

## **Bölüm 18**

# **YAŞAMI TEHDİT EDİCİ HASTALIĞI OLAN ÇOCUKTA ÖLÜM KAVRAMI VE HEMŞİRELİK YAKLAŞIMI**

**Fatma DİNÇ<sup>1</sup>  
Aylin PEKYİĞİT<sup>2</sup>**

### **GİRİŞ**

Evrensel bir olgu olan ölüm kavramı yaşamın son bulması anlamına gelmektedir (Özkan 2015). Ölümün birey tarafından algılanması yetişkinlerde ve çocuklarda farklılık göstermektedir (Kochen et al. 2020). Çocuklarda ölüm kavramı gelişim dönemlerine göre farklı algılanmaktadır (Cole and Foito 2019). Yaşam sonu bakım ihtiyacı olan çocuğa ölümü açıklamak ise sağlık profesyonelleri, ailesi ve çevresi için oldukça zor bir deneyimdir (Bogetz et al. 2020). Çocuklara hastalıkları ve ölüm ile ilgili bilgi vermek, onların prosedürlere karşı işbirliğini, tedaviye uyumunu artırabilir (Stein et al. 2019). Fakat çoğu toplumda yaşamı tehdit eden durumu çocuk hastaya açıklama konusunda bir isteksizlik olabilmektedir. Ailenin kültürel inançları, etnik kökeni, dini ve manevi inançları ölüm ve hastalığın anlamına ilişkin bakış açılarını etkileyebilir (Kassam et al. 2014). Bu nedenle aile üyelerinin farklı kültürel ve dini inançlarının tanınması ve onlara saygı duyulması gerekmektedir (Stein et al. 2019). Sağlık profesyonellerinin palyatif bakım prensipleri ile ilgili bilgi ve deneyimleri çocuğun bakımını/tedavisini iyileştirmede, ailesi ile işbirliği yapmada yetersiz olabilir (Hockenberry and Wilson 2017). Oysa ölümü beklenen çocukların aileleri, çocuğun hastalık süreci ile ilgili açık ve dürüst olarak verilen bilgilere ihtiyaç duymaktadır (Çölgeçen and Güney Aslan 2022). Yaşamı tehdit edici hastalığı olan çocuk ve ailesinin fiziksel, psikolojik, sosyal ve manevi destek ihtiyaçlarının değerlendirilmesi, eğitim ve danışmanlık verilmesi büyük önem taşımaktadır (Gijzen et al. 2016; Hockenberry and Wilson 2017). Hemşireler, ailelerin ihtiyaçları doğrultusunda eğitim vermek, bakım sağlamak konusunda anahtar role sahiptirler (Hockenberry and Wilson 2017).

<sup>1</sup> Öğr. Gör. Dr., Bartın Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD fatmadinceocuk@hotmail.com, ORCID iD: 0000-0003-1451-7441

<sup>2</sup> Arş. Gör., Dr., Çankırı Karatekin Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, aylinpekyigit@hotmail.com, ORCID iD: 0000-0003-2923-4452

yönetimi, çocuk ve ailenin tercihlerine saygı duyarak, sosyal desteklerini bulmalarını kolaylaştırarak, ailenin kontrol duygusunu sürdürmesi ve ölümünün planlamasını sağlayarak iyi ölümü destekleyebilir. Hemşireler ailelerin fiziksel, psikolojik, sosyal ve manevi ihtiyaçlarını değerlendirerek eğitim ve danışmanlık verebilir. Kanıta dayalı farmakolojik ve farmakolojik olmayan yöntemler kullanarak ağrı ve semptom yönetimine müdahale edebilir. Güvenli iletişim kurabilir. Psikososyal ve manevi destek sağlayabilir ve ailelerin çocuklarıyla anı biriktirmesini desteleyebilir.

## KAYNAKLAR

- Adams, Judith A., Ruth A. Anderson, Sharron L. Docherty, James A. Tulsy, Karen E. Steinhauer, and Donald E. Bailey. 2014. "Nursing Strategies to Support Family Members of ICU Patients at High Risk of Dying." *Heart & Lung* 43(5):406–15. doi: 10.1016/J.HRTLNG.2014.02.001.
- Ashcraft, Laura Ellen, Miya Asato, Amy J. Houtrow, Dio Kavalieratos, Elizabeth Miller, and Kristin N. Ray. 2019. "Parent Empowerment in Pediatric Healthcare Settings: A Systematic Review of Observational Studies." *Patient* 12(2):199–212. doi: 10.1007/S40271-018-0336-2/FIGURES/2.
- Ay, Ayşe, Sevil Çınar, and Handan Boztepe. 2019. "Çocuklarda Aydınlatılmış Onam." *Haçettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi* 6(2):120–25.
- Bennett, Rachel A., and Virginia T. LeBaron. 2019. "Parental Perspectives on Roles in End-of-Life Decision Making in the Pediatric Intensive Care Unit: An Integrative Review." *Journal of Pediatric Nursing* 46:18–25. doi: 10.1016/J.PEDN.2019.02.029.
- Bogetz, Jori F., Anna Revette, Abby R. Rosenberg, and Danielle DeCoursey. 2020. "I Could Never Prepare for Something Like the Death of My Own Child": Parental Perspectives on Preparedness at End of Life for Children With Complex Chronic Conditions." *Journal of Pain and Symptom Management* 60(6):1154–1162.e1. doi: 10.1016/J.JPAINSYMMAN.2020.06.035.
- Bowlby, John. 1991. *Attachment and Loss*. 2nd ed. New York: Penguin Books.
- Cole, Michelle A., and Kimberly Foito. 2019. "Pediatric End-of-Life Simulation: Preparing the Future Nurse to Care for the Needs of the Child and Family." *Journal of Pediatric Nursing* 44:e9–12. doi: 10.1016/J.PEDN.2018.09.005.
- Çölgeçen, Yasemin, and Merve Güney Aslan. 2022. "Palyatif ve Hospis Bakımın Türkiye Açısından Değerlendirilmesi." *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi* 20:134–55. doi: 10.46218/tshd.1134616.
- Erçin, Emine, and Şenay Çetinkaya. 2019. "Resim Çizdirme Çocuğun Hastane Deneyimlerini ve Onu Nasıl Anlamanın Yolu Mudur?" *Sakarya Üniversitesi Holistik Sağlık Dergisi* 2(1):61–75.
- Gijzen, Sandra, Monique P. L'Hoir, Magda M. Boere-Boonekamp, and Ariana Need. 2016. "How Do Parents Experience Support after the Death of Their Child?" *BMC Pediatrics* 16(1):1–10. doi: 10.1186/S12887-016-0749-9/TABLES/5.
- Gutiérrez, Isabel T., David Menendez, Matthew J. Jiang, Iseli G. Hernandez, Peggy Miller, and Karl S. Rosengren. 2020. "Embracing Death: Mexican Parent and Child Perspectives on Death." *Child Development* 91(2):e491–511. doi: 10.1111/CDEV.13263.

- Hockenberry, Marilyn, and David Wilson. 2017. *Wong's Essentials of Pediatric Nursing*. 10th ed. Mosby.
- Johnston, Emily E., Jannelle Molina, Isaac Martinez, J. Nicholas Dionne-Odom, Erin R. Currie, Terra Crowl, Lori Butterworth, Lisa J. Chamberlain, Smita Bhatia, and Abby R. Rosenberg. 2020. "Bereaved Parents' Views on End-of-Life Care for Children with Cancer: Quality Marker Implications." *Cancer* 126(14):3352-59. doi: 10.1002/CNCR.32935.
- Kassam, Alisha, Julia Skiadaresis, Sarah Alexander, and Joanne Wolfe. 2014. "Parent and Clinician Preferences for Location of End-of-Life Care: Home, Hospital or Freestanding Hospice?" *Pediatric Blood & Cancer* 61(5):859-64. doi: 10.1002/PBC.24872.
- Kerimoğlu Yildiz, Gizem, and Serap Balci. 2016. "Kayıp ve Yas Sürecinde Kardeşler." *Sağlık Bilimleri ve Meslekleri Dergisi* 3(3):208-15. doi: 10.17681/hsp.11417.
- Kim, Sujeong, Teresa A. Savage, Mi Kyung Song, Catherine Vincent, Chang G. Park, Carol Estwing Ferrans, and Karen Kavanaugh. 2019. "Nurses' Roles and Challenges in Providing End-of-Life Care in Neonatal Intensive Care Units in South Korea." *Applied Nursing Research* 50:151204. doi: 10.1016/J.APNR.2019.151204.
- Kochen, Eline M., Floor Jenken, Paul A. Boelen, Laura M. A. Deben, Jurrienne C. Fahner, Agnes Van Den Hoogen, Saskia C. C. M. Teunissen, Karin Geleijns, and Marijke C. Kars. 2020. "When a Child Dies: A Systematic Review of Well-Defined Parent-Focused Bereavement Interventions and Their Alignment with Grief- A Nd Loss Theories." *BMC Palliative Care* 19(1):1-22. doi: 10.1186/S12904-020-0529-Z/TABLES/4.
- Kübler-Ross, Elisabeth. 1969. *On Death and Dying*. New York: MacMillan.
- Meert, Kathleen L., Amy E. Donaldson, Christopher J. L. Newth, Rick Harrison, John Berger, Jerry Zimmerman, K. J. S. Anand, Joseph Carcillo, J. Michael Dean, Douglas F. Willson, Carol Nicholson, and Katherine Shear. 2010. "Complicated Grief and Associated Risk Factors among Parents Following a Child's Death in the Pediatric Intensive Care Unit." *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine* 164(11):1045-51. doi: 10.1001/ARCHPEDIATRICS.2010.187.
- Morris, Sue, Kalen Fletcher, and Richard Goldstein. 2018. "The Grief of Parents After the Death of a Young Child." *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings* 26(3):321-38. doi: 10.1007/S10880-018-9590-7.
- Özkan, Selin. 2015. "Okul Öncesi Dönemde Çocukta Ölüm Kavramı ve Yas Döneminde Öğretmen Yaklaşımı." *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi* 1(2):610-12.
- Sarman, Abdullah. 2019. "Palyatif/Pediyatrik Palyatif Bakımın Tarihsel Gelişim Süreci, İlkeleri ve Hemşirelik Bakımı." *Balikesir Sağlık Bilimleri Dergisi* 8(3):153-60.
- Sarman, Abdullah, Suat Tuncay, and Emine Sarman. 2021. "Çocukta Ölüm Kavramı, Ölümcül Hastalığı Olan Çocuklara ve Ailesine Yaklaşım." *SBÜ Hemşirelik Dergisi* 3(1):37-44. doi: 10.48071/sbuhemsirelik.876765.
- Sawin, Kathleen J., Kathleen E. Montgomery, Claretta Yvonne Dupree, Joan E. Haase, Celeste R. Phillips, and Verna L. Hendricks-Ferguson. 2019. "Oncology Nurse Managers' Perceptions of Palliative Care and End-of-Life Communication." *Journal of Pediatric Hematology/Oncology Nursing* 36(3):178-90. doi: 10.1177/1043454219835448.
- Stein, Alan, Louise Dalton, Elizabeth Rapa, Sue Ziebland, Tamsen Rochat, Brenda Kelly, Lucy Hanington, Ruth Bland, Aisha Yousafzai, Alan Stein, Theresa Betancourt, Myra Bluebond-Langner, Catherine D'Souza, Mina Fazel, Kim Fredman-Stein, Emily Har-

- rop, Daniel Hochhauser, Barbara Kolucki, Aoife C. Lowney, Elena Netsi, and Linda Richter. 2019. "Communication with Children and Adolescents about the Diagnosis of a Life-Threatening Condition in Their Parent." *Lancet* 393(10176):1164–76. doi: 10.1016/S0140-6736(18)33202-1.
- Taşdelen, Yeliz, and Meltem Kürtüncü. 2022. "Çocuklarda Yaşam Sonu Bakım ve İyi Ölüm Kavramı." *Batı Karadeniz Tıp Dergisi* 6(1):1–8. doi: 10.29058/mjwbs.1037391.
- Thienprayoon, Rachel, Emily Marks, Maria Funes, Louizza Maria Martinez-Puente, Naomi Winick, and Simon Craddock Lee. 2015. "Perceptions of the Pediatric Hospice Experience among English- and Spanish-Speaking Families." *Journal of Palliative Medicine* 19(1):30–41. doi: 10.1089/JPM.2015.0137.
- Thrane, Susan E. 2020. "Online Palliative and End-of-Life Care Education for Undergraduate Nurses." *Journal of Professional Nursing* 36(1):42–46. doi: 10.1016/J.PROF-NURS.2019.07.002.
- Üstüner Top, Fadime. 2023. "Ölümcül Hastalığı Olan Çocukların Ailelerinin Güçlendirilmesi." *SBÜ Hemşirelik Dergisi* 5(2):145–50.
- Wawrzynski, Sarah E., Megan R. Schaefer, Nena Schvaneveldt, and Melissa A. Alderfer. 2000. "Social Support and Siblings of Children with Cancer: A Scoping Review." *Nursing* 10(8):1232–45. doi: 10.1002/pon.5689.
- Wijngaards-De Meij, Leoniek, Margaret Stroebe, Henk Schut, Wolfgang Stroebe, Jan Van Den Bout, Peter G. M. Van Der Heijden, and Iris Dijkstra. 2007. "Patterns of Attachment and Parents' Adjustment to the Death of Their Child." *Personality and Social Psychology Bulletin* 33(4):537–48. doi: 10.1177/0146167206297400.