.17681/hsp-dergisi.316894
30. Tanrıverdi Ö, Kömürçü Ş. Palyatif bakım ünitelerinde yapılanma. Gülhan M, Yılmaz Ü. (Eds). *Akciğer Kanseri Destek Tedavisi içinde*. 2016. 391-407. İstanbul: Probiz Ltd. Şti.
31. Mancini A, Uthaya S, Beardsley C, Wood D, Modi N. Practical guidance for the management of palliative care on neonatal units. Royal College of Paediatrics and Child Health. 2014. First Ed. <http://www.chelwest.nhs.uk/services/childrens-services/neonatal-services/links/Practical-guidance-for-the-management-of-palliative-care-on-neonatal-units-Feb-2014.pdf>

32. Pillai Riddell RR, Racine NM, Turcotte K, Uman LS, Horton RE, Din Osmun L, et al. Non-pharmacological management of infant and young child procedural pain. *Cochrane Database Syst Rev.* 2011; 5 (10), CD 006275. doi: 10.1002/14651858.
33. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management. National Institute for Health and Care Excellence, London: 2016. <https://www.nice.org.uk/guidance/qs160/documents/briefing-paper>.
34. Franck LS, Allen A, Cox S, Winter I. Parents' views about infant pain in neonatal intensive care. *The Clinical Journal of Pain.* 2005; 21 (2), 133-139.
35. Chaudhary R, Silwal A, Gupta A, Kelsall W. Drugs used for comfort care after withdrawal of intensive treatment in tertiary neonatal units in the UK. *Archives of Disease in Childhood-Fetal and Neonatal Edition.* 2012; 97 (6), F487. <http://dx.doi.org/10.1136/fetalneonatal-2012-301883>
36. Harlos MS, Stenekes S, Lambert D, Hohl C, Chochinov HM. Intranasal fentanyl in the palliative care of newborns and infants. *Journal of Pain and Symptom Management.* 2013; 46 (2), 265-274.
37. Türk Neonatoloji Derneği. Yenidoğan döneminde ağrı ve tedavisi rehberi 2016. http://www.neonatology.org.tr/images/stories/rehberler2016/agri_ve_tedavi_rehberi.zip
38. British Association of Perinatal Medicine Working group report Palliative care (supportive and end of life care) A framework for clinical practice in Perinatal medicine. 2010. <http://www.bapm.org/resources/palliative-care-supportive-and-end-of-life-care-framework-clinical-practice-perinatal>
39. Küçük S, Güner Başara S. Mekanik ventilasyon tedavisi alan yenidoğanların bakımında hemşire: Eğitim ve bilgi düzeyi ilişkisi. *Acıbadem Üniv Sağlık Bilim Dergisi.* 2020; 11 (2):330-336. <https://doi.org/10.31067/0.2020.270> 330
40. Gao H, Xu G, Dong R. Effect of repeated kangaroo mother care on repeated procedural pain in preterm infants: A randomized controlled trial. *Int J Nurs Stud.* 2015; 52 (7), 1157-1165. doi:10.1016/j.ijnurstu.2015.04.006
41. Linebarger J, Moreno MA. Pediatric palliative care. *JAMA Pediatrics.* 2019; 173(11), 1115. doi:10.1001/jamapediatrics.2019.3327
42. Azak M, Yıldız S. Prematüre apnesi ve hemşirelik yönetimi. *Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilim Enstitüsü Dergisi.* 2021; 8 (1), 151-156.
43. Özel Ş, Tayman C, Korkut S, Çakar EŞ, Engin Üstün Y. Yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde palyatif bakımın önemi ve gerekliliği. *Ahi Evran Med J.* 2018; 2, 39-44.
44. Neonatoloji RK. Prematüre ve hasta term bebeğin beslenmesi rehberi. 2018;29-33.
45. Çay S, Geylani Güleç S. Enteral methods used in newborn nutrition and nursing care. *J Acad Res Nurs.* 2015; 1 (1), 39-44
46. Peterson DE, Boers-Doets CB, Bensadoun RJ. Management of oral and gastrointestinal mucosal injury: ESMO clinical practice guidelines for diagnosis, treatment, and follow-up. *Ann Oncol.* 2015; 26, 139-151.
47. Parlak E, Kahveci H, Köksal Alay H. Yenidoğan yoğun bakım ünitesindeki hastane enfeksiyonları. *Güncel Pediatri.* 2014; 12 (1), 1-8.

48. Küçükoğlu Keser M, Köse Çetinkaya A, Okman E. Çok düşük doğum ağırlıklı bebeklerde tam enteral beslenmeye geçiş süresine etki eden faktörler. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*.2021; 15, 257-261. doi: 10.12956/tchd.688924.
49. Sucaklı MH, Koşar Y. Palyatif bakım ve yaşam kalitesi. *Klinik Tıp Aile Hekim*. 2016;8(3),34–39.
50. Cortezzo DME, Ellis K, Schlegel A. Perinatal palliative care birth planning as advance care planning. *Frontiers in Pediatrics*. 2020; 8, 1–9.
51. Lorenz KA, Lynn J, Dy S.M. Annals of internal medicine clinical guidelines evidence for improving palliative care at the end of life. *Ann Intern Med*. 2008; 148 (2), 147–159.
52. Cortezzo DME, Bowers K, Meyer M.C. Birth planning in uncertain or life limiting fetal diagnoses: perspectives of physicians and parents. *J Palliat Med*. 2019; 22 (11), 1337–1145.
53. Özdoğan T. Practical guidance for the management of palliative care on neonatal units. *Turkish J Bus Ethics*. 2015; 7 (2), 161–167.
54. Catlin A, Carter B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *J Perinatol*. 2002; 22 (3), 184–195.
55. Zargham-Boroujeni A, Zoafa A, Marofi M. Compilation of the neonatal palliative care clinical guideline in neonatal intensive care unit. *Iran J Nurs Midwifery Res*. 2015; 20 (3), 309–314.
56. Garten L, Daehmlow S, Reindl T. End-of-life opioid administration on neonatal and pediatric intensive care units: Nurses' attitudes and practice. *European Journal of Pain*.2011; 15 (9), 958–965.
57. Janvier A, Meadow W, Leuthner SR. Whom are we comforting? An analysis of comfort medications delivered to dying neonates. *Journal of Pediatrics*, 2011; 159 (2), 206–210. doi.org/10.1016/j.jpeds.2011.01.022
58. Haug S, Dye A, Durrani S. End-of-life care for neonates: Assessing and addressing pain and distressing symptoms. *Frontiers of Pediatrics*. 2020; 8(9), 1–8.
59. Akay G, Aytakin Özdemir A. Validity and reliability of the neonatal palliative care attitude scale in Turkey. *Florence Nightingale Journal of Nursing*. 2021; 29 (2), 212–220.
60. Falck AJ, Moorthy S, Hussey-Gardner B. Perceptions of palliative care in the NICU. *Advances in Neonatal Care*. 2016; 16 (3), 191-200.
61. Cortezzo DE, Sanders MR, Brownell EA, Moss K. End-of-life care in the neonatal intensive care unit: Experiences of staff and parents. *American Journal of Perinatology*. 2015; 32 (8), 713-724.
62. Quinn M, Gephart S. Evidence for implementation strategies to provide palliative care in the Neonatal Intensive Care Unit. *Advances in Neonatal Care*. 2016; 16 (6), 430-438.
63. Ryan A, Bernhard H, Fahlberg B. Best practices for perinatal palliative care. *Nursing*. 2016; 45 (10), 14-15.
64. Wool C. State of the science on perinatal palliative care. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*. 2013; 42 (3), 372-382.
65. Kenner C, Press J, Ryan D. Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: A family-centered integrative approach. *Journal of Perinatology*. 2015; 35 (1), 19-23. doi: 10.1038/jp.2015.145