

Yaşam Sonu Bakımda Çocuk Yoğun Bakım Hemşiresinin Rolü

Yasemin Güllü

Mersin Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi, Çocuk Yoğun Bakım Ünitesi, Mersin

Yaşamın son dönemi (terminal dönem) ölümün haftalar veya aylar içinde beklendiği zaman dilimidir. Yaşam sonu bakım (palyatif bakım) tedaviye yanıt vermeyen hastalığı olan hastaların tüm bakımını içermektedir.

Yaşam sonu bakımda amacımız çocuk ve aileye anlamlı bir yaşam sürdürmelerinde yardım ederek yaşam kalitesini en üst düzeye çıkarılmasını sağlamaktır.

Çocuklarda terminal dönemde palyatif bakım gereksinimi olan durumlar:

1. Tedavi olasılığının bulunduğu, ancak yetersiz kalabildiği durumlar. (Kanserler, geri dönüşsüz kalp, karaciğer ve böbrek yetmezliği vb.)
2. Yaşamı uzatmayı ve çocuğun normal çocukluk aktivitelerine katılabilmesini amaçlayan yoğun tedavilerin uzun süre uygulanabildiği, ancak hala erken ölüm olasılığının bulunduğu durumlar. (Kistik fibrozis, kas distrofileri vb.)
3. Küratif tedavi seçeneğinin olmadığı, tedavinin daha çok palyatif olarak sürdüğü ve uzun yıllar devam edebilen ilerleyici durumlar. (Mukopolisakkaridozis vb.)
4. Güçsüzlük ve sağlık komplikasyonlarına yatkınlığa neden olabilen, ancak genellikle ilerleyici olduğu düşünülmeyen, ciddi nörolojik yetersizlikleri içeren durumlar. (Beyin ya da spinal kord yaralanmalarını izleyen çoklu yetersizlikler, serebral palsi vb.)

Çocuklarda Yaşam Sonu Bakımın Özellikleri

Çocuklar küçük erişkinler değildir. Çocuklarda palyatif bakım özel bilgiyi ve çocukların özgün bakımı konusunda eğitim almış olmayı gerektirir. Ölümü beklenen çocuk sayısı, erişkinlerle karşılaştırıldığında daha azdır. Çocuğun fiziksel, duygusal ve bilişsel gelişimi sürdüğünden, tedaviye nasıl tepki vereceğini tahmin etmek zordur. Çocuk hasta grubunun özelliklerinden bir diğeri, prognozun belirsiz olması ve palyatif bakıma başlama zamanının çok açık olmamasıdır. Çocuklarda özerklikle ilgili etik ve yasal durumlar erişkinlerden farklıdır. Ebeveynler, hem bakım verici hem de yasal karar verici olarak çocuğun bakımında yer almakta, çocuğun gereksinimlerini karşılamak için sağlık profesyonellerinden yardım ve destek beklemektedirler. Bir çocuğun kaybı sonrasında yaşanan yas sürecinin erişkin bir hastaya göre daha yoğun, uzun ve karmaşık olduğu bu süreçten, çok sayıda kişinin etkilendiği bilinmektedir. Bu kişiler uzun süre profesyonel desteğe ihtiyaç duyabilirler.

Çocuğun gereksinimleri yaşı ve bilişsel gelişim düzeyine göre değişmektedir. Okul öncesi bir çocuğun gereksinimleri ergenden oldukça farklıdır. Bu nedenle sağlık profesyonelleri duygu, istek ve düşüncelerini daha az sözel daha çok sembolik yollarla iletebilen çocuklarla iletişim konusunda eğitilmiş olmalıdırlar.

0–3 yaş; Bu çocuklar ciddi bir hastalığı anlayamaz. Sadece kendilerine ne olduğu ile ilgilenirler. Anne babadan ayrıldıkları için korkarlar.

3–7 yaş; Hastalığı daha iyi anlarlar. Saldırgan davranış sergileyebilirler. Oyun aracılığı ile duygularını ifade etmelerine olanak sağlanmalıdır.

7–12 yaş; Hastalığı anlar ve tedavinin gerekliliğini bilirler. Çocuk kendini ekibin üyesi olarak hissederse daha çok işbirliği yapacak ve tedavisini kabul edecektir

12 yaş ve üzeri; Hastalık beraberinde beden imgesinde düşüş, ruhsal ve akademik sorunları getirir. Çocuk kendini ekibin üyesi olarak hissederse daha çok işbirliği yapacak ve tedavisini kabul edecektir.

Gelişmiş ülkelerde bile tek tip bir palyatif bakım modeli yoktur. Palyatif bakım modellerinin gelişmesi o toplumun sosyal, ekonomik, kültürel, jeopolitik durumu ya da sağlık sistemi ile ilişkili olabilmekle beraber, bakım alacak bireylerin yaşı cinsiyeti ve sosyo ekonomik durumları da etkili olabilmektedir. Çocuklarda ise palyatif bakım erişkinlere göre yeterince gelişmemiştir. Bunun nedenleri arasında çocukluk dönemindeki ölümlerin daha az olması, çocuklarda palyatif bakım hizmetleri için uygun zamanı belirleme güçlüğü, sağlık profesyonellerinin palyatif bakımı sıklıkla yalnızca diğer tedaviler yetersiz kaldığında bir seçenek olarak görmeleri ve bu alanda özelleşmiş sağlık profesyonellerinin az olması sayılabilmektedir.

Çocuklarda Yaşam Sonu Bakımın Yeri

Yapılan çalışmalar ve deneyimler palyatif bakım gereksinimi olan çocukların ailelerin genellikle evde bakımı yeğlediklerini göstermektedir. Evde bakımın yararları; çocuk ve ebeveynlerin alışmış oldukları, kendilerini güvende hissettikleri bir ortamda bulunmaları, diğer aile bireyleri ve arkadaşlarla birlikte olma, mahremiyetin korunması ve çocuğun bakımında yer alanların gereksinimlerinin daha çok karşılanmasıdır. Evde palyatif bakımın etkili olabilmesi için ebeveynlerin evde bakımını üstlenmeye istekli ve becerili olmaları ve gün boyunca palyatif bakım hizmetlerinin ulaşılabilir olması gereklidir. Diğer yandan semptom kontrolü ve terminal dönemin yarattığı anksiyete nedeniyle aileler ölüme yakın dönemde hastanede bulunmayı isteyebilmektedirler.

Yaşam Sonu Bakım Ekip Üyeleri

Hekim, hemşirelik, sosyal hizmetler, beslenme, rehabilitasyon, eczacılık ve diğer sağlık disiplinlerinin üyelerini içerir. Bu disiplinler ve hizmetlerin etkili biçimde entegrasyonu için liderlik, işbirliği, koordinasyon ve iletişim esastır.

Çocuk Yoğun Bakım Ünitesinde Palyatif Bakımın İyileştirilmesine Yönelik İlkeler

1- Hasta ve ailesinin bilgi gereksinimi

Hemşire, aileye tanı anından başlayarak anlayabileceği bir şekilde bilgi vermelidir.

Bu bilgi çocuğun hastalığı ve tedavisi, komplikasyonları, şu anki durumu, yapılacak uygulamalar ve hizmetleri içermelidir. Çocuğa verilecek bilgiler çocuğun yaşına ve gelişimsel düzeyine uygun olmalıdır

2-Her çocuk ve ailenin bireysel değerlendirme gereksinimi

Değerlendirmeler sırasında aile ve çocuğun bireyselliği göz önünde bulundurulmalıdır. Aile ve çocuğun tercihlerine saygı duyulmalıdır. Hasta ve ailesine özgü ayrıntılı bir bakım planı yapılmalıdır.

3-Çocuğun duygusal ve davranışsal gereksinimlerini ifade etmesi için fırsat verilmesi

Çocuk, hastalığı nedeniyle hayal kırıklığı yaşayabilir ve depresif olabilir. Büyük çocuklar arkadaşları ile görüşemiyorsa yalnızlık yaşayabilirler. Ailenin çocuğun bu duygularla baş edebilmesi için yardıma gereksinimi olabilir. Çocuğun hastalığını ve durumunun anlamasına yardımcı olunmalı, ölüm ve yaşla ilgili sorularına hassas bir şekilde yanıt verilmelidir. Oyun, sanat ve müzik çocuğun korkularını ve duyguları ifade etmesine yardımcı olabilir. Hemşire çocuk ve aileye sürekli duygusal destek sağlamalıdır. Ailenin, arkadaşlarının okul ve akranlarının desteği sağlanmaya çalışılmalıdır. Özel, psikolojik terapilere gereksinimi olabilir. Hemşire çocuk ve ailesine kimden ve nasıl yardım alabilecekleri konusunda danışmanlık yapmalıdır.

4. Çocuğun ve ebeveynlerin kavrama düzeylerinin sürekli değerlendirilmesi

Çocuğa kısa ve basit bir şekilde cihazların nasıl çalıştığı, seslerinin nasıl olduğu, ailesinin onu görmeye geleceğinin söylenmesi, kendini oyalayacak aktivitelerin sağlanması, çocuğun stresini azaltmaya yardımcı olacaktır.

5. Çocuğun ailenin ayrılmaz bir parçası olarak görülmesi

Çocuk, bakım ve tedavisi planlanırken ailenin ayrılmaz bir parçası olarak görülmeli ve girişimler bu anlayışla planlanmalıdır. Bunları planlamak için çocuğun ve ailenin tepkilerinin bilinmesi gerekmektedir. Bunlar için iyi bir veri toplanması gerekir. Veri toplamanın başarısı ise hemşirenin iletişim becerilerini iyi kullanmasına, gözlem yapmasına ve empatiye bağlıdır.

6. Bir sosyal hizmet uzmanının ekibe dahil edilmesi

Literatürde önleyici tedbirlerden biri olarak, ebeveynlerin akut durumlar yada ölüm travması ile baş etmesine yardım edecek ve sürekli danışmanlık yapacak olan bir uzmanın çocuk yoğun bakım ekibine dahil edilmesi önerilmektedir.

7. Aileler için destek (sosyal, psikolojik, dini) verilmesi

Çocuğun hastalığı aileyi toplumdan izole edebilir, arkadaş ve komşuluk ilişkilerinin bozulmasına neden olabilir. Bunun dışında hastanın ailesinin bazen daha fazla çalışması, hastaya daha fazla destek olma gerekliliğini hissetmesi de onların toplumsal ilişkilerini azaltmakta, kişisel ilerleme olanaklarını ya da kariyerlerini geliştirmelerini engelleyebilmektedir.

8. Ekonomik destek

Hastalık nedeniyle ebeveynler öncekine göre daha az süre çalışabilmekte, hatta bazen işten ayrılmak zorunda kalabilmektedir. Hasta ailelerin bu dönemde çalışamamalarından dolayı hastanın topluma ve aileye maliyeti çok yüksek olmaktadır. Hemşire, aileye alabilecekleri ekonomik destekler ve bunlara nasıl ulaşacağı konusunda yardımcı olmalıdır.

9. Ölüm sırasındaki bakım

Terminal dönemde ailenin tepkisi, ailenin çocuğun durumunu daha önceden kabul ya da red edişinden etkilenir. Aileler genellikle artık tedavinin etkili olmadığını anladıklarında ölümün çabuk

olmasını isterler. Bu dönem yoğun bir yas dönemidir. Ebeveynler bu dönemde ölecek mi öldüğünde ne olacak gibi sorular sorabilirler. Bu sorular ebeveynlerin çocuğun ölümüne ilişkin yoğun kaygı yaşadıklarını göstermektedir. Ayrıca bu dönemde ebeveynler çocuğunun acı çekmesinden ve öldüğünde yanında olmamaktan endişe duyarlar.

10-Yas süreci

Aile ile kaybedilen çocuk hakkında konuşurken, onların gerçeği kabul etmeleri için geçmişten çok ölümü konuşmak yararlıdır.

Çocuk Yoğun Bakım Hemşiresinin Sahip Olması Gereken Özellikler

Yoğun Bakım hemşiresi her türlü kültürel yapıya uyum sağlayacak yeteneğe ve bilgiye sahip olmalıdır. Hasta ve yakınlarının gereksinimlerini doğru saptayabilmeli, bakım seçeneklerini sunabilmeli, işlevsel stratejileri geliştirerek uygulayabilme becerisine sahip olmalıdır. Sağlık sistemindeki gelişmeleri sürekli izlemelidir.

Çocuk Yoğun Bakım Ünitesinde Palyatif Bakım Yapan Hemşirenin Yeterliliği

Yoğun bakım hemşirelerinin iletişim bilgi ve becerilerinin yüksek düzeyde olduğu ancak hastaları ile çok az iletişim kurdukları belirtilmektedir. Bu nedenle yoğun bakımdaki stresi ele almakta yetersiz kalmaktadırlar. Daha çok ilaç uygulanmaları ve tedaviye odaklandıklarından anksiyetenin yükselmesini önlemeye yönelik yeterli tedbirleri alamamaktadırlar. Aynı zamanda kendilerinin, çocuk ve ebeveynlerin psikososyal gereksinimlerini karşılayacak beceriye sahip olmadıklarına inanmaktadırlar.

Çocuk Yoğun Bakım Hemşiresinin Palyatif Bakımdaki Roller

- **Ağrının azaltılmasında hemşirenin rolü**

Hemşire çocuğun acı çekip çekmediği ile ilgili çok iyi gözlem yapmalıdır. Çünkü çocuklar her ne kadar neyin acı verdiğini ya da neden korktuğunu söylese de, sözel becerileri zayıf olduğu için davranışlarının gözlenmesi daha önemlidir. Ajitasyon, kontrol edilemeyen ağlama, sessizleşme, zıtlasma, agresif davranışlar görülmesi çocuğun ağrısı olduğunu hemşirenin aklına getirmelidir. Ağrı dikkatli bir şekilde hemşire tarafından değerlendirilerek tedavi edilmesi sağlanmalıdır.

Çocuğun korku ve endişeleri araştırılmalıdır. Çocuğa mümkün olduğunca tedavi ile ilgili seçenekler sunulmalıdır.

Çocuğun ne anlattığı dikkatli bir şekilde dinlenmeli eğer yanlış anlaşılan bir konu varsa düzeltilmelidir. Çocuğa güven veren gerçekçi açıklamalar yapılmalıdır.

Ebeveynler ağırlı işlemler sırasında çocuğun dikkatini başka yöne çekmekte daha başarılıdırlar. Ebeveynlerden yardım alınması ağrıyı azaltmada önemli bir yöntemdir.

- **Duygusal destek sağlamada hemşirenin rolü**

Duygusal destek sağlamada en önemli faktör ebeveynin çocuğun yanında kalmasının sağlanmasıdır. Aileyi çocuğuyla konuşması ve ona yardım etmesi konusunda cesaretlendirmek gerekir. Ebeveynler çocuklarını herkesten daha iyi tanırlar personele çocuğun baş etme gücünü anlamada yardım edebilirler. Ebeveynlere işlem yapılırken elinden tutulup onunla konuşabilirsin gibi açıklamalar yapmak stresi azaltacaktır.

- **Ailenin desteklenmesinde hemşirenin rolü**

Ebeveynlerin doğru ve güvenilir şekilde bilgilendirilmeye ve çocuklarının durumlarının kendilerine açıklanmasına ihtiyaçları vardır. Ailelerin çocuklarının olası en iyi bakımı aldığına inanmaları sağlanmalıdır. Ailenin aktif bir şekilde çocuğun bakımına katılmasının sağlanması ebeveynlerin kendilerini daha iyi hissetmelerine olanak sağlayacaktır.

KAYNAKLAR

1. Algier L. Çocuklarda Palyatif Bakım. Atatürk Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası 2005;58:132-135.
2. Oflaz F. Hasta Çocuk ve Ebeveynlerinin Pediatrik Yoğun Bakım Deneyimi ve Travmatik Stres C.Ü.Hemşirelik Yüksekokul Dergisi 2008; 12(1):53–59.
3. Lienore E, Ogle KR Nurse-Patient communication in the intensive care unit: a review of the literature. Australian Critical Care 1999; 12 (4):142-145.
4. Baker C. Preventing ICU syndrome in children. Pediatric Nursing 2004;16(10):32-35.
5. Frazier SK, Moser DK,Daley LK, McKinley S, Riegel B, Garvin BJ,An K Critical care nurses' beliefs about and reported management of anxiety. American Journal of Critical Care 2003;12(1):19-27.
6. Çavuşoğlu H(Ed) Hastaneye yatmanın çocuk ve aile üzerindeki etkileri, Yaşamı tehdit edici hastalığı olan çocuk .Çocuk Sağlığı Hemşireliği, Cilt1, Genişletilmiş 8.Baskı, Ankara :Sistem ofset basımevi (2004) s.51-70,91-106.
7. Akşit S, Cimete G. Çocuğun yoğun bakım ünitesine kabulünde, annelere uygulanan hemşirelik bakımının annelerin anksiyete düzeyine etkisi. C.Ü.Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 2001; 5(2):25-36.
8. Elçigil A. Pediatrik Palyatif Bakım ve Hemşirelik Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 2006;9(4):75-80.
9. Akçay C. Kanserli Hastalarda Destek Tedaviler–1 XIII.TPOG Ulusal Pediatrik Kanser Kongresi, Hemşire Programı 184-185.
10. Yiğit R. Hasta Ve Ailesine Ölümle Baş Etmelerinde Yardım Etme. C.Ü Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 1998;2(2): 9-14
11. Ahmedzai SH, Costa A, Blengini C et al. A New International Framework for Palliative Care. European Journal of Cancer 2004; 40:2192-2200.
12. Martinson IM, Liu-Chiang CY. Distress Sympmtoms and Support Systems of Chinese Parents of Children With Cancer. Canser Nursing 1997;20:94-99.

13. Nelson RM, Botkin JR, Kodish ED et al. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care Palliative Care for Children. *Pediatrics* 2000; 106: 351-357.