

DOĞUM ÖNCESİ VE YENİDOĞANLARDA PALYATİF BAKIM

Editörler
Meltem KÜRTÜNCÜ
Aysel TOPAN



© Copyright 2021

Bu kitabın, basım, yayın ve satış hakları Akademisyen Kitabevi A.Ş.'ne aittir. Anılan kuruluşun izni alınmadan kitabın tümü ya da bölümleri mekanik, elektronik, fotokopi, manyetik kayıt ve/veya başka yöntemlerle çoğaltılamaz, basılamaz, dağıtılamaz. Tablo, şekil ve grafikler izin alınmadan, ticari amaçlı kullanılamaz. Bu kitap T.C. Kültür Bakanlığı bandrolü ile satılmaktadır.

ISBN	Sayfa ve Kapak Tasarımı
978-625-8037-80-7	Akademisyen Dizgi Ünitesi
Kitap Adı	Yayıncı Sertifika No
Doğum Öncesi ve Yenidoğanlarda Palyatif Bakım	47518
Editörler	Baskı ve Cilt
Meltem KÜRTÜNCÜ	Vadi Matbaacılık
ORCID iD: 0000-0003-3061-5236	Bisac Code
Aysel TOPAN	MED058000
ORCID iD: 0000-0002-5883-0045	DOI
Yayın Koordinatörü	10.37609/akya.935
Yasin DİLMEN	

UYARI

Bu üründe yer alan bilgiler sadece lisanslı tıbbi çalışanlar için kaynak olarak sunulmuştur. Herhangi bir konuda profesyonel tıbbi danışmanlık veya tıbbi tanı amacıyla kullanılmamalıdır. Akademisyen Kitabevi ve alıcı arasında herhangi bir şekilde doktor-hasta, terapist-hasta ve/veya başka bir sağlık sunum hizmeti ilişkisi oluşturmaz. Bu ürün profesyonel tıbbi kararların eşleniği veya yedeği değildir. Akademisyen Kitabevi ve bağlı şirketleri, yazarları, katılımcıları, partnerleri ve sponsorları ürün bilgilerine dayalı olarak yapılan bütün uygulamalardan doğan, insanlarda ve cihazlarda yaralanma ve/veya hasarlardan sorumlu değildir.

İlaçların veya başka kimyasalların reçete edildiği durumlarda, tavsiye edilen dozunu, ilacın uygulanacak süresi, yöntemi ve kontraendikasyonlarını belirlemek için, okuyucuya üretici tarafından her ilaca dair sunulan güncel ürün bilgisini kontrol etmesi tavsiye edilmektedir. Dozun ve hasta için en uygun tedavinin belirlenmesi, tedavi eden hekimin hastaya dair bilgi ve tecrübelerine dayanak oluşturması, hekimin kendi sorumluluğundadır.

Akademisyen Kitabevi, üçüncü bir taraf tarafından yapılan ürüne dair değişiklikler, tekrar paketlemeler ve özelleştirmelerden sorumlu değildir.

GENEL DAĞITIM

Akademisyen Kitabevi A.Ş.

Halk Sokak 5 / A Yenışehir / Ankara

Tel: 0312 431 16 33

siparis@akademisyen.com

www.akademisyen.com

İÇİNDEKİLER

Bölüm 1	Doğum Öncesi ve Yenidoğanlarda Palyatif Bakım	1
	<i>Meltem KÜRTÜNCÜ</i> <i>Aylin KURT</i>	
Bölüm 2	Doğum Öncesi ve Yenidoğanlarda Palyatif Bakıma Karar Verme	37
	<i>Birsen MUTLU</i> <i>Bahar Nur KANBUR</i>	
Bölüm 3	Doğum Öncesi (Prenatal) ve Yenidoğan Palyatif Bakımda Konfor	55
	<i>Aysel TOPAN</i> <i>Ayla GÜNDOĞDU KARAKAYA</i>	
Bölüm 4	Doğum Öncesi ve Yenidoğan Palyatif Bakımda Semptom Yönetimi	67
	<i>Tülay KUZLU AYYILDIZ</i> <i>Betül AKKOÇ</i> <i>Esra TANRIVERDİ</i>	
Bölüm 5	Doğum Öncesi ve Yenidoğan Palyatif Bakımda Emzirme.....	83
	<i>Meltem KÜRTÜNCÜ</i> <i>Nurten ARSLAN</i>	
Bölüm 6	Doğum Öncesinde ve Yenidoğan Palyatif Bakımında Cerrahi...	101
	<i>Özlem ÖZTÜRK ŞAHİN</i> <i>Zeynep AKÖZLÜ</i>	
Bölüm 7	Doğum Öncesi ve Yenidoğan Palyatif Bakımda Maneviyat	115
	<i>Fadime ÜSTÜNER TOP</i> <i>Nebahat BORA GÜNEŞ</i>	
Bölüm 8	Doğum Öncesi ve Yenidoğan Palyatif Bakımda Ailenin Güçlendirilmesi	141
	<i>Dilek MENEKŞE</i>	
Bölüm 9	Doğum Öncesi ve Yenidoğanlara Palyatif Bakım Veren Sağlık Profesyonellerinin Güçlendirilmesi	155
	<i>Aysel TOPAN</i> <i>Yeliz TAŞDELEN</i>	
Bölüm 10	Doğum Öncesi ve Yenidoğanlarda Palyatif Bakım ve Etik.....	179
	<i>Çağrı ÇÖVENER ÖZÇELİK</i> <i>Nagihan SABAZ</i>	

YAZARLAR

Betül AKKOÇ

Uzman Hemşire, Sağlık Bakanlığı,
Bartın Kadın Doğum ve Çocuk
Hastalıkları Hastanesi, Çocuk Servisi
ORCID iD: 0000-0002-5229-3103

Öğr. Gör. Zeynep AKÖZLÜ

Maltepe Üniversitesi Meslek
Yüksekokulu Tıbbi Hizmetler ve
Teknikler Bölümü
ORCID iD: 0000-0003-4561-4025

Öğr. Gör. Nurten ARSLAN

Zonguldak Bülent Ecevit Üniversitesi,
Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik
Bölümü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları
Hemşireliği AD
ORCID iD: 0000-0003-1980-5661

Doç. Dr. Tülay KUZLU AYYILDIZ

Zonguldak Bülent Ecevit Üniversitesi,
Sağlık Bilimleri Fakültesi, Çocuk Sağlığı
ve Hastalıkları Hemşireliği AD
ORCID iD: 0000-0002-8924-5957

Dr. Öğr. Üyesi Nebahat BORA GÜNEŞ

Hacettepe Üniversitesi, Hemşirelik
Bölümü/Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları
Hemşireliği AD
ORCID iD: 0000-0001-8264-7067

Dr. Öğr. Üyesi Bahar Nur KANBUR

İstanbul Gelişim Üniversitesi Sağlık
Bilimleri Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve
Hastalıkları Hemşireliği AD
ORCID iD: 0000-0002-9150-476X

Ayla GÜNDOĞDU KARAKAYA

Uzman Hemşire, Sağlık Bakanlığı,
İstanbul Tuzla Devlet Hastanesi
ORCID iD: 0000-0001-9984-3160

Öğr. Gör. Aylin KURT

Bartın Üniversitesi Sağlık Bilimleri
Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Çocuk
Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD
ORCID iD: 0000-0002-5521-0828

Prof. Dr. Meltem KÜRTÜNCÜ

Zonguldak Bülent Ecevit Üniversitesi,
Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik
Bölümü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları
Hemşireliği AD
ORCID iD: 0000-0003-3061-5236

Dr. Öğr. Üyesi Dilek MENEKŞE

Sakarya Üniversitesi, Sağlık Bilimleri
Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Çocuk
Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD
ORCID iD: 0000-0003-0176-8778

Doç. Dr. Birsen MUTLU

İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa
FlorenceNightingale Hemşirelik
Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları
Hemşireliği AD
ORCID iD: 0000-0002-8708-984X

Doç. Dr. Çağrı ÇÖVENER ÖZÇELİK

Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri
Fakültesi Hemşirelik Bölümü, Çocuk
Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD
ORCID iD: 0000-0002-7912-4553



Doç. Dr. Özlem ÖZTÜRK ŞAHİN

Karabük Üniversitesi Sağlık Bilimleri
Fakültesi Hemşirelik Bölümü Çocuk
Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD
ORCID iD: 0000-0001-8781-3706

Araş. Gör. Uzm. Nagihan SABAZ

Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri
Fakültesi Hemşirelik Bölümü, Çocuk
Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD
ORCID iD: 0000-0002-2591-8788

Esra TANRIVERDİ

Uzman Hemşire, Zonguldak Bülent
Ecevit Üniversitesi, Sağlık Uygulama ve
Araştırma Merkezi, Yenidoğan Yoğun
Bakım Ünitesi
ORCID iD: 0000-0002-6246-9934

Arş. Gör. Yeliz TAŞDELEN

Karabük Üniversitesi, Sağlık Bilimleri
Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Çocuk
Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD
ORCID iD: 0000-0002-0444-3904

Doç. Dr. Aysel TOPAN

Zonguldak Bülent Ecevit Üniversitesi,
Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik
Bölümü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları
Hemşireliği AD
ORCID iD: 0000-0002-5883-0045

Doç. Dr. Fadime ÜSTÜNER TOP

Giresun Üniversitesi, Hemşirelik
Bölümü/Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları
Hemşireliği AD
ORCID iD: 0000-0002-7341-5704

Bölüm 1

Doğum Öncesi ve Yenidoğanlarda Palyatif Bakım



Meltem KÜRTÜNCÜ¹
Aylin KURT²

Gebelik genellikle anne baba adayları için büyük bir sevinç ve heyecan dönemidir. Ne yazık ki, bazı aileler için bu sevinç, bebeklerinin anne karnındayken veya doğumdan kısa bir süre sonra ölebileceği netleştğinde derin üzüntü ve keder duygularıyla yer değiştirmektedir (1). Yenidoğan döneminde her yıl dünya çapında ölen 2.8 milyon yenidoğan bebeğin %73'ü doğumdan sonraki ilk hafta içinde hayatını kaybetmektedir. Bu yüksek oran çok sayıda ailenin derin üzüntü ve keder duygularıyla baş etmek zorunda kaldığını göstermektedir (2).

Doğum öncesi dönemde başlatılan palyatif bakım, tüm ailenin yaşamı tehdit eden bir hastalık teşhisi alan bebeğin doğumuna ve ölümüne hazırlanmasına ve ailenin desteklenmesine ortam sağlayabilmektedir. Doğum öncesinde palyatif bakımın sağlanması (fiziksel, psikososyal ve ruhsal gereksinimlerin erken belirlenmesi ve eksiksiz bir şekilde karşılanması) yaşamı tehdit eden has-

¹ Prof. Dr., Zonguldak Bülent Ecevit Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Zonguldak, Türkiye, e-posta: meltem.kt@beun.edu.tr

² Öğr. Gör., Bartın Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Bartın, Türkiye, e-posta: aylinkurt67@gmail.com



Kaynaklar

1. Kain VJ. Perinatal palliative care: Cultural, spiritual, and religious considerations for parents—what clinicians need to know. *Front Pediatr*. 2021;9(March):1–10.
2. Lehtonen L, Gimeno A, Parra-Llorca A, Vento M. Early neonatal death: A challenge worldwide. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2017;22(3):153–60.
3. Denney-Koelsch E, Black BP, Côté-Arsenault D, Wool C, Kim S, Kavanaugh K. A survey of perinatal palliative care programs in the United States: Structure, processes, and outcomes. *J Palliat Med*. 2016;19(10):1080–6.
4. American College of Obstetricians Gynecologists. Clinical report - Maternal-fetal intervention and fetal care centers. *Pediatrics*. 2011;128:e473– e8.
5. British Association for Perinatal Medicine. *Palliative care (supportive and end of life care). A framework for clinical practice in perinatal medicine*. 2010. Available from: https://www.hubbl-liveassets.s3.amazonaws.com/bapm/attachment/file/38/Palliative_care_final_version__Aug10.pdf (Accessed 15th July 2021)
6. The Association for Children's Palliative Care. *A guide to children's palliative care: Supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families*. 2018. Available from: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children's-Palliative-Care-Fourth-Edition-5.pdf> (Accessed 15th July 2021)
7. Fajardo CA, González S, Zambosco G, Cancela MJ, Forero L V., Venegas M, et al. End of life, death and dying in neonatal intensive care units in Latin America. *Acta Paediatr Int J Paediatr*. 2012;101(6):609–13.
8. Lago P, Cavicchiolo ME, Rusalen F, Benini F. Summary of the key concepts on how to develop a perinatal palliative care program. *Front Pediatr*. 2020;8: 596744.
9. Carter BS. More than medication: Perinatal palliative care. *Acta Paediatr Int J Paediatr*. 2016;105(11):1255–6.
10. Rusalen F, Cavicchiolo ME, Lago P, Salvadori S, Benini F. Perinatal palliative care: A dedicated care pathway. *BMJ Support Palliat Care*. 2021;11(3):329–34.
11. Wool C. Clinician confidence and comfort in providing perinatal palliative care. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2013;42(1):48–58.
12. LoGiudice JA, O'Shea E. Perinatal palliative care: Integration in a United States nurse midwifery education program. *Midwifery*. 2018;58:117–9.
13. Hammond J, Wool C, Parravicini E. Assessment of healthcare professionals' self-perceived competence in perinatal/neonatal palliative care after a 3-day training course. *Front Pediatr*. 2020;8:1–7.
14. Whitfield JM, Glick A, Harmon R, Siegel R, Butterfield LJ. Neonatal hospice program. *Pediatrics*. 1982;70(3):502–3.
15. Mangurten HH. Home death and hospital follow-up of the dying infant. *Am J Perinatol*. 1990;7(4):302–6.
16. Leuthner SR. Fetal palliative care. *Clin Perinatol*. 2004;31(3):649–65.
17. 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.
18. Catlin A, Carter B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *J Perinatol*. 2002;22(3):184–95.
19. Rusalen F. Perinatal palliative care: A new challenging field. *J Palliat Med*. 2020;23(5):600.



20. Catlin A, Brandon D, Wool C, Mendes J. Palliative and end-of-life care for newborns and infants: From the national association of neonatal nurses. *Adv Neonatal Care*. 2015;15(4):239–40.
21. Limbo R, Brandon D, Côté-Arsenault D, Kavanaugh K, Kuebelbeck A, Wool C. Perinatal palliative care as an essential element of childbearing choices. *Nurs Outlook*. 2017;65(1):123–5.
22. The American College of Obstetricians and Gynecologists, The American Academy of Pediatric Gynecologists. Perinatal palliative care. *Obstet Gynecol*. 2019;134(3):e84–9.
23. Luyirika EBK, Namisango E, Garanganga E, Monjane L, Ginindza N, Madonsela G, et al. Best practices in developing a national palliative care policy in resource limited settings: Lessons from five African countries. *Ecancermedicalscience*. 2016;10:1–11.
24. Wool C, Black BP. Advancing Palliative Care to Perinatal and Neonatal Settings. In: Limbo R, Wool C, Carter BS, editors. *Handbook of Perinatal and Neonatal Palliative Care: A Guide for Nurses, Physicians, and Other Health Professionals*. 1st ed. America: Springer Publishing Company; 2021. p. 1–13.
25. T.C. Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü. *Yeni Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge*. 2015. Available from: <https://shgm.saglik.gov.tr/Eklenti/38464/0/palyatif-bakim-hizmetlerinin-uygulama-usul-ve-esaslari-hakkinda-yonergepdf.pdf> (Accessed 15th July 2021)
26. Kadioğlu M, Yeşiltepe Oskay Ü. Profesyonel bir bakım destek modeli: Perinatal palyatif bakım ve hemşirenin rolü. *Türkiye Klin J Nurs*. 2016;8(1):44–52.
27. Terzioğlu F. *Perinatal palyatif bakımda ebeveynlerin gereksinimleri ve disiplinlerarası ekip üyelerinin görüşleri: Kalitatif bir araştırma*. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doğum Kadın Hastalıkları Hemşireliği Programı, Doktora Tezi, 2018.
28. Koç Özkan T, Aslan S. Yenidoğan yoğun ünitesinde çalışan hemşirelerin palyatif bakım tutumlarının incelenmesi. *Sağlık ve Toplum*. 2021;31(1):93–9.
29. Cortezzo DME, Ellis K, Schlegel A. Perinatal palliative care birth planning as advance care planning. *Front Pediatr*. 2020;8:1–9.
30. Ryan A, Bernhard H, Fahlberg B. Best practices for perinatal palliative care. *Nursing*. 2015;45(10):14–5.
31. Texas Pediatric Society. *Perinatal Hospice Birth Plan*. 2021. Available from: <https://txpeds.org/palliative-care-toolkit> (Accessed 15th July 2021)
32. Grauerholz KR, Fredenburg M, Jones PT, Jenkins KN. Fostering vicarious resilience for perinatal palliative care professionals. *Front Pediatr*. 2020;8(October).
33. Marty CM, Carter BS. Ethics and palliative care in the perinatal world. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2018;23(1):35–8.
34. Kenner C, Press J, Ryan D. Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: A family-centered integrative approach. *J Perinatol*. 2015;35(S1):S19–23.
35. Mullen JE, Reynolds MR, Larson JS. Caring for pediatric patients' families at the child's end of life. *Crit Care Nurse*. 2015;35(6):46–56.
36. Leuthner SR, Jones EL. Neonatal and Perinatal palliative care services and programs. In: Limbo R, Wool C, Carter BS, editors. *Handbook of perinatal and*



- neonatal palliative care: A guide for nurses, physicians, and other health professionals*. 1st ed. America: Springer Publishing Company; 2021. p. 19–33.
37. Benini F, Congedi S, Rusalen F, Cavicchiolo ME, Lago P. Barriers to perinatal palliative care consultation. *Front Pediatr*. 2020;8:1–5.
 38. Anderson RE, Grant L. What is the value of palliative care provision in low-resource settings? *BMJ Glob Heal*. 2017;2:e000139.
 39. Gelband H, Sankaranarayanan R, Gauvreau CL, Horton S, Anderson BO, Bray F, et al. Costs, affordability, and feasibility of an essential package of cancer control interventions in low-income and middle-income countries: Key messages from Disease Control Priorities. *Lancet*. 2016; 387(10033):2133–2144.
 40. Hansford L. The impact of poverty on end of life and bereavement experiences: Lived experience of bereaved individuals and professionals working in low-income communities in the United Kingdom. *Palliat Care Soc Pract*. 2021;15:1–33.
 41. Ayed M, Ayed A. Fetal and newborn palliative care in Islam-When to be considered : A review. *Case Reports Lit Rev*. 2018;2(4):1–8.
 42. McGuirl J, Campbell D. Understanding the role of religious views in the discussion about resuscitation at the threshold of viability. *J Perinatol*. 2016;36(9):694–8.
 43. Kain VJ. Babies born dying: Just bad karma? A discussion paper. *J Relig Health*. 2014;53(6):1753–8.
 44. Das A. Withdrawal of life-sustaining treatment for newborn infants from a Hindu perspective. *Early Hum Dev*. 2012;88(2):87–8.
 45. Tucker Edmonds B, McKenzie F, Panoch JE, Frankel RM. Comparing neonatal morbidity and mortality estimates across specialty in periviable counseling. *J Matern Neonatal Med*. 2015;28(18):2145–9.
 46. Price JE, Mendizabal-Espinosa RM, Podsiadly E, Marshall-Lucette S, Marshall JE. Perinatal/neonatal palliative care: Effecting improved knowledge and multi-professional practice of midwifery and children's nursing students through an inter-professional education initiative. *Nurse Educ Pract*. 2019;40:102611.
 47. American Academy of Pediatrics. Palliative care for children. *Pediatrics*. 2000;106(2):351–7.
 48. Forman KR, Thompson-Branch A. Educational perspectives: Palliative care education in neonatal-perinatal medicine fellowship. *Neoreviews*. 2020;21(2):e72–9.
 49. Ratislavová K, Bužgová R, Vejvodová J. Perinatal palliative care education: An integrative review. *Nurse Educ Today*. 2019;82:58–66.

Bölüm 2

Doğum Öncesi ve Yenidoğanlarda Palyatif Bakıma Karar Verme



Birsen MUTLU¹
Bahar Nur KANBUR²

2.1. Palyatif bakıma karar vermenin önemi

Yenidoğan palyatif bakımı, yaşamı tehdit edici hastalığı olan yenidoğana tanı konulmasından başlayıp, ölümden sonraki keder ve yas sürecini de kapsayan bütüncül bir süreçtir (1). Palyatif bakım, bebek ve aile odaklı olup, ölmekte olan bebeğe ve ailesine sosyal, psikolojik ve ruhsal yönden destek sağlanmasını içerir. Yenidoğanın son günlerinde acı çekmesini önlemek, yaşam ve ölüm koşullarını iyileştirmek için geliştirilmiştir (1,2). Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), yaşam sınırlayıcı koşulların varlığında tedavi edici bakımın ve palyatif bakımın aynı anda başlaması gerektiğini belirtmektedir (3).

Perinatal palyatif bakım, ailelerin bebekleri ile geçirdikleri zamanı kaliteli bir şekilde yaşamasının gerekliliğini vurgulayan yeni bir paradigma sunmaktadır (4). Palyatif bakımın erken dönemde başlatılması, semptom yönetimi, ihtiyaç olan desteğe kolayca ulaşma ve tedaviden palyatif bakıma geçiş sürecinin

¹ Doç. Dr. İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa FlorenceNightingale Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı E-mail:bdonmez@iuc.edu.tr

² Dr. Öğr. Üyesi İstanbul Gelişim Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı E-mail: bnkanbur@gelisim.edu.tr



Vaka Sunumu

İkinci gebeliği olan MY, 13. gebelik haftasında izlem için başvurmuş, ultra-sonografik incelemede fetüsün baş kısmında anormallik olduğu saptanmıştır. MY, kendisini takip eden hekim tarafından 2 hafta sonra eşiyle birlikte tekrar kontrole çağırılmıştır. Gebeye ve eşine gerekli açıklamalar yapıldıktan sonra fetüste anensefali şüphesi nedeniyle amnios sıvısı incelemesi yapılması önerilmiştir. Yapılan inceleme sonucu anensefali tanısını doğrular niteliktedir. Aileyi bilgilendirmek için prenatal tanıda görev alan ekip tarafından toplantı planlanmıştır. Toplantıda, tetkikler sonucunda elde edilen veriler doğrultusunda bebek için düşünülen tanı, tanının yaşamla bağdaşmadığı, gebelik devam ettiğinde anne ve bebek için ne tür risklerin olabileceği hakkında bilgi verilmiştir. Gebeliğin devamı veya sonlandırılması kararını kendilerinin verebileceği, gebeliğin devamına karar verdiklerinde bebeğin muhtemel yaşam süresi hakkında açıklamalar yapılmıştır. Düşünceleri için aileye zaman verilmiş, bu süreçte ekip üyeleri ile iletişime geçebilecekleri hatırlatılmıştır. Aile tüm görüşme ve bilgilendirmeler sonucunda, anne ve bebek için en iyi olacağına inandıkları zor bir karar vermiş ve gebeliğin sonlandırılmasını istediklerini prenatal tanı ekibine letmiştir.

Sorular

1. MY ve ailesine karar verme sürecinde palyatif bakım ekibi nasıl destek olmuştur?
2. MY ve ailesine karar verebilmeleri için yapılan bilgilendirmenin kapsamı nedir?
3. Fetüse yaşamla bağdaşmayan bir tanı konulduğunda prenatal tanı ekibinin sorumlulukları nelerdir?

KAYNAKLAR

1. Carter B, Bhatia J. Comfort/Palliative care guidelines for neonatal practice: development and implementation in an academic medical center. *Journal of Perinatology*. 2001;21: 279-283. doi: 10.1038/sj.jp.7210582.
2. Akay G. (2017). Yenidoğan Palyatif Tutum Ölçeğinin Türkçe Geçerlilik ve Güvenirliliği, Atatürk Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, Erzurum.
3. Algier, L. Çocuklarda palyatif bakım. *Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası*. 2005;58: 132-135.
4. Sumner LH, Kavanaugh K, Moro T. Extending Palliative Care Into Pregnancy and the Immediate Newborn Period State of the Practice of Perinatal Palliative Care. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*. 2006;20(1):113-6.



5. Pastrana T, Jünger S, Ostgathe O, Elsner F, Radbruch L. A matter of definition key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliative Medicine*. 2008; 22:222-232.
6. Baumann-Holzle R, Bucher H, Maffezzoni M. A framework for ethical decision making in neonatal intensive care. *Acta Paediatr*. 2005; 94(12): 1777-1783.
7. Mathews T, MacDorman M. Infant Mortality Statistics from the 2010 Period Linked Birth/infant Death Data Set. *Natl Vital Stat Rep*. 2013; 18;62(8):1-26.
8. Murphy SL, Xu J, Kochanek KD, Arias E. Mortality in the United States, 2017. U.S. *NCHS Data Brief*. 2018; 328:1-8.
9. Mathews TJ, Driscoll AK. Trends in infant mortality in the United States, 2005-2014. *NCHS Data Brief*. 2017; 279:1-8.
10. Benini F, Congedi S, Rusalen F, Cavicchiolo ME, Lago P. Barriers to perinatal palliative care consultation. *Pediatr*. 2020;8:1-5. doi: 10.3389/fped.2020.590616
11. MacDorman MF, Gregory EC. Fetal and perinatal mortality: United States, 2013. *Natl Vital Stat Rep*. 2015; 64:1-24.
12. Osterman MJ, Martin JA, Curtin SC, Matthews TJ, Wilson EC, Kirmeyer S. Newly released data from the revised U.S. birth certificate, 2011. *Natl Vital Stat Rep*. 2013; 62:1-22.
13. Heron M. Deaths: leading causes for 2016. *Natl Vital Stat Rep*. 2018; 67: 1-77.
14. James R. Perinatal palliative care. *Obstet Gynecol*. 2020; 135:1484. doi:10.1097/AOG.0000000000003902
15. Rusalen F. Perinatal palliative care: a new challenging field. *J Palliat Med*. 2020; 23:600. doi:10.1089/jpm.2019.0661
16. Marty CM, Carter BS. Ethics and palliative care in the perinatal. *World Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*. 2018;23:35-38 <http://dx.doi.org/10.1016/j.siny.2017.09.001>
17. Hodgson J, McClaren BJ. Parental experiences after prenatal diagnosis of fetal abnormality. *Semin Fetal Neonatal Med.*, 2018;23:150-4. doi: 10.1016/j.siny.2017.11.009.
18. Gluck, L. *Neonatal intensive care a history of excellence-A Symposium Commemorating Child Health Day*. NIH Publication No.92-2786. 1992.
19. Dique MP, Muckaden MA, Manerkar SA, Duraisamy BP. Is there a role of palliative care in the neonatal intensive care unit in india? *Indian J Palliat Care*. 2011; 17(2): 104-7. doi: 10.4103/0973-1075.84530
20. American Academy of Pediatrics Section on Hospice and Palliative Medicine and Committee on Hospital Care. Pediatric palliative care and hospice care commitments, guidelines, and recommendations. *Pediatrics*. 2013; 132(5): 966-972.
21. American College of Obstetricians and Gynecologists. Committee of Ethics and American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics. Clinician report: maternalefetal intervention and fetal care centers. *Pediatrics*. 2011;128: 473-8.
22. Hoeldtke NJ, Calhoun BC. Perinatal hospice. *Am J Obstet Gynecol*. 2001;185(3):525-9.
23. Wool C. Systematic review of the literature: parental outcomes after diagnosis of fetal anomaly. *Adv Neonatal Care*. 2011; 11:182-92. doi: 10.1097/ANC.0b013e31821bd92d



24. McKechnie AC, Pridham K, Tluczek A. Preparing heart and mind for becoming a parent following a diagnosis of fetal anomaly. *Qual Health Res.* 2015;25:1182–98. doi:10.1177/1049732314553852
25. Chenni N, Lacroze V, Pouet C, Fraisse A, Kreitmann B, Gamberre M, et al. Fetal heart disease and interruption of pregnancy: factors influencing the parental decision-making process. *Prenat Diagn.* 2012; 32:168– 72. doi: 10.1002/pd.2923
26. Michalik A, Preis K. Demographic factors determining termination of pregnancy following the detection of lethal fetal malignancy. *J Matern Fetal Neonatal Med.* 2014; 27:1301–4. doi: 10.3109/14767058.2013. 856411
27. Denney-Koelsch, E., Cote-Arsenault, D. *Perinatal palliative care.* Switzerland: Springer; 2020 (3.09.2021 tarihinde <https://doi.org/10.1007/978-3-030-34751-2> adresinden ulaşılmıştır).
28. Cuttini M, Casotto V, Orzalesi M. Ethical issues in neonatal intensive care and physicians' practices: A European perspective. *Acta Pædiatrica.* 2006; 95 452: 42–46.
29. Howard ED. Family-centered care in the context of fetal abnormality. *J Perinat Neonat Nurs.* 2006; 20(3): 237–42
30. Wilkinson D, de Crespigny L, Xafis V. Ethical language and decision-making for prenatally diagnosed lethal malformations. *Semin Fetal Neonatal Med.* 2014;19:306–11.doi:10.1016/j.siny.2014.08.007
31. Cortezzo DE, Ellis K and Schlegel A. Perinatal palliative care birth planning as advance care Planning. *Pediatr.* 2020;8:556. doi: 10.3389/fped.2020.00556
32. Hodgson J, Pitt P, Metcalfe S, Halliday J, Menezes M, Fisher J, et al. Experiences of prenatal diagnosis and decision-making about termination of pregnancy: a qualitative study. *Aust N Z J Obstet Gynaecol.* 2016; 56:605– 13. doi: 10.1111/ajo.12501
33. Bratt EL, Järvholm S, Ekman-Joelsson BM, Mattson L, Mellander M. Parent's experiences of counselling and their need for support following a prenatal diagnosis of congenital heart disease—a qualitative study in a Swedish context. *BMC Pregnancy Childbirth.* 2015; 15:171. doi: 10.1186/s12884-015-0610-4
34. Mack JW, Joffe S. Communicating about prognosis: ethical responsibilities of pediatricians and parents. *Pediatrics.* 2014; 133:24–30. doi: 10.1542/peds.2013-3608E
35. Kamrath HJ, Osterholm E, Stover-Haney R, George T, O'Connor-Von S, Needle J. Lasting legacy: maternal perspectives of perinatal palliative care. *J Palliat Med.* 2019; 22:310–5. doi:10.1089/jpm.2018.0303
36. Wool C. State of the science on perinatal palliative care. *J Obstet Gynecol Neonat Nurs.* 2013; 42:372–82. doi:10.1111/1552-6909.12034
37. Catlin A. Thinking outside the box: Prenatal care and the call for a prenatal advance directive. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing* 2005; 19(2), 169–176.
38. Melberg DM. Lay press material on preterm birth: No real progress in education on potentially problematic outcomes. *Advances in Neonatal Care.* 2014;14(2):110–2.
39. Carter BS, Hubble C, Weise KL. Palliative medicine in neonatal and pediatric intensive care. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 2006;15: 759–777.



40. Fortune PM. Limiting and rationing treatment in paediatric and neonatal intensive care. *Best Practice & Research Clinical Anaesthesiology*. 2006; 20(4): 577–588.
41. Yurdakök M. Ülkemizde Yenidoğan Bebek Sağlığı Sorunu ve Öneriler. *Türk Neonatoloji Derneği Bülteni*. 2008; 18: 5–10.
42. Holze RB, Maffezzoni M, Bucher HU. A framework for ethical decision making in neonatal intensive care. *Acta Pædiatrica*. 2005; 94: 1777–1783.
43. Kilcullen M, Ireland S. Palliative care in the neonatal unit: neonatal nursing staff perceptions of facilitators and in a regional tertiary nursery. *BioMed Central Palliative Care*. 2017; 16(32): 1-12. doi: 10.1186/s12904-017-0202-3
44. Toivonen M, Lehtonen L, Löyttyniemi E, Axelin A. Effects of single-family rooms on nurse-parent and nurse-infant interaction in neonatal intensive care unit. *Early Human Development*. 2017;106: 59-62. doi: 10.1016/j.earlhumdev.2017.01.012
45. Yaşamın son döneminde tıbbi tedavide karar verme sürecine ilişkin klavuz (30.08.2021 tarihinde https://www.yogunbakim.org.tr/data/pdf/COE_End_of_Life_Guide_Turkish. Pdf adresinden ulaşılmıştır).
46. Janvier A, Barrington K, Farlow B. Communication with Parents Concerning Withholding or Withdrawing of Life-Sustaining Interventions in Neonatology. *Seminars in Perinatology*. 2014; 38(1): 38-46. doi: 10.1053/j.semperi.2013.07.007
47. Acaralp M. (2017). Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesinde Çalışan Hemşirelerin Yenidoğan Palyatif Bakıma İlişkin Uygulama ve Tutum Düzeylerinin Belirlenmesi, İstanbul Okan Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.
48. Balkin E, Wolfe J, Kirkpatrick J, Swetz K, Blume E, Kaufman B. Pediatric cardiologist attitudes about palliative care (FR419C). *Journal of Pain and Symptom Management*. 2017; 53(2): 358-9.
49. Ashtiani S, Makela N, Carrion P, Austin J. Parents' experiences of receiving their child's genetic diagnosis: a qualitative study to inform clinical genetics practice. *Am J Med Genet A*. 2014; 164A(6):1496-502. doi:10.1002/ajmg.a.36525
50. Yaşar BN. (2018). Perinatal Palyatif Bakımda Ebeveynlerin Gereksinimleri Ve Disiplinlerarası Ekip Üyelerinin Görüşleri: Kalitatif Bir Araştırma, Hacettepe Üniversitesi, Doktora Tezi, Ankara.
51. Skotko BG, Levine SP, Macklin EA, Goldstein RD. Family perspectives about Down syndrome. *Am J Med Genet A*. 2016; 170A(4):930-41
52. Leuthner SR. Fetal palliative care. *Clin Perinatol*. 2004; 31(3): 649–665.
53. Lawson B, Hogan M, Adams B. A Palliative Perinatal Care Pathway For Infants Diagnosed with Lethal Anomalies in the Antenatal Period. Southern Health and Social Care Trust 2015
54. Murdoch E, A C, Craig F, Daly E, English S, George S, et al. Palliative care (supportive and end of life care). A framework for clinical practice in Perinatal medicine. Report of the Working Group August 2010. (1.09.2021 tarihinde http://www.icpcn.org/wp-content/uploads/2018/06/Palliative_care_final_version_-Aug10.pdf adresinden ulaşıldı).
55. Şahan Uslu F, Terzioğlu F. Dünyada ve Türkiye'de palyatif bakım eğitimi ve örgütlenmesi. *Cumhuriyet Hemşirelik Dergisi*. 2015;4(2):81-90.
56. Breeze ACG, Lees CC. Antenatal diagnosis and management of life-limiting conditions. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2013;18:68–75.



57. Dialani V, Mehta T, Levine D. MR imaging of the fetal abdomen and pelvis. Levine D (ed.) *Atlas of fetal MRI* içinde. Boca Raton, FL: Taylor & Francis/CRC Press; 2005. p. 113–38.
58. Tosello B, Lionel D. Psycho-social approach of perinatal palliative care. *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*. 2019; 32(21):3693–3696
59. Kuhlen M, Holl JI, Sabir H, Borkhardt A, Janssen G. Experiences in palliative home care of infants with life-limiting conditions. *Eur J Pediatr*. 2016; 175(3): 321–7. doi: 10.1007/s00431-015-2637-y
60. Weinhold O. Care of mothers after diagnosis of fatal infant anomalies. *The American Journal of Maternal/Child Nursing*. 2007; 32(1): 30–5.
61. Cole J, Moldenhauer J, Jones T, Shaughnessy E, Zarrin H, Coursey A, et al. A proposed model for perinatal palliative care. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*. 2017;46(6):904–911. doi: 10.1016/j.jogn.2017.01.014.
62. Leuthner S, Jones EL. Fetal Concerns Program A Model for Perinatal Palliative Care. *The American Journal of Maternal/Child Nursing*. 2007; 32(5): 272– 8.
63. Limbo R, Wool C, Carter BS, Hand book of perinatal and neonatal palliative care. Springer Publishing Company, LLC Amerika; 2020 (3.09.2021 tarihinde <https://lccn.loc.gov/2019030212> adresinden ulaşılmıştır).
64. Kiman R, Doumic L. Perinatal palliative care: a developing specialty. *Int J Palliat Nurs*. 2014; 20(3):143–8.
65. Obstetricians ACo, Gynecologists, Pediatrics AAo. Maternal-fetal intervention and fetal care centers. Committee Opinion No. 501. *Obstetrics and Gynecology*. 2011; 118(2): 405–10.
66. Sandelowski M, Barroso J. The travesty of choosing after positive prenatal diagnosis. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2005; 34(3): 307–18.
67. 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. doi:10.1097/JPN.0b013e3181fb592e
68. Carlsson T, Bergman G, Karlsson AM, Wadensten B, Mattsson E. Experiences of termination of pregnancy for a fetal anomaly: A qualitative study of virtual community messages. *Midwifery*. 2016; 41:54–60. doi:10.1016/j.midw.2016.08.001
69. Leong Marc-Aurele K, Nelesen R. A five-year review of referrals for perinatal palliative care. *J Palliat Med*. 2013; 16:1232–6. doi: 10.1089/jpm.2013.0098
70. Balaguer A, Martín-Ancel A, Ortigoza-Escobar D, Escribano J, Argemi J. The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature. *BMC Pediatrics*. 2012; 12(25):1–7. doi:10.1186/1471-2431-12-25
71. Janvier A, Farlow B and Wilfond BS. The experience of families with children with trisomy 13 and 18 in social networks. *Pediatrics*. 2012; 130(2): 293–298. doi: 10.1542/peds.2012-0151
72. Bourdens M, Tadonnet J, Hostalery L, Renesme L, Tosello B. Severe fetal abnormality and outcomes of continued pregnancies: a French multicenter retrospective study. *Matern Child Health J*. 2017; 21:1901– 10. doi: 10.1007/s10995-017-2305-0
73. Hasegawa SL, Fry JT. Moving toward a shared process: The impact of parent experiences on perinatal palliative care. *Semin Perinatol*. 2017;41(2):95–100. doi:10.1053/j.semperi.2016.11.002



74. Madeuf A, Roman H, Verspyck E. Continuation of pregnancy despite a diagnosis of severe fetal anomaly: a retrospective French study. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2016;95(8):934-40.
75. Korenromp MJ, Christiaens GC, van den Bout J, Mulder EJ, Hunfeld JA, Bilardo CM, et al. Long-term psychological consequences of pregnancy termination for fetal abnormality: a cross-sectional study. *Prenat Diagn*. 2005; 25(3): 253-60.
76. Janvier A, Farlow B, Barrington KJ. Parental hopes, interventions, and survival of neonates with trisomy 13 and trisomy 18. *Am J Med Genet C Semin Med Genet*. 2016; 172(3): 279-87. doi:10.1002/ajmg.c.31526
77. TÜRK TABİPLER BİRLİĞİ. Etik bildirgeler çalıştay raporu 2008. (5.9.2021 tarihinde [ttp://www.ttb.org.tr/kutuphane/etik_bildirgeler](http://www.ttb.org.tr/kutuphane/etik_bildirgeler) adresinden ulaşılmıştır).
- 78.
79. TC. Diyanet İşleri Başkanlığı. Kişinin yaşam destek ünitesinden çıkarılması” Din işleri yüksek kurulu Mütalaaları 2008. (2.9.2021 tarihinde www.diyaret.gov.tr adresinden ulaşılmıştır).
80. Barton L, Hodgman JE. The contribution of withholding or withdrawing care to newborn mortality. *Pediatrics*. 2005; 116: 1487-1491.
81. Ramsey, P. *The Patient as Person*, New York: Yale University Press; 1970.
82. Larcher V, Hird MF. Withholding and withdrawing neonatal intensive care. *Current Paediatrics*, 2002;12:470-475.
83. Ersoy N. Yaşamın sonuyla ilgili etik konular (I): yaşamı destekleyen tedavilerin esirgenmesi ve çekilmesi. Erdemir AD, Öncel Ö, Aksoy Ş (Eds.) *Çağdaş Tıp Etiği* içinde. İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri; 2003. p. 328- 357.
84. Takahashi S, Endo A, Minato M. Why do we help a micropreemie to live? *Acta Paediatr*. 2003; 92: 773-775.
85. Fine RL, Whitfield JM, Carr BL, Mayo TW. Medical futility in the neonatal intensive care unit: hope for a resolution. *Pediatrics*. 2005; 116: 1219-1222.
86. Verhagen AAE, Sauer, PJJ, The Groningen Protocol Euthanasia in Severely Ill Newborns. *New Engl J Med*; 2005; 352(10):959- 962
87. Borry P, Schotsmans P, Dierickx K. Evidence-based medicine and its role in ethical decision-making, *Journal of Evaluation in Clinical Practice*. 2004; 12(3): 306-311.
88. Strech D. Evidence-based ethics – What it should be and what it shouldn't. *BMC Medical Ethics*. 2008; 9(16): 1186-1192.
89. Courtwright A, Laughon M, Doron M. Length of life and treatment intensity in infants diagnosed prenatally or postnatally with congenital anomalies considered to be lethal. *J Perinatol*. 2011; 31: 387-391.
90. Parravicini E, Lorenz J. Neonatal outcomes of fetuses diagnosed with life-limiting conditions when individualized comfort measures are proposed. *J Perinatol*. 2014; 34(6): 483-487. doi:10.1038/jp.2014.40
91. Kenner C, Press J and Ryan D. Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach. *Journal of Perinatology*. 2015; 35, 19-23. doi:10.1038/jp.2015.145
92. Şenses M. (2009). Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitelerinde Yaşam Sonu Kararlarına İlişkin Hekim ve Hemşirelerin Tutumları, Kocaeli Üniversitesi, Doktora Tezi, Kocaeli.



93. Milstein J. A Paradigm of integrative care: Healing with Curing Throughout Life, “Being with” and “Doing to”. *Journal of Perinatology*. 2005; 25: 563–8.
94. Ünal S, Zenciroğlu A. Yenidoğanlarda Palyatif Bakım. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*. 2016; 2:149-155.
95. Carter B, Miller-Smith L. The lure of technology: Considerations in newborns with technology-dependence. Verhagen E, Janvier A (Eds.) *Ethical dilemmas for critically ill babies* in. Dordrecht, the Netherlands: Springer; 2016. p.81-91.
96. Coeckelbergh M, Mesman, J, With hope and imagination: imaginative moral decision-making in neonatal intensive care units. *Ethic Theory Moral Prac*. 2007; 10: 3–21.
97. Sibbald RW, Lazar NM. Bench-to-bedside review: Ethical challenges for those in directing roles in critical care units. *Critical Care*. 2005, 9: 76-80.
98. Meisel A, Snyder L, Quill T. Seven legal barriers to end of-life care: Myths, realities, and grains of truth. *JAMA*. 2000, 284: 2495-2501.
99. Akay G. (2017). Yenidoğan Palyatif Bakım Tutum Ölçeğinin Türkçe Geçerlilik Ve Güvenirliği. Atatürk Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, Erzurum.

Bölüm 3

Doğum Öncesi (Prenatal) ve Yenidoğan Palyatif Bakımda Konfor



Aysel TOPAN¹
Ayla GÜNDOĞDU KARAKAYA²

3.1. Palyatif Bakım Kavramı

Kötü prognozlu, tedavisi mümkün olmayan ve yaşamla bağdaşmayan hastalığı olan bireylerde yaşam kalitesini artırmayı hedefleyen bakım sistemi palyatif bakım olarak adlandırılır (1). Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) palyatif bakım, fiziksel, psikolojik, sosyal veya ruhsal, yaşamı tehdit eden hastalıklarla ilişkili zorluklarla karşı karşıya kalan hastaların ve ailelerinin yaşam kalitesini iyileştirmek ve bakım verenlerin de yaşam kalitesini artırmak olarak tanımlamıştır. Palyatif bakım, hekimler, hemşireler, destek çalışanları, sağlık görevlileri, eczacılar, fizyoterapistler ve gönüllüler de dahil olmak üzere eşit derecede önemli rollere sahip bir dizi profesyonel tarafından hasta ve ailesini desteklemek için sunulan hizmetlerdir (2).

¹ Doç. Dr., Zonguldak Bülent Ecevit Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Zonguldak, Türkiye, e-posta: aysel.topan@beun.edu.tr

² Uzman Hemşire, Sağlık Bakanlığı, İstanbul Tuzla Devlet Hastanesi, e-posta: aylagkarakaya@gmail.com



Sorular

1. Doğum öncesi ve doğum esnasında ailenin konforunu artırmak için hangi müdahalelerde bulunulabilir?
2. Bebeğe bakım veren yoğun bakım ekibinde yer alsaydınız bebeğin konfor bakımında nelere dikkat ederdiniz?
3. Yenidoğanın kaybı sonrası ailenin konfor bakımına yönelik ne gibi önlemler alınabilir?

Kaynakça

1. Romesberg TL. Understanding grief: A component of neonatal palliative care. *Journal of Hospice and Palliative Care Nursing* 2004;6:161-70.
2. WHO. *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics*. (Online) <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> WHO REPORT 2020. [Accessed: 20th july]
3. Kolcaba K. Taxonomik structure for the concept comfort. *Journal of Nursing Scholarship*, 1991; 23(4): 237-240.
4. Schuiling KD, Sampselle C, Kolcaba K. Exploring the presence of comfort within the context of childbirth. *Theory for Midwifery Practice*, 2011; 197-214.
5. Van-Dijk M., Rooftoof DW, Anand K.J, et al. Taking Up The Challenge Of Measuring Prolonged Pain İn (Premature) Neonates The Comfortneo Scale Seems Promising. *Clinical Journal of Pain*, 2009; 25: 607- 616.
6. Wool C, Côté-Arsenault D, Perry-Black B, et al. Provision of services in perinatal palliative care: a multicenter survey in the United States. *Journal of Palliative Medicine* 2016; 19:279–85. 10.1089/jpm.2015.0266.
7. Hendriks MJ, Abraham A. Extreme prematurity in Switzerland: the silent suffering of parents whose children do not survive. *Bioethics Forum Band*. 2018; 11:27–9. 10.24894/BF.2018.18008
8. Wool C, Parravicini E. The Neonatal Comfort Care Program: Origin and Growth Over 10 Years. *Frontiers in Pediatrics*.2020; 8: 588432. doi: 10.3389/fped.2020.588432 .
9. Mendes JCC, Silva LJ. Neonatal palliative care developing consensus among neonatologists using the Delphi Technique in Portugal. *Advances in Neonatal Care* 2013;13: 408-14).
10. Carter BS. Comfort Care Principles for the High-risk Newborn. An Official Journal of American Academy of Pediatrics. *NeoReviews*, 2004; 5(11), e484–e490. doi:10.1542/neo.5-11-e484
11. Kadioğlu M, Yeşiltepe-Oskay Ü. Profesyonel Bir Bakım Destek Modeli: Perinatal Palyatif Bakım ve Hemşirenin Rolü. *Türkiye Klinikleri Journal of Nurings Sciences*. 2016;8(1):44-52
doi: 10.5336/nurses.2013-35090
12. Munson D, Leuthner SR. Palliative Care for the Family Carrying a Fetus with a Life-Limit-ing Diagnosis. *Pediatric Clinics of North America* 2007; (54)787–798.
13. Haug S, Faroogi S. Wilson GC, et al. Survey on neonaatal end of life comfort care guidelines across america. *Journal of pain and symptom management*. 2017;55 : 3 p.979-984



14. Catlin A, Carter B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *Journal of Perinatology*. 2002; 22:184–95. 10.1038/sj.jp.7210687
15. Smith P, Vasileiou K, Jordan A. Healthcare professionals' perceptions and experiences of using a cold cot following the loss of a baby: a qualitative study in maternity and neonatal units in the UK. *BMC Pregnancy and Childbirth*. 2020; 20:175. 10.1186/s12884-020-02865-4
16. Kobler K, Limbo R. Making a Case: Creating a Perinatal Palliative Care Service Using a Perinatal Bereavement Program Model. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing* 2011; 25(1):32–41.
17. Milstein JM. Detoxifying death in the neonate: In search of meaningfulness at the end of life. *Journal of Perinatology* 2003;23:333-6.
18. Ünal S, Zencirlioğlu A. Yenidoğanlarda Palyatif Bakım. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi/Turkish Journal of Pediatrics* 2016; 2: 149-155).
19. Parravicini E. Neonatal palliative care. *Current Opinion in Pediatrics*, 2017; 29(2), 135–140. doi:10.1097/mop.0000000000000464
20. Borasio GD. Translating the World Health Organization definition of palliative care into scientific practice. *Palliative and Supportive Care* 2011;9:1-2.
21. Breeze ACG, Lees CC. Antenatal diagnosis and management of life limiting conditions. *Seminars in Fetal Neonatal Medicine* 2013;18:68-75
22. Parravicini E, Lorenz JM.(2014). Neonatal outcomes of fetuses diagnosed with life limiting conditions when individualized comfort measures are proposed. *Journal of Perinatology*. 2014; 34, 483-487.
23. Aras Z, Atay G, Şakrucu E, et al. Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesinde Gelişimsel Destek. *Şişli Etfal Hastanesi Tıp Bülteni*, 2013; Cilt: 47, Sayı: 3.
24. Vanderburg KA. Individualized developmental care for high risk newborns in the NICU: A practice guideline. *Early Human Development* 2007;83(7):433-42.
25. Carbajal R, Rousset A, Danan C, et al. . Epidemiology and treatment of painful procedures in neonates in intensive care units. *JAMA Health Forum* 2008; 300:60–70. 10.1001/jama.300.1.60.
26. Parravicini E, Lorenz MJ. Neonatal outcomes of fetuses diagnosed with lifelimiting conditions when individualized comfort measures are proposed. *Journal of Perinatology* 2014; 34:483–487.
27. Hartley K, Miller C, Gephart S. Facilitated tucking to reduce pain in neonates: evidence for best practice. *Advances in Neonatal Care*. 2015; 15:201–8. 10.1097/ANC.0000000000000193
28. Garten L, Bühner C. Pain and distress management in palliative neonatal care. *Seminars in Fetal Neonatal Medicine*. 2019; 24:101008. 10.1016/j.siny.2019.04.008.
29. Akcan E, Polat S. Yenidoğanlarda ağrı ve ağrı yönetiminde hemşirenin rolü. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2017;(2):64-69.
30. Eroğlu A, Arslan S. Yenidoğanda Ağrının Algılanması, Değerlendirilmesi ve Yönetimi. *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*. 2018; 8(1): 52-60.
31. Haug S, Dye A, Durrani S. End-of-Life Care for Neonates: Assessing and Addressing Pain and Distressing Symptoms. *Frontiers in Pediatrics* .2020; 8: 574180. doi:10.3389/fped.2020.574180



32. Zhang W, Lane BS. Promoting neonatal staff nurses' comfort and involvement in end of life and bereavement care. *Nursing research and practice*. 2013;2013.
33. Rogers S, Babgi A, Gomez C. Educational interventions in end-of-life care: part I: an educational intervention responding to the moral distress of NICU nurses provided by an ethics consultation team. *Advances in Neonatal Care*. 2008;8(1):56-65.
34. Gale G, Brooks A. Implementing a palliative care program in a newborn intensive care unit. *Advances in Neonatal Care*. 2006;6(1):37-53e32.
35. Hammond J, Wool C, Parravicini E. Assessment of Healthcare Professionals' Self-Perceived Competence in Perinatal/Neonatal Palliative Care After a 3-Day Training Course. *Frontiers in Pediatrics*. 2020;8:571335.

Bölüm 4

Doğum Öncesi ve Yenidoğan Palyatif Bakımda Semptom Yönetimi



Tülay KUZLU AYYILDIZ¹
Betül AKKOÇ²
Esra TANRIVERDİ³

4.1. Giriş

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)'ne göre palyatif bakım; hasta/ailesi yaşamı sınırlayıcı/tehdit edici sağlık sorunlarıyla karşı karşıya geldiğinde ağrının fiziksel, psikososyal ve manevi sorunların en kısa sürede saptanması, ayrıntılı olarak değerlendirilmesi ve tedavisinin sağlanarak acının önlenmesi yoluyla hasta ve ailesinin yaşam kalitesinin geliştirildiği yaklaşımdır. Ayrıca DSÖ, hastalığın erken dönemlerinde palyatif bakım uygulamalarına başlamanın önemli olduğunu bildirmiştir (1,2).

Doğum öncesi ve yenidoğan palyatif bakımı ise, doğum öncesi dönemden itibaren annelere, doğum sonrası bebeklere ve ailelerine gerekli desteği vermeyi amaç edinen bakım yaklaşımıdır. Doğum öncesi, palyatif bakım, prenatal

¹ Doç. Dr., Zonguldak Bülent Ecevit Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, e-posta: tayyildiz67@hotmail.com

² Uzman Hemşire, Sağlık Bakanlığı, Bartın Kadın Doğum ve Çocuk Hastalıkları Hastanesi, Çocuk Servisi, e-posta: betulakkoc89@hotmail.com

³ Uzman Hemşire, Zonguldak Bülent Ecevit Üniversitesi, Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi, Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesi, e-posta: esratanriverdi6767@gmail.com



Sorular

1. Yenidoğan yoğun bakım ünitesinde palyatif bakım için hangi uygulamalar yapılmalıdır?
2. Yenidoğan yoğun bakım ünitesinde ailelere yönelik hangi palyatif bakım uygulamaları yapılmalıdır?
3. Evde tedavi gören palyatif bakım yenidoğan dönemindeki hastalar ve aileleri için yapılabilecek uygulamalar nelerdir?

Kaynakça

1. Simkin P. Birth plans: After 25 years, women still want to be heard: Commentary. *Birth*. 2007;34(1):49–51.
2. De Lima L. World Health Organization Essential Medicines in Palliative Care executive summary. WHO – Essent Med Palliat Care [Internet]. 2013;(January). Available at: http://www.who.int/selection_medicines/committees/expert/19/applications/PalliativeCare_8_A_R.pdf
3. Cole JCM, Moldenhauer JS, Jones TR, A proposed model for perinatal palliative care. *JOGNN - J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 2017;46(6):904–11. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jogn.2017.01.014>
4. Zuniga-Villanueva G, Widger K, Medeiros C. Specialized pediatric palliative care in neonates with life-limiting illness: a systematic review. *Am J Perinatol*. 2021;38(S 01):e318–29.
5. 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*. 2006;20(1):113–6.
6. Statham H. Prenatal diagnosis of fetal abnormality: the decision to terminate the pregnancy and the psychological consequences. *Fetal Matern Med Rev*. 2002;13(4):213–47.
7. Mendes JCC, Da Silva LJ. Neonatal palliative care: Developing consensus among neonatologists using the Delphi technique in Portugal. *Adv Neonatal Care*. 2013;13(6):408–14.
8. Currie ER, Christian BJ, Hinds PS. Parent perspectives of neonatal intensive care at the end-of-life. *J Pediatr Nurs* 2016;31(5):478–89. [doi.org/10.1016/j.pedn.2016.03.023](http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2016.03.023)
9. Akbaş M, Akça E, Şenoğlu A. Yenidoğan yoğun bakım ünitesinde bebeği yatan anne-babaların anksiyete ve depresyon düzeylerinin incelenmesi. *STED / Sürekli Tıp Eğitimi Derg*. 2019;28(2):11–21.
10. Sucaklı MH, Koşar Y. Palyatif bakım ve yaşam kalitesi. *Klin tıp aile hekim* 2016;8(3):34–9.
11. 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):309–14.
12. Care C. ACOG Committee Opinion. *Obstet Gynecol*. 2005;105(2):453–4.



13. Cortezzo DME, Ellis K, Schlegel A. Perinatal palliative care birth planning as advance care planning. *Front Pediatr.* 2020;8(September):1–9.
14. Leong Marc-Aurele K, Nelesen R. A five-year review of referrals for perinatal palliative care. *J Palliat Med.* 2013;16(10):1232–6.
15. Chenni N, Lacroze V, Pouet C. Fetal heart disease and interruption of pregnancy: Factors influencing the parental decision-making process. *Prenat Diagn.* 2012;32(2):168–72.
16. Schechtman KB, Gray DL, Baty JD. Decision-making for termination of pregnancies with fetal anomalies: Analysis of 53,000 pregnancies. *Obstet Gynecol.* 2002;99(2):216–22.
17. Michalik A, Preis K. Demographic factors determining termination of pregnancy following the detection of lethal fetal malignancy. *J Matern Neonatal Med.* 2014;27(13):1301–4.
18. Haward MF, Murphy RO, Lorenz JM. Message framing and perinatal decisions. *Pediatrics.* 2008;122(1):109–18.
19. Balkan M, Kalkanli S, Akbas H. Parental decisions regarding a prenatally detected fetal chromosomal abnormality and the impact of genetic counseling: An analysis of 38 cases with aneuploidy in southeast turkey. *J Genet Couns.* 2010;19(3):241–6.
20. Bijma HH, van der Heide A, Wildschut HI. Decision-making after ultrasound diagnosis of fetal abnormality. *Reprod Health Matters.* 2008;16(31 SUPPL.):82–9.
21. Milstein JM. Detoxifying death in the neonate: In search of meaningfulness at the end of life. *J Perinatol.* 2003;23(4):333–6.
22. Wool C. State of the science on perinatal palliative care. *JOGNN - J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 2013;42(3):372–82. doi.org/10.1111/1552-6909.12034
23. Ünal S, Zenciroğlu A. Palliative care for newborn infants. *Turkish J Pediatr Dis.* 2016;
doi: 10.12956/tjpd.2016.216
24. Lorenz K A, Lynn J, Dy SM. Annals of Internal Medicine Clinical Guidelines Evidence for Improving Palliative Care at the End of Life. *Ann Intern Med.* 2008;148(2):147–59.
25. Wilkinson D, de Crespigny L, Xafis V. Ethical language and decision-making for prenatally diagnosed lethal malformations. *Semin Fetal Neonatal Med.* 2014;19(5):306–11.
26. Bratt EL, Järholm S, Ekman-Joelsson BM. Parent's experiences of counselling and their need for support following a prenatal diagnosis of congenital heart disease - a qualitative study in a Swedish context. *BMC Pregnancy Childbirth* 2015;15(1):1–7. doi.org/10.1186/s12884-015-0610-4
27. Wool C. Systematic review of the literature: Parental outcomes after diagnosis of fetal anomaly. *Adv Neonatal Care.* 2011;11(3):182–92.
28. Côté-Arsenault D, Dombeck MTB. Maternal assignment of fetal personhood to a previous pregnancy loss: Relationship to anxiety in the current pregnancy. *Health Care Women Int.* 2001;22(7):649–65.
29. McKechnie AC, Pridham K, Tluczek A. Preparing heart and mind for becoming a parent following a diagnosis of fetal anomaly. *Qual Health Res.* 2015;25(9):1182–98.
30. Hannah K, Goodall UA. Perinatal bereavement care: Are we meeting families' needs? *Br J Midwifery.* 2013;21(4):248–53.



31. Wool C, Catlin A. Perinatal bereavement and palliative care offered throughout the healthcare system. *Ann Cardiothorac Surg.* 2019;8(5):S22–9.
32. Cortezzo DME, Bowers K, Meyer MC. Birth planning in uncertain or life-limiting fetal diagnoses: perspectives of physicians and parents. *J Palliat Med.* 2019;22(11):1337–45.
33. Wool C, Kain VJ, Mendes J. Quality predictors of parental satisfaction after birth of infants with life-limiting conditions. *Acta Paediatr Int J Paediatr.* 2018;107(2):276–82.
34. Hasegawa SL, Fry JT. Moving toward a shared process: The impact of parent experiences on perinatal palliative care. *Semin Perinatol.* 2017;41(2):95–100. doi.org/10.1053/j.semper.2016.11.002
35. Haug S, Dye A, Durrani S. End-of-life care for neonates: assessing and addressing pain and distressing symptoms. *Front Pediatr.* 2020;8(September):1–8.
36. Küçük S, Güner Başara S. Mekanik ventilasyon tedavisi alan yenidoğanların bakımında hemşire: Eğitim ve bilgi düzeyi ilişkisi. *Acibadem Univ Sağlık Bilim Derg.* 2020;11(2):0-0.
37. Walden M, Sudia-Robinson T, Carrier CT. Comfort care for infants in the neonatal intensive care unit at end of life. *Newborn Infant Nurs Rev.* 2001;1(2):97–105.
38. Akay G, Aytekin Ozdemir A. Validity and reliability of the neonatal palliative care attitude scale in turkey. *Florence Nightingale J Nurs.* 2021;29(2):212–20.
39. Carter B. Pediatric palliative care in infants and neonates. *Children.* 2018;5(2):21.
40. Yiğit Ş, Ecevit A, Altun Köroğlu Ö. Turkish neonatal society guideline on the neonatal pain and its management. *Turk Pediatr Ars.* 2018;53(3):161–71.
41. Tasci B, Kuzlu Ayyıldız T. The calming effect of maternal breast milk odor on term infant: A randomized controlled trial. *Breastfeed Med.* Nov 1;15(11):724–30, 2020.
42. Kemer D, Dalgıç İşler A. Yenidoğanlarda Ağrı Yönetiminde Kullanılan Kanıt Temelli Nonfarmakolojik Hemşirelik Uygulamaları. *Balıkesir Sağlık Bilimleri Dergisi / BAUN Sağ Bil Derg.* 2020;9:197–204.
43. Craig F, Goldman A. Home management of the dying NICU patient. *Semin Neonatol.* 2003;8(2):177–83.
44. Şenaylı Y, Özkan F, Şenaylı A. Çocuklarada postoperatif ağrının FLACC (YBAAT) ağrı skalasıyla değerlendirilmesi. *Türkiye Klinikleri J Anest Reanim.* 2006; 4: 1- 4.
45. 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):1157–65. doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2015.04.006
46. Zeraati H, Nasimi F, Rezaeian A. Effect of multi-sensory stimulation on neuromuscular development of premature infants: A randomized clinical trial. *Iran J Child Neurol.* 2018;12(3):32–9.
47. Catlin A, Carter B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *J Perinatol.* 2002;22(3):184–95.
48. Linebarger J, Moreno MA. Pediatric Palliative Care. *JAMA Pediatrics;* 2019.
49. Azak M, Yıldız S. Prematüre apnesi ve hemşirelik yönetimi. *Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilim Enstitüsü Derg.* 2021, 8(1): 151-156 .
50. Neonatoloji RK. Prematüre ve hasta term bebeğin beslenmesi rehberi. 2018;29–33.
51. Çay S, Geylani Güleç S. Enteral methods used in newborn nutrition and nursing care. *J Acad Res Nurs.* 2015;1(1):39–44.



52. 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(July):v139–51.
53. Parlak E, Kahveci H, Köksal Alay H. Yenidoğan yoğun bakım ünitesindeki hastane enfeksiyonları. *Guncel Pediatr.* 2014;12(1):1–8.
54. Küçükoglu 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
55. Özdoğan T. Practical guidance for the management of palliative care on neonatal units. *Turkish J Bus Ethics.* 2015;7(2):161–7.
56. Garten L, Daehmlow S, Reindl T. End-of-life opioid administration on neonatal and pediatric intensive care units: Nurses' attitudes and practice. *Eur J Pain.* 2011;15(9):958–65.
57. Janvier A, Meadow W, Leuthner SR. Whom are we comforting? An analysis of comfort medications delivered to dying neonates. *J Pediatr.* 2011;159(2):206–10. doi.org/10.1016/j.jpeds.2011.01.022
58. Parravicini E. Neonatal palliative care. *Curr Opin Pediatr.* 2017;29(2):135–40.
59. TÜİK İstatistiklerle Çocuk, 2020 (online) <https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?P=Istatistiklerle-Cocuk-2020-37228> Erişim tarihi :18.9.2021

Bölüm 5

Doğum Öncesi ve Yenidoğan Palyatif Bakımda Emzirme



Meltem KÜRTÜNCÜ¹
Nurten ARSLAN²

5.1. Dünyada ve Türkiye’de Emzirmenin Durumu

Emzirme, çocuk sağlığını koruma ve çocuğun hayatta kalımını sağlayan en etkili yollarından biridir. Hem Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) hem de Birleşmiş Milletler Çocuklara Yardım Fonu (UNICEF) emzirmeye erken başlanmasını, yaşamın ilk 6 ayında sadece anne sütü ile beslenmeyi ve 24 ay ve ötesine kadar emzirmeye devam edilmesini önermektedir. Bununla birlikte, emzirme oranları küresel olarak düşük kalmaktadır.^{1,2} Oysaki miadında doğan her sağlıklı bebek, anne sütü almaya ve anne sütünü sindirebilecek fizyoloji ve hazır oluşlukla dünyaya gelir.^{2,3} Yenidoğanın beslenmeye ilişkin kendi kendine gelişen yetenekleri arasında, anne sütü almak için anne göğsünü kavrama yeteneği, arama ve emme refleksi olarak en başta gelir. Yapılan çalışmalar ve ulusal /

¹ Prof. Dr., Zonguldak Bülent Ecevit Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Zonguldak, Türkiye, e-posta: meltem.kt@beun.edu.tr

² Öğr. Gör., Zonguldak Bülent Ecevit Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Zonguldak, Türkiye, e-posta: anurtenarslan@gmail.com



Yapılan muayene sonucunda anneye sık rastlanan malignite olan nöroblastom tanısı olabileceği, bunun için doku patolojisi gerektiği bildirilir. Anne perişan, kafası karışmış, ne yapacağını bilemez ve korkmuş durumdaydı. Yapılan evreleme sonucunda Evre IV ve gecikmiş olgu olan hastaya cerrahi müdahale, kemoterapi ve radyoterapi planlandı. Ancak anne kırsal bir yerleşim yerinde yaşıyordu ve sosyoekonomik durumu oldukça düşüktü. Bu nedenle anne çocuğunun son dönemlerinde yanında olup emzirmek istediğini, acı çektiğini istemediğini, kemoterapi ve radyoterapi ile tedaviye inanmadığını ve her şeyin Allahtan geldiğine inandığını belirterek tedaviyi reddetti.

Sağlık ekibi anneye çocuğun sağlık durumu ile bilgileri ile ilgili tekrar aktardı ve süreci hastanede de devam ettirebilecekleri konusunda destekledi. Ancak diğer çocukları için çözüm bulamayan anne çocuğunu eve götürdü. Ne yazık ki anne bir ay sonra bebeğini kaybetti.

Sorular

7. Çocuğu için ölümcül bir hastalık tanısı alan aile için tanılama aşamasında sağlık ekibi ve kuruluşunda palyatif bakım açısından sistemsel engelleri nelerdi?
8. Tedaviyi reddeden ve evde bakım sağlamak isteyen palyatif bakım hastaları için hangi engellerin ortadan kaldırılması gerekiyordu?
9. Tedaviyi reddeden ve evde bebeğini emzirmek isteyen anne ve ailelerine verilecek palyatif bakım desteği için hangi engeller yenilik gerektiriyordu?

Kaynakça

1. WHO. Breastfeeding. https://www.who.int/health-topics/breastfeeding#tab=tab_1. 2021; Erişim tarihi: 27.08.2021
2. UNICEF. Estimates developed by the UN Inter-agency Group for Child Mortality Estimation. <https://www.unicef.org/media/79371/file/UN-IGME-child-mortality-report-2020.pdf.pdf>. 2020; Erişim tarihi: 25.08.2021
3. Lane S, MacDonald NE, Marti M, Dumolard L. Vaccine hesitancy around the globe: Analysis of three years of WHO/UNICEF Joint Reporting Form data-2015–2017. *Vaccine*. 2018;36(26):3861-7.
4. Sankar MJ, Sinha B, Chowdhury R, Bhandari N, Taneja S, Martinez J, Bahl R. Optimal breastfeeding practices and infant and child mortality: a systematic review and meta-analysis. *Acta paediatr*. 2015;104:3-13.
5. TNSA. Türkiye Nüfus ve Sağlık Araştırması Ana Rapor. http://www.hips.hacettepe.edu.tr/eng/tdhs13/report/TDHS2013_Results_Izmir_05022015.pdf. Erişim: 2013; 25.07.2021



6. TNSA. Türkiye Nüfus ve Sağlık Araştırması Ana Rapor. http://www.hips.hacettepe.edu.tr/tnsa2018/rapor/TNSA2018_ana_Rapor.pdf. 2018; Erişim: 25.07.2021
7. Saade N, Salameh P, Barbour B. Working conditions and maternity leave in Lebanon. *Sci Soc Sante*. 2010;28(2):115-28.
8. Ogbuanu C, Glover S, Probst J, Liu J, Hussey J. The effect of maternity leave length and time of return to work on breastfeeding. *Pediatr*. 2011;127(6):1414-27.
9. Magnano San Lio R, Maugeri A, La Rosa MC, Cianci A, Panella M, Giunta G, et al. The impact of socio-demographic factors on breastfeeding: Findings from the "Mamma & Bambino" cohort. *Medicina*. 2021;57(2):103-15.
10. Zhuang J, Bresnahan MJ, Yan X, Zhu, Y, Goldbort J, Bogdan-Lovis E. Keep doing the good work: Impact of coworker and community support on continuation of breastfeeding. *Health commun*. 2019;34(11):1270-8.
11. TÜİK. <https://data.tuik.gov.tr/Kategori/GetKategori?p=saglik-ve-sosyal-koruma-101&dil=1>. 2018; Erişim tarihi: 20.07.2021
12. Cooklin AR, Amir LH, Nguyen CD, Buck ML, Cullinane M, Fisher JR, et al. Physical health, breastfeeding problems and maternal mood in the early postpartum: a prospective cohort study. *Arch Womens Ment Health*. 2018;21(3):365-74.
13. Çeçe Ö, Yenil K. Çalışan annelerin emzirme sürelerini etkileyen faktörler. *Cumhuriyet Hem Der*. 2012;1(1): 10-7.
14. Chen J, Xin T, Gaoshan J, Li Q, Zou K, Tan S, et al. The association between work related factors and breastfeeding practices among Chinese working mothers: a mixed-method approach. *Int Breastfeed J*. 2019;14(1):1-13.
15. Vilar-Compte M, Hernández-Cordero S, Ancira-Moreno M, Burrola-Méndez S, Ferre-Eguiluz I, Omaña I, Navarro CP. Breastfeeding at the workplace: a systematic review of interventions to improve workplace environments to facilitate breastfeeding among working women. *Int J Equity Health*. 2021;20(1):1-21.
16. Brockway M, Benzies KM, Carr E, Aziz K. Breastfeeding self-efficacy and breastmilk feeding for moderate and late preterm infants in the family integrated care trial: a mixed methods protocol. *Int Breastfeed J*. 2018;13(1):1-11.
17. UNICEF. Anne sütü muadillerinin etiketlerinin uluslararası mama kodu. mama-kodu-uluslararası-yasapdf.pdf (saglik.gov.tr). 2000; Erişim tarihi: 20.07.2021
18. Çaylan N, Yalçın, S. Türkiye'de ve Dünyada emzirmenin durumu: emzirmenin desteklenmesi için öneriler. 4-11. https://hsgm.saglik.gov.tr/depo/birimler/cocuk_ergen_db/dokumanlar/yayinlar/Makaleler/Turkiyede_ve_Dunyada_Emzirmenin_Durumu.pdf. 2020.
19. İncekar MÇ, Gözen D. Preterm bebeklerde bireyselleştirilmiş gelişimsel bakım. *J Sport Health Sci*. 2019;2(1):16-21.
20. Arslan FT, Akkoyun S. Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesinde Gelişimsel Bakım Model ve Uygulamaları. *GÜJHS*. 2019;8(4):468-73.
21. Gerhardsson E, Oras P, Mattsson E, Blomqvist YT, Funkquist EL, Rosenblad A. Developing the preterm breastfeeding attitudes instrument: a tool for describing attitudes to breastfeeding among health care professionals in neonatal intensive care. *Midwifery*. 2021;94:e102919.



22. Wool C, Black BP. Advancing Palliative Care to Perinatal an Neonatal Settings. In: Limbo R, Wool C, Carter BS, editors. Handbook of Perinatal and Neonatal Palliative Care: A Guide for Nurses, Physicians, and Other Health Professionals. 1st ed. America: Springer Publishing Company; 2021. p. 1–13.
23. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274559/9789241514477-eng.pdf.2018>.
24. Parravicini E. Neonatal palliative care. *Curr Opin Pediatr*. 2017;29(2):135-40.
25. Kain VJ. Perinatal palliative care: Cultural, spiritual, and religious considerations for parents—what clinicians need to know. *Front Pediatr*. 2021;9(March):1–10.
26. Rusalen F, Cavicchiolo ME, Lago P, Salvadori S, Benini F. Perinatal palliative care: A dedicated care pathway. *BMJ Support Palliat Care*. 2021;11(3):329–34.
27. Lehtonen L, Gimeno A, Parra-Llorca A, Vento M. Early neonatal death: A challenge worldwide. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2017;22(3):153–60.
28. Benoit B, Semenik S. Barriers and facilitators to implementing the baby-friendly hospital initiative in neonatal intensive care units. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2014;43(5):614-24.
29. Gomez-Pomar E, Blubaugh R. The baby friendly hospital initiative and the ten steps for successful breastfeeding. a critical review of the literature. *J Perinatol*. 2018;38(6):623-32.
30. Mancini A, Uthaya S, Beardsley C, Wood D, Modi N. Practical guidance for the management of palliative care on neonatal units. *BMJ Paediatr Open*. 2014;1-40.
31. Gilmour D, Davies MW, Herbert AR. Adequacy of palliative care in a single tertiary neonatal unit. *J Pediatr Child Health Care*. 2017;53(2):136-44.
32. Nyqvist KH, Häggkvist AP, Hansen MN, Kylberg E, Frandsen AL, Maastrup R, et al. Expansion of the ten steps to successful breastfeeding into neonatal intensive care: expert group recommendations for three guiding principles. *J Hum Lact*. 2012;28(3):289-96.
33. Feldman-Winter L. Evidence-based interventions to support breastfeeding. *Pediatr Clin*. 2013;60(1):169-87.
34. Leeming D, Marshall J, Locke A. Understanding process and context in breastfeeding support interventions: The potential of qualitative research. *Matern Child Nutr*. 2017;13(4):e12407.
35. Hanach N, de Vries N, Radwan H, Bissani N. The effectiveness of telemedicine interventions, delivered exclusively during the postnatal period, on postpartum depression in mothers without history or existing mental disorders: a systematic review and meta-analysis. *Midwifery*. 2020;e102906.
36. Ikonen R, Paavilainen E, Kaunonen M, Ikuta L, Zukowsky K. Preterm infants' mothers' experiences with milk expression and breastfeeding. *Adv Neonatal Care*. 2015;15(6):394-406.
37. Liu L, Zhu J, Yang J, Wu M, Ye B. The effect of a perinatal breastfeeding support program on breastfeeding outcomes in primiparous mothers. *West J Nurs Res*. 2017;39(7):906-23.



38. LoGiudice JA, O'Shea E. Perinatal palliative care: Integration in a United States nurse midwifery education program. *Midwifery*. 2018;58:117-9.
39. Weeks A, Saya S, Hodgson J. Continuing a pregnancy after diagnosis of a lethal fetal abnormality: Views and perspectives of Australian health professionals and parents. *Aust N Z J Obstet Gynaecol*. 2020;60(5):746-52.
40. Haug S, Farooqi S, Wilson CG, Hopper A, Oei G, Carter B. Survey on neonatal end-of-life comfort care guidelines across America. *J Pain Symptom Manage*. 2018;55(3):979-84.

Bölüm 6

Doğum Öncesinde ve Yenidoğan Palyatif Bakımında Cerrahi



Özlem ÖZTÜRK ŞAHİN¹
Zeynep AKÖZLÜ²

6.1. Giriş

Prenatal tanılamalardaki ilerlemeler nedeniyle, yaşamı sınırlandıran koşulların çoğu gebelik sırasında belirlenir (1). Fetüste anormallik tespit edildiğinde, prognoz hakkındaki bilgiler genellikle belirsizdir ve buna rağmen ebeveynler bir dizi karar almakla karşı karşıya kalırlar. Bu kararlar temel olarak gebeliğin sonlandırılması ya da devam ettirilmesi üzerinedir (2). Şayet gebelik sonlandırılmaz ve ölümcül fetal anomalisi olan bir bebek dünyaya getirilmeye karar verirse, resüsitatif seçeneklere karşı palyatif bakım düşünülebilir (3,4).

Palyatif bakım evrensel olarak bir insan hakkı olarak kabul edilir ve her kadına, fetüsün yaşamı sınırlandıran bir durumu olduğunda planlı palyatif bakımla gebeliği sürdürme seçeneği verilmelidir (5). Giderek artan sayıda ebeveyn, ciddi fetal anomalilerin saptanmasından sonra gebeliği devam ettirmeyi

¹ Doç. Dr., Karabük Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Karabük, Türkiye, e-posta: zlemzturk@hotmail.com, ozlem.ozturk@karabuk.edu.tr

² Öğr. Gör., Maltepe Üniversitesi Meslek Yüksekokulu Tıbbi Hizmetler ve Teknikler Bölümü, İstanbul, Türkiye, e-posta: zakozlu@gmail.com, zeynepakozlu@maltepe.edu.tr



Kaynaklar

1. Parravicini E. Neonatal palliative care. *Current Opinion in Pediatrics*. 2017;29(2): 135. doi:10.1097/MOP.0000000000000464
2. Hasegawa SL, Fry JT. Moving toward a shared process: The impact of parent experiences on perinatal palliative care. *Seminars in Perinatology*. 2017;41(2): 95–100. doi:10.1053/j.semperi.2016.11.002
3. Howard ED. Family-centered care in the context of fetal abnormality. *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*. 2006;20(3): 237.
4. Cole JCM, Moldenhauer JS, Jones TR, et al. A proposed model for perinatal palliative care. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*. 2017;46(6): 904–911. doi:10.1016/j.jogn.2017.01.014
5. Schmidlin E, Oliver D. Palliative care as a human right: what has the Prague Charter achieved? *European Journal of Palliative Care*. Elsevier; 2015;22(3): 141–143.
6. Mendes J, Wool J, Wool C. Ethical considerations in perinatal palliative care. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*. 2017;46(3): 367–377. doi:10.1016/j.jogn.2017.01.011
7. Mazwi ML, Henner N, Kirsch R. The role of palliative care in critical congenital heart disease. *Seminars in Perinatology*. 2017;41(2): 128–132. doi:10.1053/j.semperi.2016.11.006
8. Munson DA. Handbook of Perinatal and Neonatal Palliative Care A Guide for Nurses, Physicians, and Other Health Professionals. In: Limbo R, Wool C, Carter BS (eds.) *Perinatal Palliative Care in the Context of Fetal or Neonatal Surgery*. Springer Publishing Company; 2020. <https://connect.springerpub.com/content/book/978-0-8261-3842-2/part/part04/chapter/ch17>
9. Haxel C, Glickstein J, Parravicini E. Neonatal palliative care for complicated cardiac anomalies: A 10-year experience of an interdisciplinary program at a large tertiary cardiac center. *The Journal of Pediatrics*. 2019;214: 79–88. doi:10.1016/j.jpeds.2019.07.044
10. Marc-Aurele K. Decisions parents make when faced with potentially life-limiting fetal diagnoses and the importance of perinatal palliative care. *Frontiers in Pediatrics*. 2020;8: 671. doi:10.3389/fped.2020.574556
11. Golombeck K, Ball RH, Lee H, et al. Maternal morbidity after maternal-fetal surgery. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*. 2006;194(3): 834–839. doi:10.1016/j.ajog.2005.10.807
12. Antiel RM. Ethical challenges in the new world of maternal-fetal surgery. *Seminars in Perinatology*. 2016;40(4): 227–233. doi:10.1053/j.semperi.2015.12.012
13. Austin MT, Cole TR, McCullough LB, et al. Ethical challenges in invasive maternal-fetal intervention. *Seminars in Pediatric Surgery*. 2019;28(4): 150819. doi:10.1053/j.sempedsurg.2019.07.002
14. Helal AA. Principles of Fetal Surgery. In: Shehata S (ed.) *Pediatric Surgery, Flowcharts and Clinical Algorithms*. IntechOpen; 2019. doi:10.5772/intechopen.85883
15. Sala P, Prefumo F, Pastorino D, et al. Fetal surgery: An overview. *Obstetrical & Gynecological Survey*. 2014;69(4): 218. doi:10.1097/OGX.0000000000000061



16. Chervenak FA, McCullough LB, Birnback DJ. Ethical issues in fetal surgery research. *Best Practice & Research Clinical Anaesthesiology*. 2004;18(2): 221–230. doi:10.1016/j.bpa.2003.10.001
17. Adzick NS, Thom EA, Spong CY, et al. A randomized trial of prenatal versus postnatal repair of myelomeningocele. *New England Journal of Medicine*. Massachusetts Medical Society; 2011;364(11): 993–1004. doi:10.1056/NEJMoa1014379
18. Moldenhauer JS, Soni S, Rintoul NE, et al. Fetal myelomeningocele repair: The post-MOMS experience at the Children's Hospital of Philadelphia. *Fetal Diagnosis and Therapy*. Karger Publishers; 2015;37(3): 235–240. doi:10.1159/000365353
19. Wilson RD, Johnson MP, Flake AW, et al. Reproductive outcomes after pregnancy complicated by maternal-fetal surgery. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*. 2004;191(4): 1430–1436. doi:10.1016/j.ajog.2004.05.054
20. Moaddab A, Nassr AA, Belfort MA, et al. Ethical issues in fetal therapy. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*. 2017;43: 58–67. doi:10.1016/j.bpobgyn.2017.02.005
21. Teefey CP, Soni S, Khalek N. Maternal fetal surgery: Intervention and management. *Clinical Obstetrics & Gynecology*. 2020;63(2): 455–467. doi:10.1097/GRF.0000000000000534
22. Farrell JA. Fetal treatment center: History, infrastructure, and nursing perspective. *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*. 2007;21(1): 11.
23. Howell LJ, Adzick NS. Establishing a fetal therapy center: lessons learned. *Seminars in Pediatric Surgery*. 2003;12(3): 209–217. doi:10.1016/S1055-8586(03)00023-4
24. Chatterjee D, Arendt KW, Moldenhauer JS, et al. Anesthesia for maternal–fetal interventions: A consensus statement from the American Society of Anesthesiologists Committees on Obstetric and Pediatric Anesthesiology and the North American Fetal Therapy Network. *Anesthesia & Analgesia*. 2021;132(4): 1164. doi:10.1213/ANE.00000000000005177
25. Denney-Koelsch EM, Côté-Arsenault D. *Perinatal Palliative Care: A Clinical Guide*. Springer Nature; 2020. 443 p.
26. Besuner P, Imhoff S. The fetal patient: Coordinated care for families. *Newborn and Infant Nursing Reviews*. 2007;7(4): 211–215. doi:10.1053/j.nainr.2007.09.010
27. Ville Y. Fetal therapy: practical ethical considerations. *Prenatal Diagnosis*. 2011;31(7): 621–627. doi:10.1002/pd.2808
28. Caniano DA. Ethical issues in the management of neonatal surgical anomalies. *Seminars in Perinatology*. 2004;28(3): 240–245. doi:10.1053/j.semperi.2004.03.004
29. Farrell JA. Fetal Therapy. In: Kenner C, Lott JW (eds.) *Comprehensive Neonatal Nursing Care*. Fifth Edition. New York: Springer Publishing Company; 2014. p. 587–607.
30. Kidszun A, Linebarger J, Walter JK, et al. What if the prenatal diagnosis of a lethal anomaly turns out to be wrong? *American Academy of Pediatrics*. 2016;137(5). <https://pediatrics.aappublications.org/content/137/5/e20154514.short>
31. Côté-Arsenault D, Denney-Koelsch E. “Have no regrets.” Parents’ experiences and developmental tasks in pregnancy with a lethal fetal diagnosis. *Social Science & Medicine*. 2016;154: 100–109. doi:10.1016/j.socscimed.2016.02.033



32. Kasl-Godley JE, King DA, Quill TE. Opportunities for psychologists in palliative care: Working with patients and families across the disease continuum. *The American Psychologist*. 2014;69(4): 364–376. doi:10.1037/a0036735
33. Kavanaugh K, Roscigno CI, Swanson KM, et al. Perinatal palliative care: Parent perceptions of caring in interactions surrounding counseling for risk of delivering an extremely premature infant. *Palliative & Supportive Care*. 2015;13(2): 145–155. doi:10.1017/S1478951513000874
34. Leuthner S, Jones EL. Fetal Concerns Program: A model for perinatal palliative care. *MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing*. 2007;32(5): 272–278. doi:10.1097/01.NMC.0000287996.90307.c6
35. Mendizabal-Espinosa RM, Price JE. Family centred neonatal palliative care in children's hospices: A qualitative study of parents' experiences. *Journal of Neonatal Nursing*. 2021;27(2): 141–146. doi:10.1016/j.jnn.2020.08.005
36. *Perinatal Palliative Care*. [Online] <https://www.acog.org/en/clinical/clinical-guidance/committee-opinion/articles/2019/09/perinatal-palliative-care>
37. Lakhoo K. Fetal counselling for surgical conditions. *Early Human Development*. 2012;88(1): 9–13. doi:10.1016/j.earlhumdev.2011.11.004
38. Diffin J, Spence K, Badawi N, et al. Predictors of psychological distress in mothers and fathers of neonates admitted to the neonatal intensive care unit for surgical correction of a congenital anomaly: 17th Congress of the Federation of Asian and Oceania Perinatal Societies (FAOPS) and the 16th Annual Congress of the Perinatal Society of Australia and New Zealand (PSANZ). 2013. p. 62–63.
39. Spence K. Surgical Considerations in the Newborn and Infant. In: Kenner C, Lott JW (eds.) *Comprehensive Neonatal Nursing Care*. Fifth Edition. New York: Springer Publishing Company; 2014. p. 608–618.
40. Marc-Aurele KL, English NK. Primary palliative care in neonatal intensive care. *Seminars in Perinatology*. 2017;41(2): 133–139. doi:10.1053/j.semperi.2016.11.005

Bölüm 7

Doğum Öncesi ve Yenidoğan Palyatif Bakımda Maneviyat



Fadime ÜSTÜNER TOP¹
Nebahat BORA GÜNEŞ²

7.1. Giriş

Doğum ve ölümdaki varoluşsal ve manevi (spiritüel) sorular ve deneyimler sıra dışı, zamansal, uzamsal ve ilişkisel bir bağlantıya yöneliktir. Doğum ve ölüm tüm insanlar tarafından paylaşılan en önemli yaşam olaylarından ikisidir. Herkes doğar ve sonunda herkes ölür. Her iki olayın da derinden biyofiziksel, psikososyal, duygusal ve manevi olarak anlamlı olduğunu çok az kişi inkar edebilir (1). Doğum ve ölüm, bizi kişisel ve kolektif olarak meşgul eden ve farklı kültürler, toplumlar ve tarihsel dönemler arasında farklı şekilde ifade edilen yaşam geçişleridir. Doğum ve ölüm söz konusu olduğunda sadece bu süreçlerin biyolojik işlevlerinden bahsetmek yetersiz kalacaktır (2,3). Sosyal doğum ve sosyal ölüm terimleri kişiliğin ve ilişkilerin sosyal ve kültürel anlayışları tarafından belirlenen önemli sosyal değerleri barındıran yaşamın başlangıcı ve sonu hakkında daha özel bir şey ortaya koymaktadır (4). Yaşamın

¹ Doç. Dr., Giresun Üniversitesi, Hemşirelik Bölümü/Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD, E-Posta: fadikom@hotmail.com

² Dr. Öğr. Üyesi, Hacettepe Üniversitesi, Hemşirelik Bölümü/Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD, E-Posta: nebahatgunes@gmail.com



bilgilendirildiğini ifade ediyordu. Artık bu süreçle yönelik farkındalığı artmıştı ancak kendisindeki değişimi de fark etmekteydi. Çünkü günlük yaşamdan ve bireysel aktivitelerden oldukça uzaklaştığını, kendi şahsına yönelik bireysel sorumluluklarının geri planda kaldığını ve sağlık kuruluşunda bunu gerçekleştirme imkanının olmadığını ifade etmekteydi. Bu da kendisinde duygu durum bozukluğuna ve ruhsal açıdan denge durumunu kaybetmesine neden olduğunu belirtiyordu. Bazen kısa süreli olarak hastaneden ayrıldığında geri dönmek istemediğini, sonra da kendini bu düşüncelerden dolayı suçladığını ifade ediyordu.

Sorular

1. Palyatif bakım alan hastaların ailelerine yönelik sürecin yönetimindeki sistemsel eksiklikler nelerdir?
2. Palyatif bakımın nitelikli bir algı çerçevesinde değerlendirilmesi kapsamında hasta birey dışında aile bireylerinin de sürecin yönetimindeki engelleri nelerdir?
3. Palyatif bakım kapsamında ailenin manevi bakım ihtiyaçlarını gösteren belirtiler nelerdir?

KAYNAKÇA

1. Prinds C, Hvidtjørn D, Skytthe A, et al. Prayer and meditation among Danish first time mothers: A questionnaire study. *BMC Pregnancy and Childbirth*. 2016;16:8. <http://dx.doi.org/10.1186/s12884-016-0802-6>.
2. Crowther S, Hall J. *Spirituality and childbirth: Meaning and care at the start of life*. Abington, UK: Routledge; 2017. <http://dx.doi.org/10.4324/9781315389646>.
3. Wojtkowiak J, Crowther S. An existential and spiritual discussion about childbirth: Contrasting spirituality at the beginning and end of life. *Spirituality in Clinical Practice*. 2018;5(4):261–272. <https://doi.org/10.1037/scp0000188>.
4. Davis-Floyd R. *Ways of knowing about birth: Mothers, midwives, medicine, and birth activism*. Long Grove, IL: Waveland Press; 2017.
5. Balboni MJ, Sullivan A, Amobi A, et al. Why is spiritual care infrequent at the end of life? Spiritual care perceptions among patients, nurses, and physicians and the role of training. *Journal of Clinical Oncology*. 2013;31:461–467. <http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2012.44.6443>.
6. Wool C, Black BP. *Advancing Palliative Care to Perinatal and Neonatal Settings. From: Handbook of Perinatal and Neonatal Palliative Care*. Rana I, Wool C, Carter B (ed). Copyright Springer Publishing Company. All Rights Reserved; 2019. doi: 10.1891/9780826138422.0001.
7. Limbo R, Brandon D, Côté-Arsenault D, et al. Perinatal palliative care as an essential element of childbearing choices. *Nurs Outlook*. 2017;65:123–125. doi:10.1016/j.outlook.2016.12.003.



8. Amoah CF. The central importance of spirituality in palliative care. *Int J Palliat Nurs*. 2011 Jul; 17(7):353-358. doi: 10.12968/ijpn.2011.17.7.353.
9. Kostak M. Hemşirelik bakımının spiritüel boyutu. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*. 2007; 6(2): 105-15.
10. Richardson P. Spirituality, religion and palliative care. *Annals of Palliative Medicine*. 2014;3(3):150-159. doi: 10.3978/j.issn.2224-5820.2014.07.05.
11. World Health Organization. WHO definition of palliative care. 2018. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>.
12. Wool C, Limbo R, Denney-Koelsch EM. "I would do it all over again": cherishing time and the absence of regret in continuing a pregnancy after a life-limiting diagnosis. *J Clin Ethics*. 2018;29(3):227-236.
13. Catlin A, Carter B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *J Perinatol*. 2002;22(3):184-95. doi: 10.1038/sj.jp.7210687.
14. Rosenbaum JL, Smith JR, Zollfrank R. Neonatal end-of-life spiritual support care. *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*. 2011;25(1):61-69. doi: 10.1097/JPN.0b013e318209e1d2.
15. National Consensus Project for Quality Palliative Care. *Clinical practice guidelines for quality palliative care*. Pittsburgh, PA: National Consensus Project for Quality Palliative Care; 2009.
16. Robinson MR, Thiel MM, Backus MM, et al. Matters of spirituality at the end of life in the pediatric intensive care unit. *Pediatrics*. 2006 Sep;118(3):e719-29. doi: 10.1542/peds.2005-2298.
17. Moura H, Costa V, Rodrigues M, et al. End of life in the neonatal intensive care unit. *Clinics* 2011;66:1569e1572. doi:10.1590/S1807-59322011000900011.
18. Catlin EA, Guillemin JH, Thiel MM, et al. Spiritual and religious components of patient care in the neonatal intensive care unit: sacred themes in a secular setting. *J Perinatol*. 2001;21(7):426-30. doi: 10.1038/sj.jp.7210600.
19. Toker K, Çınar F. Perceptions of spirituality and spiritual care of health professionals working in a state hospital. *Religions*. 2018;9(10): 312. <https://doi.org/10.3390/rel9100312>
20. Coyle J. Spirituality and health; towards a framework for exploring the relationship between spirituality and health. *J Adv Nurs*. 2002Mar;37(6):589-97. doi: 10.1046/j.1365-2648.2002.02133.x.
21. Yılmaz M. Holistik bakımın bir boyutu: spiritualite, doğası ve hemşirelikle ilişkisi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2011;14:61-9.
22. Puchalski CM, O'Donnell E. Religious and spiritual beliefs in end of life care: how major religions view death and dying. *Tech Reg Anesth Pain Manag*. 2005 Jul 1;9(3):114-121.
23. Çınar F, Eti-Aslan F. Spiritualism and nursing: the importance of spiritual care in intensive care patients. *Journal of Academic Research in Nursing*. 2017;1(1):37-42. <https://doi.org/10.5222/jaren.2017.037>.
24. Puchalski C, Romer AL. Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *J Palliat Med*. 2000;3(1):129-37. doi: 10.1089/jpm.2000.3.129.
25. Hills J, Paice JA, Cameron JR, et al. Spirituality and distress in palliative care consultation. *J Palliat Med*. 2005;8(4):782-8. doi: 10.1089/jpm.2005.8.782.



26. Anandarajah G, Hight E. Spirituality and medical practice: using the HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment. *Am Fam Physician*. 2001;63:81-9.
27. Kim S, Savage TA, Hershberger PE, et al. End-of-life care inneonatal intensive care units from an Asian perspective: An integrative review of theresearch literature. *Journal of Palliative Medicine*. 2019; 22(7), 848–857. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0304>.
28. Rankin A. The role of spirituality in palliative care. *The New Zealand Medical Student Journal*. 2018; 27: 33-36.
29. Palliative and Hospice Care: Framework and Practices. Available online: http://www.qualityforum.org/Projects/nr/Palliative_and_Hospice_Care_Framework/Palliative_and_Hospice_Care__Framework_and_Practices.aspx. Accessed 3/24/14.
30. Puchalski CM. Spirituality and end-of-life care: a time for listening and caring. *J Palliat Med*. 2002 Apr;5(2):289-94.doi: 10.1089/109662102753641287.
31. Chochinov HM, Cann BJ. Interventions to enhance the spiritual aspects of dying. *J Palliat Med*.2005;8(1):103-15. doi: 10.1089/jpm.2005.8.s-103.
32. Balboni TA, Vanderwerker LC, Block SD, et al. Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. *J Clin Oncol*. 2007;25:555-60.
33. Bainbridge D, Seow H. Palliative care experience in the last 3 months of life: a quantitative comparison of careprovided in residential hospices, hospitals, and the home from the perspectives of bereaved caregivers. *American Journalof Hospices and Palliative Medicine*. 2018 Mar;35(3):456-463. doi:10.1177/1049909117713497.
34. Odabaş Y. *Hemşirelikte Manevi Bakım Adımları*. Birinci Basım, Gece Kitaplığı. Ankara; Mart 2021:127-154.
35. Karaca A, Konuk Şener D. Spirituality as a coping method for mothers of children with developmental disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*. 2019; 67(2):1-9. doi: 10.1080/20473869.2019.1603730.
36. Sülü Uğurlu E, Başbakkal Z. Yoğun bakımda yatan çocuk hastaların annelerinin manevi bakım (spritiüel bakım) gereksinimleri. *Türk Yoğun Bakım Derneği Dergisi*. 2013;11(1): 17-24. doi: 10.4274/Tybdd.43531.
37. Puchalski CM. The role of spirituality in health care. *Proc (Bayl Univ Med Cent)*. 2001 Oct 1;14(4):352-357.
38. Grant L, Murray SA, Sheikh A. Spiritual dimensions of dying in pluralist societies. *BMJ*. 2010 Sep 16;341:4859. doi: 10.1136/bmj.c4859.
39. Hawthorne DL, Yurkovich NJ. Hope at the end of life: making a case for hospice. *Palliat Support Care*.2004 Dec;2(4):415-7. doi: 10.1017/s1478951504040544.
40. Hospice New Zealand. Hospice New Zealand Standards for Palliative Care: Quality Review Programme and Guide. Hospice New Zealand;2012.
41. Çınar F, Şirin T. Investigation of spiritual well-being palliative care of patients. *Innovative Journal of Medical Health Science*. 2019; 9(7): 496–513. doi: 10.15520/ijmhs.v9i7.2643.
42. Şendir M, Büyükyılmaz F. Bakımda Spiritüel Yaklaşım. Atabek Aştı T, Karadağ A (ed.), *Hemşirelik Esasları Bilgiden Uygulamaya: Kavramlar-İlkeler-Beceriler* içinde, 2. Baskı, İstanbul, Akademi Basın ve Yayıncılık; 2019.p. 146-150.



43. Boztılki M, Ardıç E. Maneviyat ve Sağlık. *Journal of Academic Research in Nursing*. 2017; 3(1): 39-45. doi: 10.5222/jaren.2017.1008.
44. Borneman T, Ferrell B, Puchalski CM. Evaluation of the FICA tool for spiritual assessment. *J Pain Symptom Manage*. 2010 Aug;40(2):163-73. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2009.12.019.
45. Taylor EJ. Spiritual Assessment. B. R. Ferrell, N. Coyle, J. A. Paice (ed). Oxford Textbook of Palliative Nursing. 4th Edition, New York, Oxford University Press. 2015.p. 532-536.
46. Ross LA. Spiritual Aspects of Nursing. *Journal of Advanced Nursing*. 1994;19:439-447. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1994.tb01105.x>.
47. Narayanasamy A. A critical incident study of nurses' responses to the spiritual needs of their. *Journal of Advanced Nursing*. 2001 Feb;33(4):446-55. doi: 10.1046/j.1365-2648.2001.01690.x.
48. Daaleman TP, Usher BM, Williams SW, et al. An exploratory study of spiritual care at the end of life. *Ann Fam Med*. 2008;6(5):406-11. doi: 10.1370/afm.883.
49. Foster TL, Bell CJ, Gilmer MJ. Symptom management of spiritual suffering in pediatric palliative care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 2012;14(2):109-11. doi: 10.1097/NJH.0b013e3182491f4b.
50. Erol F. Spirituel bakımın hemşirelik sürecine yansması. *Journal of Innovative Healthcare Practices (JOINIHP)*. 2020;11:30-39.
51. Puchalski C. Spirituality as an essential domain of palliative care: Caring for the whole person. *Prog Palliat Care*. 2012;20(2):63-65. doi: 10.1179/0969926012Z.0000000028.
52. Mitchell BL, Mitchell LC. Review of the literature on cultural competence and end-of-life treatment decisions: the role of the hospitalist. *J Natl Med Assoc*. 2009 Sep;101(9):920-6. doi: 10.1016/s0027-9684(15)31040-3.
53. Puchalski CM, Ferrell BR, O'Donnell E. *Spiritual issues in palliative care*. Oxford American Handbook of Hospice and Palliative Medicine and Supportive Care. 2011:253-268.
54. Garland SN, Carlson LE, Cook S, et al. A non-randomized comparison of mindfulness-based stress reduction and healing arts programs for facilitating post-traumatic growth and spirituality in cancer outpatients. *Support Care Cancer*. 2007 Aug 1;15(8):949-61. doi: 10.1007/s00520-007-0280-5.
55. Stuckey HL, Nobel J. The connection between art, healing, and public health: A review of current literature. *Am J Public Health*. 2010 Feb;100(2):254-63.
56. Sadeghi N, Hasanpour M, Heidarzadeh M, et al. Spiritual needs of families with bereavement and loss of an infant in neonatal intensive care unit: A qualitative study. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2016;17-16-19. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.12.344>.
57. Steinhauer KE, Clipp EC, McNeilly M, et al. In search of a good death: observations of patients, families, and providers. *Ann Intern Med*. 2000 May 16;132(10):825-32. doi: 10.7326/0003-4819-132-10-200005160-00011.
58. Sulmasy DP. Spiritual issues in the care of dying patients: "...it's okay between me and god". *JAMA*. 2006 Sep 20;296(11):1385-92. doi: 10.1001/jama.296.11.1385.



59. Timmins.F and Caldeira.S (2017) Understanding spirituality and spiritual care in nursing. Spirituality series; 1. Nurs Stand. 2017 Jan 25;31(22):50-57. doi:10.7748/ns.2017.e10311.
60. Guideline Working Group for Existential and Spiritual Aspects of Palliative Care [IKNL(member of PZNL)]. Existential and Spiritual Aspects of Palliative Care National guideline. 2018.
61. Hinds P. *The Child's Voice. National Institute of Nursing Research Summit on the Science of Compassion: Future Directions on the End of Life and Palliative Care.* Washington, DC; 2011.

Bölüm 8

Doğum Öncesi ve Yenidoğan Palyatif Bakımda Ailenin Güçlendirilmesi



Dilek MENEKŞE¹

“Ölümün geliyor olması, yaşamın değerli olmadığı anlamına gelmez.”
Nietzsche

1.Giriş

Palyatif bakım yaşamı tehdit eden hastalıklarla ilgili problemlerle karşı karşıya kalan hasta ve ailesinin yaşam kalitesini arttırmayı amaçlayan bir yaklaşımdır (1,2).Fiziksel, duygusal, sosyal ve manevi yönleri olan aktif bir bakımdır. Perinatal palyatif bakım ise fetüsler/yenidoğanlar ve aileleri için destekleyici ve yaşam sonu bakımına yönelik bütünsel bir yaklaşımdır (3).Doğum öncesi bakım ve tanı teknolojilerindeki ilerlemeler, yaşamı sınırlayan fetal tanıların daha erken ve daha sık tanımlanmasına izin vererek, tıbbi açıdan karmaşık gebelik, doğum ve yenidoğan bakımıyla ilgili karar vermede destek arayan ailelerin sayısının artmasına neden olmuştur (4). Bebeklerinin ölümüyle karşı karşıya kalan tüm ebeveynler bu süreçte şefkatli, destekleyici ve bilgili bir sağlık hiz-

¹ Dr. Öğr. Üyesi, Sakarya Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Sakarya, Email: dkose@sakarya.edu.tr



ve süreç hakkında bilgi verilerek karar vermesi noktasında zaman tanınmıştır. Aile bebeğinin doğumunun gerçekleşmesine karar vermiştir.

Soru: Antenatal dönemde sağlanan palyatif bakım sürecinde ailenin güçlendirilmesinde hangi girişimler yer almalıdır?

Erkek bebek (NS) 35+4 GH, sezaryen doğum ile canlı olarak doğmuştur. Doğum kilosu 2400 gr, boyu 44 cm ve baş çevresi 32 cm'dir. Yapılan yenidoğan muayenesinde; prenatal usg ile uyumlu omfalosel, hidrosefali ve sağ elinde polidaktili olduğu belirlenmiştir. Üfürüm duyulan yenidoğanda EKO ile geniş Atrial Septal Defekt (ASD) ve Patent Duktus Arterious (PDA) tespit edilmiştir. Prematüre, solunum sıkıntısı ve diğer klinik özellikleri nedeniyle yenidoğan yoğun bakım ünitesine yatışı yapılmıştır.

Soru:Yenidoğan yoğun bakım ünitesinde yatan bebeğin ailesinin güçlendirilmesinde hangi girişimler yer almalıdır?

Yenidoğan yoğun bakım ünitesinde takip edilen yenidoğan (NS) doğum sonrası 18.gününde kaybedilmiştir.

Soru: Bebeğin kaybı durumunda aileye sağlanacak palyatif bakım girişimleri nelerdir?

Soru:Palyatif bakım kapsamında kadının daha sonraki olası gebeliklerine yönelik önerileriniz nelerdir?

Kaynaklar

1. Yıldırım Y. Palyatif bakımda hemşirelik çalışmaları. *Türkiye Klinikleri J Anest Reanim-Special Topics* 2017;10(1):49-56.
2. Ünal S, Zencirlioğlu A. Yenidoğanlarda palyatif bakım. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi* 2016; 2: 149-155
3. Kilby MD, Pretlove SJ, Bedford Russell AR. Multidisciplinary palliative care in unborn and newborn babies. *BMJ*. 2011;342. doi: 10.1136/bmj.d1808.
4. Cortezzo DE, Ellis K, Schlegel A. Perinatal Palliative Care Birth Planning as Advance Care Planning. *Front Pediatr*. 2020;8:556. doi:10.3389/fped.2020.00556
5. Carter BS. Pediatric palliative care in infants and neonates. *Children (Basel)*. 2018;5(2):21. doi:10.3390/children5020021
6. ACOG Committee Opinion. Perinatal Palliative Care. *Obstetric & Gynecology*, 2019; 134 (3): 84-89.
7. Catlin A, Brandon D, Wool C, et al. Palliative and end-of-life care for newborns and infants: from the national association of neonatal nurses. *Adv Neonatal Care*. 2015 Aug;15(4):239-40. doi: 10.1097/ANC.0000000000000215.
8. Kadioğlu M, Oskay ÜY. Profesyonel bir bakım destek modeli: Perinatal palyatif bakım ve hemşirenin rolü. *Türkiye Klinikleri J Nurs Sci*. 2016;8(1):44-52. doi: 10.5336/nurses.2013-35090



9. Özel Ş, Tayman C, Korkut S, et al. Yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde palyatif bakımın önemi ve gerekliliği. *Ahi Evran Med J* 2018; 2:39-44
10. Lou S, Jensen LG, Petersen OB, et al. Parental response to severe or lethal prenatal diagnosis: a systematic review of qualitative studies. *Prenat Diagn.* 2017; 37:731-43. doi: 10.1002/pd.5093
11. Garten L, Bühner C. Pain and distress management in palliative neonatal care. *Semin Fetal Neonatal Med.* 2019 Aug;24(4):101008. doi: 10.1016/j.siny.2019.04.008.
12. Parravicini E. Neonatal palliative care. *Curr Opin Pediatr.* 2017 Apr;29(2):135-140. doi: 10.1097/MOP.0000000000000464.
13. Quinn M, Gephart S. Evidence for Implementation Strategies to Provide Palliative Care in the Neonatal Intensive Care Unit. *Adv Neonatal Care.* 2016 Dec;16(6):430-438. doi: 10.1097/ANC.0000000000000354..
14. Cortezzo DE, Sanders MR, Brownell EA, et al. End-of-life care in the neonatal intensive care unit: experiences of staff and parents. *Am J Perinatol.* 2015;32(8):713-24. doi: 10.1055/s-0034-1395475.
15. Balkin E, Wolfe J, Kirkpatrick J, et al. Pediatric cardiologist attitudes about palliative care (FR419C). *Journal of Pain and Symptom Management.* 2017;53(2):358-9.
16. Carter R, Stevens B. Genetics and Genetic Counseling in Perinatal Palliative Care. In: Denney-Koelsch E., Côté-Arsenault D. (eds) *Perinatal Palliative Care.* Springer, Cham, 2020. https://doi.org/10.1007/978-3-030-34751-2_6
17. Hodgson J, Pitt P, Metcalfe S, et al. Experiences of prenatal diagnosis and decision-making about termination of pregnancy: A qualitative study. *Aust N Z J Obstet Gynaecol.* 2016 Dec;56(6):605-613. doi: 10.1111/ajo.12501.
18. Hodgson J, McClaren BJ. Parental experiences after prenatal diagnosis of fetal abnormality. *Semin Fetal Neonatal Med.* 2018 Apr;23(2):150-154. doi: 10.1016/j.siny.2017.11.009.
19. Wool C, Repke JT, Woods AB. Parent reported outcomes of quality care and satisfaction in the context of a life-limiting fetal diagnosis. *J Matern Fetal Neonatal Med.* 2017 Apr;30(8):894-899. doi: 10.1080/14767058.2016.1195362.
20. Marokakis S, Kasparian NA, Kennedy SE. Parents' perceptions of counselling following prenatal diagnosis of congenital anomalies of the kidney and urinary tract: a qualitative study. *BJU Int.* 2017 Mar;119(3):474-481. doi: 10.1111/bju.13668.
21. Brighton LJ, Bristowe K. Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgrad Med J.* 2016 Aug;92(1090):466-70. doi: 10.1136/postgradmedj-2015-133368.
22. Wu Y, Kapse K, Jacobs M, et al. Association of Maternal Psychological Distress With In Utero Brain Development in Fetuses With Congenital Heart Disease. *JAMA Pediatr.* 2020 Mar 1;174(3):e195316. doi: 10.1001/jamapediatrics.2019.5316.
23. Ratislavová K, Bužgová R, Vejvodová J. Perinatal palliative care education: An integrative review. *Nurse Educ Today.* 2019 Nov;82:58-66. doi: 10.1016/j.nedt.2019.08.003.
24. Hudson PL, Remedios C, Thomas K. A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. *BMC Palliat Care.* 2010 Aug 5;9:17. doi: 10.1186/1472-684X-9-17.



25. Martinez JM. Palliative Care Nursing. In: Emanuel LL, Librach SL, eds. Palliative Care: core skills and clinical competencies. 2nd ed. Saunders Elsevier; 2011. p. 552-68.
26. Côté-Arsenault D, Denney-Koelsch E. "My baby is a person": parents' experiences with life-threatening fetal diagnosis. *J Palliat Med.* 2011; 14:1302-8. doi: 10.1089/jpm.2011.0165.
27. Kratovil AL, Julion WA. Health-care provider communication with expectant parents during a prenatal diagnosis: an integrative review. *J Perinatol.* 2017 Jan;37(1):2-12. doi: 10.1038/jp.2016.123.
28. Brosig CL, Pierucci RL, Kupst MJ, et al. Infant end-of-life care: the parents' perspective. *J Perinatol.* 2007 Aug;27(8):510-6. doi: 10.1038/sj.jp.7211755.
29. Wool C, Limbo R, Denny-Koelsch EM. "I would do it all over again": cherishing time and the absence of regret in continuing a pregnancy after a life-limiting diagnosis. *J Clin Ethics.* 2018; 29: 227-36.
30. Harputluoğlu N, Çelik T. Pediatrik Palyatif Bakım, İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hast. Dergisi 2020;10(1):1-7
31. Flaig F, Lotz JD, Knochel K, Borasio GD, Führer M, Hein K. Perinatal Palliative Care: A qualitative study evaluating the perspectives of pregnancy counselors. *Palliat Med.* 2019 Jun;33(6):704-711. doi: 10.1177/0269216319834225.
32. Fernández-Ordoñez E, González-Cano-Caballero M, Guerra-Marmolejo C, et al. Perinatal Grief and Post-Traumatic Stress Disorder in Pregnancy after Perinatal Loss: A Longitudinal Study Protocol. *Int J Environ Res Public Health.* 2021 Mar 11;18(6):2874. doi: 10.3390/ijerph18062874.
33. González-Ramos Z, Zuriguel-Pérez E, Albacar-Riobóo N, et al. The emotional responses of women when terminating a pregnancy for medical reasons: A scoping review. *Midwifery.* 2021 Jul 14;103:103095. doi: 10.1016/j.midw.2021.103095.
34. Blackmore ER, Côté-Arsenault D, Tang W, et al. Previous prenatal loss as a predictor of perinatal depression and anxiety. *Br J Psychiatry.* 2011;198(5):373-378. doi:10.1192/bjp.bp.110.083105
35. Lipp A. Termination of pregnancy: a review of psychological effects on women *Nurs Times,* 2009; 105 (1): 26-29
36. Kecir KA, Rothenburger S, Morel O, Albuissou E, Ligier F. Experiences of fathers having faced with termination of pregnancy for foetal abnormality. *J Gynecol Obstet Hum Reprod.* 2021 Jan;50(1):101818. doi: 10.1016/j.jogoh.2020.101818.
37. Bekkhus M, Oftedal A, Braithwaite E, Haugen G, Kaasen A. Paternal Psychological Stress After Detection of Fetal Anomaly During Pregnancy. A Prospective Longitudinal Observational Study. *Front Psychol.* 2020 Jul 29;11:1848. doi: 10.3389/fpsyg.2020.01848.
38. Ramdaney A, Hashmi SS, Monga M, et al. Support desired by women following termination of pregnancy for a fetal anomaly. *J Genet Couns.* 2015 Dec;24(6):952-60. doi: 10.1007/s10897-015-9832-x.
39. Cortezzo DE, Bowers K, Cameron Meyer M. Birth planning in uncertain or life-limiting fetal diagnoses: perspectives of physicians and parents. *J Palliat Med.* 2019; 22:1337-45. doi: 10.1089/jpm.2018.0596



40. Marc-Aurele KL. Decisions Parents Make When Faced With Potentially Life-Limiting Fetal Diagnoses and the Importance of Perinatal Palliative Care. *Front Pediatr*. 2020 Oct 22;8:574556. doi: 10.3389/fped.2020.574556.
41. Kain VJ. Perinatal Palliative Care: Cultural, Spiritual, and Religious Considerations for Parents-What Clinicians Need to Know. *Front Pediatr*. 2021 Mar 30;9:597519. doi: 10.3389/fped.2021.597519.
42. Kuebelbeck A., Denney-Koelsch E.M. Parental Experiences and Needs After Life-Limiting Fetal Diagnosis. In: Denney-Koelsch E., Côté-Arsenault D. (eds) *Perinatal Palliative Care*. Springer, Cham, 2020. https://doi.org/10.1007/978-3-030-34751-2_4
43. Rosenbaum JL, Smith JR, Zollfrank R. Neonatal end-of-life spiritual support care. *J Perinatal Neonatal Nurs*. 2011; 25:61–9. doi: 10.1097/JPN.0b013e318209e1d2
44. Köktürk Dalcalı B. Palyatif bakım birimlerinde manevi bakım ve hemşirelik. *SAUHSD* 2019;2(2):29-37
45. Hopkins M. Spiritual Care in the Perinatal Period. In: Denney-Koelsch E., Côté-Arsenault D. (eds) *Perinatal Palliative Care*. Springer, Cham, 2020. https://doi.org/10.1007/978-3-030-34751-2_11
46. Hellmann J, Knighton R, Lee SK, Shah PS; Canadian Neonatal Network End of Life Study Group. Neonatal deaths: prospective exploration of the causes and process of end-of-life decisions. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2016 Mar;101(2):F102-7. doi: 10.1136/archdischild-2015-308425.
47. Ak B. [Kronik ve Yaşamı Tehdit Edici/Ölümçül Hastalığı Olan Çocuk ve Hemşirelik Yaklaşımı]. Conk Z, Başbakkal Z, Bal Yılmaz H, Bolışık B.editörler. *Pediatric Hemşireliği*. 2. Baskı, İstanbul; Akademisyen Tıp Kitabevi, 2018. p.913-942
48. Davies R. New understandings of parental grief: literature review. *J Adv Nurs*. 2004 Jun;46(5):506-13. doi: 10.1111/j.1365-2648.2004.03024.x.
49. Edwards A, Pang N, Shiu V, et al. The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a meta-study of qualitative research. *Palliat Med.*, 2010; 24:753-770.
50. Sadeghi N, Hasanpour M, Heidarzadeh M, Alamolhoda A, Waldman E. Spiritual Needs of Families With Bereavement and Loss of an Infant in the Neonatal Intensive Care Unit: A Qualitative Study. *J Pain Symptom Manage*. 2016 Jul;52(1):35-42. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2015.12.344.
51. Kobler K, Limbo R. Making a case: creating a perinatal palliative care service using a perinatal bereavement program model. *J Perinat Neonatal Nurs*. 2011; Jan-Mar;25(1):32-41; quiz 42-3. doi: 10.1097/JPN.0b013e3181fb592e.

Bölüm 9

Doğum Öncesi ve Yenidoğanlara Palyatif Bakım Veren Sağlık Profesyonellerinin Güçlendirilmesi



Aysel TOPAN¹
Yeliz TAŞDELEN²

9.1. Giriş

Günümüzde yeni ve modern tıbbi prosedürlerin, teşhis teknolojilerinin uygulanması ile neonatal ve perinatal tıp alanında ilerleme kaydedilmiş, yenidoğanların sağ kalım oranında artış yaşanmıştır. Ancak günümüzde hala perinatal ya da postnatal dönemde yenidoğanlarda prematürite, tıbbi komplikasyon veya konjenital anomali nedeni ile palyatif bakım ihtiyacı doğmaktadır. Bu durumda her hastanın ihtiyacına uygun, yaşamın sonuna kadar bakımın yanı sıra ölümden sonra aileye destek sağlamayı da içeren doğru planlanmış bir palyatif bakım hizmeti multidisipliner bir ekip tarafından sunulmalıdır (1, 2).

Perinatal/neonatal palyatif bakım veren sağlık profesyonelleri hasta ve hasta yakınları ile uzmanlıklarından ve deneyimlerinden yararlanarak bire bir etkileşim halinde bulunmaktadır. Oldukça hassas bir uygulama alanı olan palyatif

¹ Doç. Dr., Zonguldak Bülent Ecevit Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Zonguldak, Türkiye, e-posta: aysel.topan@beun.edu.tr

² Arş. Gör., Karabük Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Karabük, Türkiye, e-posta: yeliztasdelen@karabuk.edu.tr



Nöbetteki yenidoğan yoğun bakım hemşireleri aynı zamanda nöbet boyunca gerçekleşen tüm doğumlarda da görev almaktadır.

EF'nin kendisi ile aynı düzeyde tecrübeye sahip bir hemşire ile gece nöbeti tuttuğu bir gün gece ikiz doğum olacağı bilgisi geldi. EF doğumda görev almak üzere yenidoğan yoğun bakımdaki 5 bebeği ekip arkadaşına teslim ederek icap nöbeti tutan doktora haber verdi ve doğumhaneye gitti. Ancak nöbetçi pediatri doktoru hastaneye ulaşmadan doğum gerçekleşti. İkiz doğan bebeklerin biri sağlıklı doğdu ve ek sorun yaşamadı. Ancak diğer bebek anensefalili idi. Bebeğin anensefalili olduğu bilgisi daha önce yenidoğan hemşiresine bildirilmemişti. Hemşire EF bebeği radyant ısıtıcının altına aldı. Doğumu gerçekleştiren doktor ve diğer ekip üyeleri bebeğin exitus olacağını hemşire EF'ye söylediler. Hemşire EF bebeğin exitus olacağını farkında idi ancak bebeği kontrol ettiğinde kalp atışının olduğunu, sekresyonun hava yolunu tıkadığı bu nedenle bebeğin nefes almak için uğraştığını gördü. Hemşire EF böyle bir durum ile daha önce karşılaşmadı ve bu konu ile ilgili daha önce hiç eğitim almadı. Hemşire EF bebeği tek başına ve yalnız bıraktığı hissine kapıldı ve bebeğe nasıl yardım etmesi gerektiği konusunda kararsız kaldı. Ardından bebeğin hava yolu açıklığını sağladı, aspire etti, kuvöze aldı ve 2 lt/dk'dan nazal oksijen uyguladı. Bebek doğumdan 2 saat sonra exitus oldu.

Sorular

1. Hemşire EF'nin bebeğin palyatif bakımında karşılaştığı sorunlar nelerdir?
2. Hemşire EF'nin bebeğin palyatif bakımında karşılaştığı sorunların nedenleri nelerdir?
3. Hemşire EF'nin bebeğin palyatif bakımında karşılaştığı sorunlara yönelik çözüm önerileri nelerdir?

Kaynakça

1. Akyempon AN, Aladangady N. Neonatal and perinatal palliative care pathway: A tertiary neonatal unit approach. *BMJ Paediatr Open*. 2021;5(1):e000820. doi:10.1136/bmjpo-2020-000820
2. Carter BS. Pediatric palliative care in infants and neonates. *Children (Basel)*. 2018;5(2). doi:10.3390/children5020021
3. Forster E, Hafız A. Paediatric death and dying: Exploring coping strategies of health professionals and perceptions of support provision. *Int J Palliat Nurs*. 2015;21(6):294-301. doi:10.12968/ijpn.2015.21.6.294



4. Ngiam LXL, Ong YT, Ng JX, et al. Impact of caring for terminally ill children on physicians: A systematic scoping review. *Am J Hosp Palliat Care*. 2021;38(4):396-418. doi:10.1177/1049909120950301
5. Ball J, Bindler R, Cowen K. The child with a life-threatening condition and end-of-life care. In: Ball J, Bindler R, Cowen K, editors. *Principles of pediatric nursing*. USA: Pearson; 2015.
6. Ak B. Kronik ve yaşamı tehdit edici/ölümcül hastalığı olan çocuk ve hemşirelik yaklaşımı. In: Conk Z, Başbakkal Z, Yılmaz HB, et al., editors. *Pediatric Hemşireliği*. Ankara: Akademisyen Kitabevi; 2018. p. 913-948.
7. Zhang W, Lane BS. Promoting neonatal staff nurses' comfort and involvement in end of life and bereavement care. *Nurs Res Pract*. 2013;365329. doi:10.1155/2013/365329
8. Atout M. Experience of nurses who work with children with palliative care needs: A mixed-method systematic review. *Palliat Support Care*. 2020;18(4):473-485. doi:10.1017/S1478951519000956
9. Kenner C, Press J, Ryan D. Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: A family-centered integrative approach. *J Perinatol*. 2015;35 19-23. doi:10.1038/jp.2015.145
10. Almeida Fde A, Moraes MS, Cunha ML. Taking care of the newborn dying and their families: Nurses' experiences of neonatal intensive care. *Rev Esc Enferm USP*. 2016;50:122-129. doi:10.1590/S0080-623420160000300018
11. de Castro de Oliveira F, Cleveland LM, Darilek U, et al. Brazilian neonatal nurses' palliative care experiences. *J Perinat Neonatal Nurs*. 2018;32(4):E3-E10. doi:10.1097/JPN.0000000000000361
12. Morgan D. Caring for dying children: Assessing the needs of the pediatric palliative care nurse. *Pediatr Nurs*. 2009;35(2):86-90
13. Kain VJ. An exploration of the grief experiences of neonatal nurses: A focus group study. *Journal of Neonatal Nursing*. 2013;19(2):80-88. doi:10.1016/j.jnn.2012.04.001
14. Docherty SL, Barfield R, Thaxton C, et al. Quality of life for children living with chronic or complex diseases. In: Hockenberry MJ, Wilson D, editors. *Wong's essentials of pediatric nursing*. America: Elsevier; 2013. p. 536-567.
15. Andre B, Dahlø R, Eilertsen T, et al. Culture of silence: Midwives', obstetricians' and nurses' experiences with perinatal death. *Clinical Nursing Studies*. 2016;4(4):58-65. doi:10.5430/cns.v4n4p58
16. Beltran SJ, Hamel MN. Caring for dying infants: A systematic review of healthcare providers' perspectives of neonatal palliative care. *Am J Hosp Palliat Care*. 2021;38(8):1013-1027. doi:10.1177/1049909120965949
17. Bloomer MJ, O'Connor M, Copnell B, et al. Nursing care for the families of the dying child/infant in paediatric and neonatal ICU: Nurses' emotional talk and sources of discomfort. A mixed methods study. *Aust Crit Care*. 2015;28(2):87-92. doi:10.1016/j.aucc.2015.01.002
18. Curcio DL. The lived experiences of nurses caring for dying pediatric patients. *Pediatr Nurs*. 2017;43(1):8-14
19. Benini F, Congedi S, Rusalen F, et al. Barriers to perinatal palliative care consultation. *Front Pediatr*. 2020;8:590616. doi:10.3389/fped.2020.590616



20. Chen CH, Huang LC, Liu HL, et al. To explore the neonatal nurses' beliefs and attitudes towards caring for dying neonates in Taiwan. *Matern Child Health J.* 2013;17(10):1793-1801. doi:10.1007/s10995-012-1199-0
21. Yam BM, Rossiter JC, Cheung KY. Caring for dying infants: Experiences of neonatal intensive care nurses in Hong Kong. *Journal of clinical nursing.* 2001;10(5):651-659
22. Lee MC, Chen YC, Chen CH, et al. Comparison of the educational needs of neonatologists and neonatal nurses regarding palliative care in Taiwan. *Am J Hosp Palliat Care.* 2016;33(3):264-271. doi:10.1177/1049909114559068
23. Azzizadeh Forouzi M, Banazadeh M, Ahmadi JS, et al. Barriers of palliative care in neonatal intensive care units. *Am J Hosp Palliat Care.* 2017;34(3):205-211. doi:10.1177/1049909115616597
24. Dobrowolska B, Mazur E, Pilewska-Kozak A, et al. Predicted difficulties, educational needs, and interest in working in end of life care among nursing and medical students. *Nurse Educ Today.* 2019;83:104194. doi:10.1016/j.nedt.2019.08.012
25. Iranmanesh S, Banazadeh M, Forozy MA. Nursing staff's perception of barriers in providing end-of-life care to terminally ill pediatric patients in Southeast Iran. *Am J Hosp Palliat Care.* 2016;33(2):115-123. doi:10.1177/1049909114556878
26. Kim S, Savage TA, Song MK, et al. Nurses' roles and challenges in providing end-of-life care in neonatal intensive care units in South Korea. *Appl Nurs Res.* 2019;50:151204. doi:10.1016/j.apnr.2019.151204
27. Korzeniewska-Eksterowicz A, Respondek-Liberska M, Przyslo L, et al. Perinatal palliative care: Barriers and attitudes of neonatologists and nurses in Poland. *ScientificWorldJournal.* 2013;168060. doi:10.1155/2013/168060
28. American Academy of Pediatrics. Pediatric palliative care and hospice care commitments, guidelines, and recommendations. *Pediatrics.* 2013;132(5):966-972. doi:10.1542/peds.2013-2731
29. Forman KR, Thompson-Branch A. Educational perspectives: Palliative care education in neonatal-perinatal medicine fellowship. *Neoreviews.* 2020;21(2):e72-e79. doi:10.1542/neo.21-2-e72
30. Pereira SM, Fonseca AM, Carvalho AS. Burnout in palliative care: A systematic review. *Nurs Ethics.* 2011;18(3):317-326. doi:10.1177/0969733011398092
31. Kase SM, Waldman ED, Weintraub AS. Compassion fatigue, burnout, and compassion satisfaction in pediatric palliative care (PC) providers in the U.S. *Pediatrics.* 2018;142(1 MeetingAbstract):101. doi:10.1542/peds.142.1_MeetingAbstract.101
32. Dijkhoorn AQ, Brom L, van der Linden YM, et al. Prevalence of burnout in healthcare professionals providing palliative care and the effect of interventions to reduce symptoms: A systematic literature review. *Palliat Med.* 2021;35(1):6-26. doi:10.1177/0269216320956825
33. Cavinder C. The relationship between providing neonatal palliative care and nurses' moral distress: An integrative review. *Adv Neonatal Care.* 2014;14(5):322-328. doi:10.1097/ANC.0000000000000100
34. Kain VJ. Moral distress an providing care to dying babies in neonatal nursing. *International Journal of Palliative Nursing.* 2007;13(5):243-248



35. de Boer JC, van Rosmalen J, Bakker AB, et al. Appropriateness of care and moral distress among neonatal intensive care unit staff: repeated measurements. *Nurs Crit Care*. 2016;21(3):e19-27. doi:10.1111/nicc.12206
36. Lewis SL. Palliative care in the neonatal intensive care setting: Our past and our future. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 2012;14(2):149-157. doi:10.1097/NJH.0b013e31823f0c71
37. Dryden-Palmer K, Moore G, McNeil C, et al. Moral distress of clinicians in canadian pediatric and neonatal ICUs. *Pediatric Critical Care Medicine*. 2020;21(4):314-323. doi:10.1097/pcc.0000000000002189
38. Hamric AB, Blackhall LJ. Nurse-physician perspectives on the care of dying patients in intensive care units: Collaboration, moral distress, and ethical climate. *Critical care medicine*. 2007;35(2):422-429. doi:10.1097/01.CCM.0000254722.50608.2D
39. Yaman E. Onkoloji ve palyatif bakım hemşirelerinin merhamet yorgunluğunun iş ve yaşam doyumuna etkisi [Yüksek Lisans Tezi]. Samsun: Ondokuz Mayıs Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü; 2020.
40. Baqeaq MH, Davis J, Copnell B. Compassion fatigue and compassion satisfaction among palliative care health providers: A scoping review. *BMC Palliat Care*. 2021;20(1):88. doi:10.1186/s12904-021-00784-5
41. Cross LA. Compassion fatigue in palliative care nursing: A concept analysis. *J Hosp Palliat Nurs*. 2019;21(1):21-28. doi:10.1097/njh.0000000000000477
42. Harris C, Griffin MTQ. Nursing on empty: Compassion fatigue signs, symptoms, and system interventions. *Journal of Christian Nursing*. 2015;32(2):88-87
43. Kukora S, Keefer P, Pituch K, et al. Thematic analysis of interprofessional provider perceptions of pediatric death. *J Pediatr Nurs*. 2019;47:92-99. doi:10.1016/j.pedn.2019.05.002
44. Verdon C, deMontigny F. Experiences of nurses who support parents during perinatal death. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2021;50(5):561-567. doi:10.1016/j.jogn.2021.04.008
45. Jonas-Simpson C, Watson J, McMahon E, et al. Nurses' experiences of caring for families whose babies were Born still or died shortly after birth. *International Journal for Human Caring*. 2010;14(4):14-21
46. Shorey S, Andre B, Lopez V. The experiences and needs of healthcare professionals facing perinatal death: A scoping review. *Int J Nurs Stud*. 2017;68:25-39. doi:10.1016/j.ijnurstu.2016.12.007
47. Jonas-Simpson C, Pilkington FB, MacDonald C, et al. Nurses' experiences of grieving when there is a perinatal death. *SAGE Open*. 2013;3(2). doi:10.1177/2158244013486116
48. Peng NH, Chen CH, Huang LC, et al. The educational needs of neonatal nurses regarding neonatal palliative care. *Nurse Educ Today*. 2013;33(12):1506-1510. doi:10.1016/j.nedt.2013.04.020
49. Ramos KJ, Downey L, Nielsen EL, et al. Using nurse ratings of physician communication in the ICU to identify potential targets for interventions to improve end-of-life care. *J Palliat Med*. 2016;19(3):292-299. doi:10.1089/jpm.2015.0155
50. Moir C, Roberts R, Martz K, et al. Communicating with patients and their families about palliative and end-of-life care: Comfort and educational needs of nurses. *Int J Palliat Nurs*. 2015;21(3):109-112. doi:10.12968/ijpn.2015.21.3.109



51. Kyc SJ, Bruno CJ, Shabanova V, et al. Perceptions of neonatal palliative care: Similarities and differences between medical and nursing staff in a level IV neonatal intensive care unit. *J Palliat Med.* 2020;23(5):662-669. doi:10.1089/jpm.2019.0523
52. Hutti MH, Polivka B, White S, et al. Experiences of nurses who care for women after fetal loss. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* 2016;45(1):17-27. doi:10.1016/j.jogn.2015.10.010
53. Mancini A, Kelly P, Bluebond-Langner M. Training neonatal staff for the future in neonatal palliative care. *Semin Fetal Neonatal Med.* 2013;18(2):111-115. doi:10.1016/j.siny.2012.10.009
54. Hammond J, Wool C, Parravicini E. Assessment of healthcare professionals' self-perceived competence in perinatal/neonatal palliative care after a 3-day training course. *Front Pediatr.* 2020;8:571335. doi:10.3389/fped.2020.571335
55. Price JE, Mendizabal-Espinosa RM, Podsiadly E, et al. Perinatal/neonatal palliative care: Effecting improved knowledge and multi-professional practice of midwifery and children's nursing students through an inter-professional education initiative. *Nurse Educ Pract.* 2019;40:102611. doi:10.1016/j.nepr.2019.08.005
56. Nurse S, Price J. 'No second chance' – Junior neonatal nurses experiences of caring for an infant at the end-of-life and their family. *Journal of Neonatal Nursing.* 2017;23(2):50-57. doi:10.1016/j.jnn.2016.04.008
57. Montagnini M, Price D, Smith H, et al. Assessment of self-perceived end-of-life care competencies of healthcare providers at a large academic medical center (S755). *Journal of Pain and Symptom Management.* 2017;53(2):329-336. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.12.266
58. Ratislavova K, Buzgova R, Vejvodova J. Perinatal palliative care education: An integrative review. *Nurse Educ Today.* 2019;82:58-66. doi:10.1016/j.nedt.2019.08.003
59. Cole MA, Foito K. Pediatric end-of-life simulation: Preparing the future nurse to care for the needs of the child and family. *J Pediatr Nurs.* 2019;44:e9-e12. doi:10.1016/j.pedn.2018.09.005
60. O'Mahony S, Gerhart J, Abrams I, et al. A multimodal mindfulness training to address mental health symptoms in providers who care for and interact with children in relation to end-of-life care. *Am J Hosp Palliat Care.* 2017;34(9):838-843. doi:10.1177/1049909116660688
61. Murphy JM, Chin ED, Westlake CA, et al. Pediatric hematology/oncology nurse spirituality, stress, coping, spiritual well-being, and intent to leave: A mixed-method study. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2021:1-15. doi:10.1177/10434542211011061
62. Davidson JE, Graham P, Montross-Thomas L, et al. Code lavender: Cultivating intentional acts of kindness in response to stressful work situations. *EXPLORE.* 2017;13(3):181-185. doi:https://doi.org/10.1016/j.explore.2017.02.005
63. Ho AHY, Tan-Ho G, Ngo TA, et al. A novel mindful-compassion art therapy (MCAT) for reducing burnout and promoting resilience for end-of-life care professionals: A waitlist RCT protocol. *Trials.* 2019;20(1):406. doi:10.1186/s13063-019-3533-y



64. Afonso NS, Ninemire MR, Gowda SH, et al. Redefining the relationship: Palliative care in critical perinatal and neonatal cardiac patients. *Children (Basel)*. 2021;8(7). doi:10.3390/children8070548
65. Gagnon M, Kunyk D. Beyond technology, drips, and machines: Moral distress in PICU nurses caring for end-of-life patients. *Nurs Inq*. 2021:e12437. doi:10.1111/nin.12437
66. Pearson HN. “You’ve only got one chance to get it right”: children’s cancer nurses’ experiences of providing palliative care in the acute hospital setting. *Issues Compr Pediatr Nurs*. 2013;36(3):188-211. doi:10.3109/01460862.2013.797520
67. Okçin F. Onkoloji palyatif bakım hemşirelerinin mesleki yaşam deneyimlerinin incelenmesi. *Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*. 2019;6(4):234-246. doi:10.34087/cbusbed.578767
68. Grauerholz KR, Fredenburg M, Jones PT, et al. Fostering vicarious resilience for perinatal palliative care professionals. *Front Pediatr*. 2020;8:572933. doi:10.3389/fped.2020.572933
69. Heeter C, Lehto R, Allbritton M, et al. Effects of a technology-assisted meditation program on healthcare providers’ interoceptive awareness, compassion fatigue, and burnout. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 2017;19(4): 314-322. doi: 10.1097/NJH.0000000000000349

Bölüm 10

Doğum Öncesi ve Yenidoğanlarda Palyatif Bakım ve Etik



Çağrı ÇÖVENER ÖZÇELİK¹
Nagihan SABAZ²

10.1. Giriş

Perinatal ve neonatal palyatif bakım kavramları bir süredir var olsa da, bu kavramların tam olarak anlaşılması için basit ama kapsamlı bir yol haritası mevcut değildir. Palyatif bakım, yaşamın bir hastalık nedeniyle sona ermesinden çok, zor bir teşhisle yaşamakla ilgili bir dizi bakım stratejisini kapsar (1). Palyatif bakım, sağlık sisteminin bir bileşeni ve büyük bir kırılğanlık anında hastalara ve ailelerine sunulan bakımdır (2). Palyatif bakımın kapsamı ile ilgili algı ve bilgiler zamanla değişmiştir. Bu değişim gün geçtikçe daha fazla sayıda yenidoğan ve çocuğun karmaşık kronik hastalıklar ile daha uzun süre yaşaması ve böylece kendileri ve aileleri için yaşam kalitesine yönelik yaklaşımları değiştirmesi ile gerçekleşmiştir. Yenidoğan bebekleri için kısa bir yaşam süresi öngörülen ebeveynlerin bakım ihtiyaçları, perinatal ve neonatal palyatif bakımın ilerlemesini sağladı (1,3).

¹ Doç. Dr., Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, E-posta: ccovener@gmail.com

² Araş. Gör. Uzm., Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, E-posta: nagihan.semin@gmail.com



Kaynakça

1. Jacqueline M. Foreword. In: Limbo R, Wool C, Carter BS (eds) *Handbook of Perinatal and Neonatal Palliative Care: A guide for Nurses, Physicians, and Other Health Professionals*. United States of America: Springer Publishing Company; 2020.p.18-19.
2. Block SD. Palliative Care. In: Quill TE, Miller FG (eds) *Palliative Care and Ethics*. New York: Oxford University Press; 2014.p.37-38.
3. Ünal S, Zenciroğlu A. Palliative care for newborn infants. *Turkish Journal of Pediatric Disease*. 2016; 2:149-155. doi: 10.12956/tjpd.2016.216
4. Tosun Ö, Kadiroğlu T. Yenidoğan hemşireliğinde etik. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*. 2016;13 (3): 170-173. doi:10.5222/HEAD.2016.170
5. Marty CM, Carter BS. Ethics and palliative care in the perinatal world. *Semin Fetal Neonatal Med*, 2018;23(1):35-38. doi: 10.1016/j.siny.2017.09.001.
6. Xafis V, Brombley K. Ethical Concepts in Neonatal Palliative Care. In: Mancini A, Price J, Kerr-Elliott T (eds). *Neonatal Palliative Care for Nurses*. Switzerland: Springer Nature; 2020.p.77
7. Peach E, Hopkin R. Advances in prenatal genetic testing: current options, benefits, and limitations. *Newborn Infant Nurs Rev*. 2007; 7:205–210. doi:10.1053/j.nainr.2007.09.012
8. Catlin A, Carter B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *J Perinatol*. 2002;22: 184–195. doi:10.1038/sj.jp.7210687
9. Limbo R, Wool C. Perinatal palliative care. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2016; 45:611–613. doi:10.1016/j.jogn.2016.07.002.
10. Major-Kincade T, Harris LL, Smith SC. Suspending Judgment: Being with and Knowing the Family of a Critically Ill Neonate. In: Limbo R, Wool C, Carter BS (eds) *Handbook of Perinatal and Neonatal Palliative Care: A guide for Nurses, Physicians, and Other Health Professionals*. United States of America: Springer Publishing Company; 2020.p.71-72
11. Hamric A. A case study of moral distress. *J Hosp Palliat Nurs*. 2014; 16:457–463. doi:10.1097/njh.0000000000000104
12. Epstein EG, Hamric AB. Moral distress, moral residue, and the crescendo effect. *J Clin Ethics*. 2009; 20:330–342.
13. Bilgen Sivri, Yıldız S. Yenidoğanda Etik Sorunlar ve Hemşirelik. *Türkiye Klinikleri J Med Ethics*. 2014;22(2):75-80.
14. Regional Ethics Program (2013) *The idea: ethical decision-making framework*. Trillium Health Partners. Available from: <https://trilliumhealthpartners.ca/aboutus/Documents/IDEA-Framework-THP.pdf> (Accessed 15th September 2020).
15. Kenner C, Ryan DJ. Palliative and End-of-Life Care. In: Kenner C, Altimier LB, Boykova MV (eds) *Comprehensive Neonatal Nursing Care*. 6th ed. United States of America: Springer Publishing Company; 2020.p.766-770.
16. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. Oxford: Oxford University Press; 2013.
17. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics* 5th ed. New York, NY: Oxford University Press; 2001.



18. Carnevale FA, Van Wijlen J, Carter BS. Ten Ethical Principles for Neonatal Palliative Care. In: Limbo R, Wool C, Carter BS (eds) *Handbook of Perinatal and Neonatal Palliative Care: A guide for Nurses, Physicians, and Other Health Professionals*. United States of America: Springer Publishing Company; 2020.p.339-353.
19. Swaney JR, English N, Carter BS. Ethics, Values, and Palliative Care in Neonatal Intensive Care. In: Gardner SL, Carter BS, Enzman-Hines MI, Hernandez JA(eds) *Merenstein & Gardner's Handbook of Neonatal Intensive Care*. 8th ed. Elsevier; 2016.p.927-928
20. Tan M. Principlism and neonatology- utilising the principles of ethics in decision-making for neonates. *Journal of Clinical and Health Sciences*. 2018; 3: 5-12.
21. Sundean LJ, McGrath JM. Ethical considerations in the neonatal intensive care unit. *Newborn & Infant Nursing Reviews*. 2013; 13: 117-120.
22. Kopelman LM. Using the best interests standard to generate actual duties. *AJOB Prim Res*. 2013; 4:11-14.
23. Wilkinson D. *Death or disability?: the 'Carmentis Machine' and decision-making for critically ill children*. Oxford: Oxford University Press; 2013.
24. Laventhal N, Verhagen AAE, Hansen TWR, Dempsey E, Davis PG, Musante GA, Wiles A, Meadow W, Janvier A. International variations in application of the best-interest standard across the age spectrum. *J Perinatol*. 2017; 37:208-213.
25. Colver A, Rapp M, Eisemann N, Ehlinger V, Thyen U, Dickinson HO, Parkes J, Parkinson K, Nystrand M, Fauconnier J, Marcelli M, Michelsen SI, Arnaud C. Self-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: a cross-sectional and longitudinal analysis. *Lancet*. 2015; 385:705-716.
26. Birchley G. Deciding together? Best interests and shared decision-making in paediatric intensive care. *Health Care Anal*. 2013; 22:203-222.
27. Hoffmann TC, Légaré F, Simmons MB, Mcnamara K, Mccaffery K, Trevena LJ, Hudson B, Glasziou PP, Del Mar CB. Shared decision making: what do clinicians need to know and why should they bother? *Med J Aust*. 2014; 201:513-514.
28. Birchley G, Gooberman-Hill R, Deans Z, Fraser J, Huxtable R. 'Best interests' in paediatric intensive care: an empirical ethics study. *Arch Dis Child*. 2017; 102:930-935.
29. Gillam L, Wilkinson D, Xafis V, Isaacs D. Decision-making at the borderline of viability: who should decide and on what basis? *J Paediatr Child Health*. 2017; 53:105-111.
30. Xafis V. Overruling parental decisions in paediatric medicine: a comparison of Diekema's Harm Threshold Framework and the Zone of Parental Discretion Framework. *Clinical Ethics*. 2017. doi: 10. 1177/1477750917724328
31. Tosello B, Einaudi MA. Barriers to Referring Patients for Perinatal Palliative Care. In: Limbo R, Wool C, Carter BS (eds) *Handbook of Perinatal and Neonatal Palliative Care: A guide for Nurses, Physicians, and Other Health Professionals*. United States of America: Springer Publishing Company; 2020.p.113-116.
32. Bétrémieux P. TOP or palliative care for lethal foetal condition? *Prenat Diagn*. 2010; 30:1112; author reply 1113-1114.
33. Gillam L. The zone of parental discretion: an ethical tool for dealing with disagreement between parents and doctors about medical treatment for a child. *Clin Ethics*. 2016; 11:1-8.



34. Diekema DS. Revisiting the best interest standard: uses and misuses. *J Clin Ethics*. 2011; 22:128–133.
35. Xafis V, Watkins A, Wilkinson D. Death talk: basic linguistic rules and communication in perinatal and paediatric end-of-life discussions. *Patient Educ Couns*. 2016; 99:555–561.
36. Leuthner SR. Fetal palliative care. *Clin Perinatol*. 2004; 31:649e65.
37. Birchley GR, Gooberman-Hill Z, Deans JF, Huxtable R. ‘Best interests’ in paediatric intensive care: an empirical ethics study. *Archives of Disease in Childhood*. 2017;102(10):930-5.
38. Gallagher K, Leppard L. The Decision-Making Process and the Role of the Neonatal Nurse. In: Mancini A, Price J, Kerr-Elliott T (eds). *Neonatal Palliative Care for Nurses*. Switzerland: Springer Nature; 2020.p.177-185.
39. Kavanaugh K, Moro TT, Savage TA. How nurses assist parents regarding life support decisions for extremely premature infants. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2010; 39(2):147–158.
40. Kenner C. The role of neonatal nurses in palliative care. *Newborn Infant Nurs Rev*. 2016; 16(2):74–77.
41. Gibson K, Hofmeyer A, Warland J. Nurses providing end-of-life care for infants and their families in the NICU: a review of the literature. *Adv Neonatal Care*. 2018; 18(6):471–479.
42. Lewis SL. Exploring NICU nurses’ affective responses to end-of-life-care. *Adv Neonatal Care*. 2017; 17(2):96–105.
43. Prentice R, Janvier A, Gilliam L, Davis PG. Moral distress within neonatal and paediatric intensive care units: a systematic review. *Arch Dis Child*. 2016; 101:701–708.
44. Nursing Midwifery Council. Professionals standards of practice and behavior for nurses and midwives, 2015. Available from: www.nmc.org.uk (Accessed 15th September 2021).
45. Mancini A, Uthaya S, Beardsley C, Wood D, Modi N. *Practical guidance for the management of palliative care on neonatal units*. 1st ed. 2014
46. Nuffield Council on Bioethics (2019) Bioethics briefing note: disagreements in the care of critically ill children. Available from: www.nuffieldbioethics.org (Accessed 15th September 2021).
47. Royal College of Nursing. Career education and competence framework for neonatal nursing in the UK, 2015.
48. Larcher V, Craig F, Bhogal K, Wilkinson D, Brierley J, Royal College of Paediatrics and Child Health. Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice. *Arch Dis Child*. 2015; 100:1–23.
49. Royal College of Obstetricians and Gynaecologists. Termination of pregnancy for fetal abnormality in England, Scotland and Wales: report of a working party. Royal College of Obstetricians and Gynaecologists, London, 2010.
50. Hodgson J, Pitt P, Metcalfe S, Halliday J, Menezes M, Fisher J, Hickerton C, Petersen K, McClaren B. Experiences of prenatal diagnosis and decision-making about termination of pregnancy: a qualitative study. *Aust N Z J Obstet Gynaecol*. 2016; 56:605–613.



51. Cincinnati Children's. Health Library. *Extracorporeal Membrane Oxygenation (ECMO)*. Available from: <https://www.cincinnatichildrens.org/health/e/ecmo> (Accessed: 6th September 2021).
52. Lisy K, Peters MDJ, Riitano D, Jordan Z, Aromataris E. Provision of meaningful care at diagnosis, birth, and after stillbirth: a qualitative synthesis of parents' experiences. *Birth*. 2016; 43:6–19.
53. Garros D, Austin W, Carnevale FA. Moral distress in pediatric intensive care. *JAMA Pediatr*. 2015;169:885–886. doi:10.1001/jamapediatrics.2015.1663.
54. Committee Opinion No. 786: Perinatal palliative care. American College of Obstetricians and Gynecologists. Committee on Obstetric Practice; Committee on Ethics. *Obstet Gynecol*. 2019;134:e84–e89. doi:10.1097/AOG.0000000000003425