

T.C.
KOCAELİ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**YENİDOĞAN YOĞUN BAKIM ÜNİTELERİNDE
YAŞAM SONU KARARLARINA İLİŞKİN
HEKİM VE HEMŞİRELERİN TUTUMLARI**

Müesser ÖZCAN ŞENSES

Kocaeli Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetmeliğinin
Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı Doktora Programı İçin Öngördüğü
DOKTORA TEZİ
Olarak Hazırlanmıştır

KOCAELİ
2009

T.C.
KOCAELİ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**YENİDOĞAN YOĞUN BAKIM ÜNİTELERİNDE
YAŞAM SONU KARARLARINA İLİŞKİN
HEKİM VE HEMŞİRELERİN TUTUMLARI**

Müesser ÖZCAN ŞENSES

Kocaeli Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetmeliğinin
Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı Doktora Programı İçin Öngördüğü
DOKTORA TEZİ
Olarak Hazırlanmıştır

Danışman: **Prof. Dr. Nermin ERSOY**

Kocaeli Üniversitesi Bilimsel Araştırma Birimi
tarafından hızlı destek kapsamında desteklenmiştir.
Proje No: 2007/ 70

KOCAELİ
2009

TEŞEKKÜR

Eđitim ve bilimsel alıřma konularındaki deęerli birikimini doktora eđitimimin bařladıęı ilk günden itibaren byk bir zen ve sabırla paylařan, zellikle akademik faaliyetlerim ve doktora tez alıřmamın tm ařamalarında byk bir zveri ve hořgr ile desteęini esirgemeyen ve tm bu nedenlerle kendimi ayrıcalıklı hissetmemi saęlayan Kocaeli niversitesi Tıp Fakltesi Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı Bařkanı deęerli hocam ve tez danıřmanım Prof. Dr. Nermin Ersoy'a,

Doktora eđitimime yaptıęı deęerli katkılarım yanında tez alıřmama verdięi destekten dolayı Kocaeli niversitesi Tıp Fakltesi Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı đretim yesi sayın hocam Yrd. Do. Dr Mine řehiraltı'na,

Doktora eđitimimde olduęu gibi tez alıřmamın planlama ve istatistiksel deęerlendirmesi srecinde verdięi tm yardımlar iin Kocaeli niversitesi Tıp Fakltesi Halk Saęlıęı Anabilim Dalı đretim yesi Do. Dr. Nilay Etiler'e,

Tez alıřmamın planlama ve uygulama ařamasında deęerli katkılarını esirgemeyen, uygulama srecinde karřılařtıęımız sorunların zmlenmesi konusunda byk yardımları olan Kocaeli niversitesi Tıp Fakltesi ocuk Saęlıęı ve Hastalıkları Anabilim Dalı đretim yesi Do. Dr. Glcan Trker'e

Doktora eđitim srecinde ve tez ařamamda her konuda byk destek grdęm, zellikle akademik alıřmalarımız sırasında bilgi, beceri ve emeęini esirgemeyen Kocaeli niversitesi Tıp Fakltesi Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı Arařtırma Grevlisi deęerli arkadařım Aslıhan Akpınar'a,

alıřmamamıza katılma gnlllę gsteren Yenidoęan Yoęun Bakım Hekim ve Hemřireleri bařta olmak zere lkemizde yenidoęan saęlıęı *dolayısıyla yenidoęanın en iyi yararı iin alıřan tm saęlık alıřanlarına* ve tezimin yrtlmesinde saęladıkları ekonomik destek iin de Kocaeli niversitesi Rektrlę Bilimsel Arařtırmalar Birimi'ne teřekkr ederim.

ÖZET

“Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitelerinde (YYBÜ) Yaşam Sonu Kararlarına İlişkin Hekim ve Hemşirelerin Tutumları” başlıklı bu tez çalışmasının amacı ülkemizde yenidoğan hekim ve hemşirelerinin yaşamın sonuyla ilgili tercih, görüş ve uygulamaları hakkında bilgi edinmektir.

Türkiye’yi temsilen 160 yenidoğan hekim ve hemşiresi seçilmiştir. Veriler, yetişkin yaşam sonu kararlarına ilişkin ETICHAT formunun yenidoğana uyarlanmasıyla elde edilen bir çalışma formu kullanılarak postayla toplanmıştır. YYBÜ çalışanlarının yaşamın sonuna ilişkin tercih, görüş ve uygulamaları ile kişisel ve mesleki özelliklerinin ilişkisi ki-kare testi ile değerlendirilmiş ve $p < 0,05$ anlamlı kabul edilmiştir.

Elde edilen verilere göre ülkemizde YYBÜ çalışanları yenidoğan hekiminin ödevinin yalnız yaşamı sürdürmek değil aynı zamanda yaşam kalitesini de korumak olduğu görüşündeydi. Yaşamı destekleyen tedaviye başlamama ve tedaviyi sonlandırma kararlarını inançlarına aykırı bulmakla birlikte, nadiren de olsa hekimler uygulamaları sırasında bu tür kararlar vermekteydi. Yaşam sonu kararlarına her zaman ailenin katılması istense de riskli yenidoğan için en uygun karar verici olarak sağlık çalışanı görülmekteydi. Yaşam sonu kararları sırasıyla ünitadaki yatak sayısından ve yenidoğanın tıbbi durumundan etkilenmekteydi. Hipotetik vaka için verilen kararlar ise ailenin varlığı ve bildirdiği tercihler yanında çocuk sahibi olmak, dindar olmak gibi kişisel özelliklerden ve uzmanlık alanından etkilenmekteydi. Ailenin yenidoğana yararı bulunan tedaviyi reddetmesi durumunda yenidoğanın yüksek yararını koruma yönünde gösterilen duyarlılık, yararsız tedavi talebinde gözlenmemekteydi. YYBÜ çalışanları nafile tedavi kavramını bilmelerine rağmen hastaları ve kendi bebekleri için nafile tedavi uygulayabileceklerdi. Hastaları, daha çok kendi bebekleri için ağrı acının dindirilmesini isteyen yenidoğan çalışanları ötanaziye şiddetle karşıydı. Ancak acı çeken kendi bebekleri olduğunda ötanazi talep edebileceklerdi. Etik ikilem karşısında etik danışmanlık hizmeti alamayan çoğu YYBÜ çalışanı, kararlarına rehberlik edecek ulusal politikalara ve etik eğitime ihtiyaç duymaktaydı.

Sonuç olarak ülkemizde yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde yaşamı destekleyen tedavi kararları bağlamında önemli etik sorunlar yaşanmakta ve yenidoğan çalışanları yararlılık, zarar vermeme ve adalet ödevlerini ihlal edebilmektedir. Bu nedenle geç kalınmadan iyi niyetli çabaların etiğe uygunluğunu sağlamaya yardım edebilecek rehber kurallar geliştirilmeli ve yenidoğan etik eğitimi planlanmalıdır.

Anahtar Kelimeler: Etik, yenidoğan, yenidoğan yoğun bakım ünitesi, yaşam sonu kararları, tedaviye başlamama, tedaviyi sonlandırma, etik karar verme, etik eğitim

ABSTRACT

The purpose of the present study which titled “Attitudes of physicians and nurses towards end of life decisions in neonatal intense care units (NICU)” was to assess preferences, opinions and practices of Turkish newborn physicians and nurses towards end-of life decisions.

One hundred and sixty NICU practitioners were selected to represent Türkiye. A self-administered questionnaire which was adapted to newborn end-of life decisions from ETICAT was used to collect data. The relationships between preferences, opinions and practices of NICU practitioners and their personal and professional characteristics were analysed by using the chi-squared statistic.

NICU practitioners believed that the duty of neonatologist not only to sustain but also to keep quality of life. Although they thought decisions of withholding and withdrawing life-sustaining treatment contrary to their faith, physicians rarely made such decisions in their practice. NICU practitioners were willing to parent’ participation in the decision-making process at the end-of-life, however; they found NICU practitioners the best decision-maker for critical newborns. Their end-of-life decisions were firstly affected the number of NICU beds and secondly the medical condition of newborn. Also, their decisions for hypothetical case were affected the parent’s presence and preferences as well as NICU practitioners’ personal and professional characteristics such as maternity/paternity situation, religiousness and speciality. Participants were sensitive to protect the best interest of the newborn when parent refuse the medically beneficial treatment, however; when family demand futile treatment they were not. Although practitioners could define treatment futility, they could perform futile treatment to their patient even if the patient was their child. They were willing to relieve pain and suffering of the patients, especially if it was their child and though they were strongly opposed to, they could demand euthanasia if sufferer was their own child. Most of the NICU practitioners could not get ethics counselling, they need ethics training and national policies which will guide their decisions.

Consequently in Türkiye there are some important ethical problems about end-of-life decisions in NICUs and practitioners can violate their duties of beneficence, do not harm, and justice. Therefore guidelines and ethics training about newborn end-of-life care should be planned and established in order to prevent unethical practices as soon as possible.

Keywords: medical ethics, newborn, newborn intensive care, end-of-life decisions, withholding treatment, withdrawing treatment, ethical decision-making, ethics training

İÇİNDEKİLER

ÖZET	IV
ABSTRACT	V
TEŞEKKÜR	VI
İÇİNDEKİLER	VII
SİMGELER VE KISALTMALAR	X
ÇİZELGELER DİZİNİ	XI
ŞEKİLLER DİZİNİ	XIII
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	4
2.1. Tanımlar	5
2.1.1. Neonatoloji	5
2.1.2. Yenidoğan	5
2.1.3. Yenidoğan yoğun bakım ünitesi	7
2.2. Yenidoğan Hastalıkları	7
2.2.1. Yenidoğanın Solunumuna İlişkin Sorunları	8
2.2.2. Yenidoğanın Dolaşımına İlişkin Sorunları	8
2.2.3. Yenidoğanın Sindirim ve Boşaltımına İlişkin Sorunları	8
2.2.4 Yenidoğanın Kan Hastalıkları	9
2.2.5. Yenidoğanın Metabolik Sorunları	9
2.2.6. Yenidoğanın Enfeksiyonları	9
2.2.7. Yenidoğanın Nörolojik Sorunları	10
2.2.8. Yenidoğanın Doğumsal/Kalıtımsal Bozuklukları	10
2.3. Yenidoğanın Tedavisi ve Bakımı/ Kritik Bakımı	10
2.3.1. Solunum ve dolaşımın başlatılması ve sürdürülmesi	11
2.3.2. Vücut ısısının düzenlenmesi	11
2.3.3. Sıvı elektrolit dengesinin sürdürülmesi	12
2.3.4. Enfeksiyonun önlenmesi	12
2.3.5. Yeterli beslenmenin sağlanması	12
2.3.6. Ebeveyn bebek ilişkisinin başlatılması / Yeterli duyuşal uyaran sağlanması ..	13
2.3.7. Taburculuğun planlanması ve ailenin eğitimi	13
2.4. Yenidoğanda Kritik Bakım Kararlar	13

2.4.1. Yenidoğanın yoğun bakım tedavi kararlarına rehberlik eden standartlar	14
2.5. Yenidoğan Yoğun Bakım Biriminde Hemşirelik Hizmetleri	16
2.5.1. Yoğun Bakım Hemşiresinin Eğitimi	17
2.6. Yenidoğan Etiği	17
2.6.1. Etik İlkeler	18
2.6.1.1. Özerklik (<i>Yenidoğanın en iyi yararına saygı</i>)	18
2.6.1.2. Yararlılık / en iyi yarar ilkesi	19
2.6.1.3. Kötü Davranmama İlkesi	21
2.6.1.4. Adalet İlkesi	22
2.7. Etik Öğretiler	22
2.8. Yaşamı Destekleyen Tedavi Kararları	25
2.8.1. Yoğun bakım Triyajı	27
2.8.2. Yaşamın kalitesi	27
2.9. Etik Karar Verme Süreçleri	28
2.9.1. Karar Verici	32
2.10. Ötenazi	33
2.11. Bebeklerde Palyatif Bakım	33
2.12. Yenidoğan Hakları	34
2.13. Hastane Etik Kurulları ve Etik Danışmanlık	34
3. AMAÇ VE KAPSAM	36
4. GEREÇ VE YÖNTEMLER	38
4.1. Araştırmanın yeri	38
4.1.1. Çalışmanın Evreni	38
4.1.2. Çalışmanın Örnekleme	38
4.1.3. Örneklem Seçimi	38
4.1.4. Örneklem Seçilen Hekim ve Hemşirelerin Çalıştığı Hastaneler	39
4.1.5. Çalışmanın Yürütülmesinde Sorun Yaşanan Hastaneler	40
4.1.6. Çalışmaya yeni seçilen hastaneler	40
4.2. Çalışmanın Süresi	41
4.3. Araştırma Etiği	41
4.4. Çalışma Formları	42
4.4.1. Çalışma Formlarının Uyarılma Çalışması	42

4.4.2. Çalışma Formunun Yapısı.....	42
4.5. Çalışma Sonuçlarının Değerlendirilmesi.....	43
5. BULGULAR	44
5.1. Hekim ve Hemşirelerin Kişisel ve Profesyonel Özellikleri	44
5.1.1. Hekimler	44
5.1.2. Hemşireler	47
5.2.1. Yenidoğan Hekiminin Ödevine ait Görüşler	50
5.3. Yenidoğan Çalışanlarının Yaşamı Destekleyen Tedavilere Başlamama ve/veya Sonlandırma Kararları ile İlgili Görüş ve Uygulamaları	51
5.3.1. Hekimler	51
5.3.2. Hemşireler	60
5. 4. Yenidoğan Hekim Ve Hemşirelerinin Ötenazi Kararı İle İlgili Görüş ve Uygulamaları	67
5.4.1. Hekimler	67
5.4.2. Hemşireler	69
5. 5. Yenidoğan Hekim ve Hemşirelerinin Bir Olgu (Bebek Doğan) Özelinde Yaşam Sonu Kararları	70
5. 5.1. Hekimler	70
5.5.2. Hemşireler	74
5. 6. Yenidoğan Çalışanlarının Riskli Yenidoğanın Kendi Bebekleri Olması Durumundaki Tercihleri	78
5.6.1. Hekimler	78
5.6.2. Hemşireler	81
5. 7. Yenidoğan Hekim ve Hemşirelerinin Etik Kural, Etik Danışmanlık ve Etik Eğitim Hakkında Görüş ve Uygulamaları	85
6. TARTIŞMA.....	88
7. SONUÇLAR VE ÖNERİLER.....	111
KAYNAKLAR DİZİNİ.....	118
ÖZGEÇMİŞ	133
EKLER	136

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

AAP:	American Academy of Pediatrics
AAPCB:	American Academy of Pediatrics Committee On Bioethics
ICN:	The International Council of Nurses
CPS:	Canadian Paediatric Society
CFN:	Commite on Fetus and Newborn,
ÇHDS:	Çocuk Haklarına Dair Sözleşme
DİB:	Türk Diyanet İşleri Başkanlığı
DİE:	Devlet İstatistik Enstitüsü
EUROSAD:	European Commission Statistics
ECAH:	European Association for Children in Hospital
HÇHY:	Hasta Çocuğun Hakları Yönetmeliği
HHY:	Hasta Hakları Yönetmeliği
İAEK:	İnsan Araştırmaları Etik Kurulu
JKIE:	The Joseph Kennedy Institute of Ethics
NDB:	Neonatoloji Derneği Bülteni
NICU:	Neonatal İntensive Care Unit
NCB:	Nuffield Council on Bioethics
NRP:	Yenidoğan Canlandırma Eğitimi
RCPCH:	Royal College Paediatrics and Childs Health
SBTHGM:	Sağlık Bakanlığı Tedavi Hizmetleri Müdürlüğü
SCCMC:	Society of Critical Care Medicine Ethics Committee
TCİBNİM:	Türkiye Cumhuriyeti İçişleri Bakanlığı Nüfus İşleri Müdürlüğü
TND:	Türk Neonatoloji Derneği
TPN:	Total Parenteral Nutrisyon
TTB:	Türk Tabipler Birliği
YBHD:	Yoğun Bakım Hemşireleri Derneği
YYBÜ:	Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesi

ÇİZELGELER DİZİNİ

Çizelge 5. 1: Hekimlerin kişisel özellikleri	45
Çizelge 5. 2: Hekimlerin profesyonel özellikleri	46
Çizelge 5. 3: Hemşirelerin kişisel özellikleri	48
Çizelge 5. 4: Hemşirelerin profesyonel özellikleri	49
Çizelge 5. 5: Hekim ve hemşirelerin hekimin mesleki ödevi tanımı	51
Çizelge 5. 6: Hekimlerin yaşamı destekleyen tedavilere başlamama/sonlandırma sıklığı.....	52
Çizelge 5. 7: Yaşamı destekleyen tedavi kararlarının tarafları	53
Çizelge 5. 8: Hekimlerinin yaşam sonu kararları için karar verici tercihleri	54
Çizelge 5. 9: Hekimlerinin ebeveynleri yaşam sonu kararlarına dâhil etme tercihleri	55
Çizelge 5. 10: Hekimlerinin yaşamı destekleyen tedavilere başlamama/sonlandırma kararları için aile ile paylaştığı bilginin özelliği/miktarı	56
Çizelge 5. 11: Ailenin hekimin yaşam kurtaran tedaviyi reddet etmesi durumundaki tercihi	57
Çizelge 5. 12: Tıbbi yararı bulunmayan tedavi talebi durumunda hekimlerin tercihleri	58
Çizelge 5. 13: Hekimlerin nafile tedavi tanımı.....	59
Çizelge 5. 14: Hekimlerin yaşamı destekleyen tedavi kararlarını etkileyen faktörler.....	60
Çizelge 5. 15: Hemşirelerin yaşamı destekleyen tedavi kararlarının tarafları.....	61
Çizelge 5.16: Hemşirelerin yaşam sonu kararları için karar verici tercihleri	62
Çizelge 5. 17: Hemşirelere göre hekimler tarafından yenidoğanın yaşamı destekleyen tedaviler hakkında aileye verilen bilgi	63
Çizelge 5. 18: Hemşirelere göre hekimlerin yenidoğanın yaşamı destekleyen tedaviler hakkında aileye verilen bilgiler	64
Çizelge 5. 19: Aile tarafından tedavi reddedildiğinde hekim ne yapmalı	65
Çizelge 5. 20: Nafile tedavi talebinde hekim ne yapmalı	66

Çizelge 5. 21: Hemşirelere göre hekimin yaşam sonu kararlarında gözetmesi gereken faktörler	67
Çizelge 5. 22: Hekimlerin ötenaziye ilişkin görüşleri.....	68
Çizelge 5. 23: Hekimlerin ötenaziye ilişkin uygulamaları.....	69
Çizelge 5. 24: Hekimlerin üç farklı duruma ait tedaviye başlamama kararları.....	72
Çizelge 5. 25: Hekimlerin olgu için tedaviyi sonlandırma kararları.....	73
Çizelge 5. 26: Hekimlerin olgu için ağrı-acıyı dindirme ve ötenazi kararları.....	74
Çizelge 5. 27: Hemşirelerin olgu için tedaviye başlamama kararları	75
Çizelge 5. 28: Hemşirelerin olgu için tedaviyi sonlandırma kararları	77
Çizelge 5. 29: Hemşirelerin olgu için ağrı-acıyı dindirme ve ötenazi kararları.....	78
Çizelge 5. 30: Hekimlerin kendi yenidoğan bebeklerinin bulunmasını istediği yer..	79
Çizelge 5. 31: Hekimlerin kendi yenidoğan bebekleri için yapılmasını istedikleri müdahaleler	80
Çizelge 5. 32: Hekimlerin kendi yenidoğan bebeklerinin ağrı acısının dindirilmesine ilişkin tercihleri	81
Çizelge 5. 33: Hemşirelerin kendi yenidoğan bebekleri için yapılmasını istedikleri müdahaleler.....	82
Çizelge 5. 34: Hemşirelerin kendi yenidoğan bebekleri için ağrı-acıyı dindirmeye ilişkin tercihleri.....	83
Çizelge 5. 35: Etik kural, etik danışmanlık ve etik eğitim hakkında görüş ve uygulamalar.....	86

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 5. 1: Hekim ve hemşirelerin kendi bebekleri için yaşam sonu kararlarına dayanak oluşturan değer.....	84
--	----

1. GİRİŞ

Bir bebeğin doğumu başta anne olmak üzere aile üyelerinin tümü ve sağlık ekibi için güzel duyguların yaşandığı andır. Bununla birlikte bebeğin sağlıklı olup olmadığı kaygısı bu duyguları gölgelemektedir.

Dünya’da doğan üç bebekten birinin özel bakıma ihtiyacı olduğu yaklaşımı bu endişeyi doğrulamakta ve yenidoğan yoğun bakımının gereğini ve önemini göstermektedir. 19. Yüzyıl sonlarında yenilikçi Fransız ebeleri ve kadın doğum uzmanları tarafından başlatılmış olan yenidoğanın özel bakımı Amerika Birleşik Devletleri’nde geliştirilmiştir. 1898’lerde kuvöz ile başlayan keşifler 1939 yılında prematüre ve ölümcül hastalıklı yenidoğanların bakımı için standartların oluşturulmasını sağlamıştır (Neonatology, 2008). Ülkemizde ilk kuvöz 1957 yılında kullanılmaya başlanmış, 1960 yılında Dr. Şule Bilir tarafından Hacettepe’de Türkiye’nin ilk Yenidoğan Kliniği kurulmuştur. 1971 yılında yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde yenidoğana özgü vantilatör kullanılmış, yenidoğan hekim ve hemşirelerinin özel eğitime sahip olmaları anlayışı kabul görmüştür. 1992 yılında yenidoğan uzmanlığı pediatriye yan dal olarak kabul edilmiş, 1998 yılında kurulmuş olan Türk Neonatoloji Derneğinin (TND) katkılarıyla yenidoğan eğitimi standartlaştırılmıştır. 2003 yılından itibaren de T.C. Sağlık Bakanlığı yenidoğan yoğun bakımı da kapsayan yoğun bakım eğitim programları hazırlanmıştır. Başlangıçtan 2008 yılına kadar bu eğitimin içinde de yer alan yenidoğan canlandırma kurslarından 10 000’nin üzerinde hekim ve hemşire yararlanmıştır (Arşan, 2005). Bu gelişmelere paralel olarak son 20 yılda yenidoğan yoğun bakım birimlerinde sağlanan tıbbi ve hemşirelik hizmetleri sayesinde riskli yenidoğanların sağ kalım oranında ciddi artışlar kaydedilmiştir/kaydedilmektedir (Cifuentes et al., 2002; Odetola et al., 2005; Zwerdling et al., 2006; NDB, 2008).

Yenidoğan yoğun bakım biriminin teknolojik donanımına da bağlı olan yenidoğan yoğun bakımı ile ilgili standartlar, gelişmiş ülkelerde olduğu gibi ülkemizde de 13 Ağustos 2007 tarih ve 17086 sayılı genelge ile belirlenmiştir (SBTHGM, 2007). Eğitilmiş yenidoğan çalışanın varlığına, sayısına ve ünitenin teknik donanımına dayanan bu standartlar yenidoğan yoğun bakım birimlerinin üç farklı düzeyde ele alınmasını sağlamaktadır (SBTHGM, 2007; CPS, 2006).

Yenidoğanın yaşama şansını ve/veya yaşam kalitesini birebir etkileyen yenidoğana özgü donatılmış yoğun bakım birimleri ne yazık ki sınırlı sayıdadır. Örneğin ülkemizde prematüre, düşük doğum tartılı, doğumsal anomalisi ve/veya yaşam desteğine ihtiyacı olan yenidoğanların sadece yarıya yakını ileri tıp teknolojisi ile donatılmış kritik bakımdan yararlanabilmektedir (Yurdaök, 2008).

Yenidoğan yoğun bakım hizmetlerinin etkin ve adil paylaşılmasında yaşanabilecek olan etik sorunların yanı sıra yaşamla bağdaşmayan yenidoğanların yaşamasının sağlanması ve/veya ölüm sürecinin uzatılabilmesi yenidoğan yoğun bakım biriminde karşılaşılabilecek etik sorunların çeşitliliğini işaret etmektedir. Bu nedenle yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde yaşamı destekleyen tedavilerin başlanması, sonlandırılması ya da esirgenmesi kararlarının etik açıdan savunulabilirliğinin sorgulanması, olası etik sorunların belirlenmesi önem kazanmaktadır. (Cifuentes et al., 2002; Odetola et al., 2005; Zwerdling et al., 2006).

On yılı aşkın bir süre yenidoğanda yaşamın sonuna ilişkin etik sorunları tanımlayabilmek amacıyla Amerika Birleşik Devletleri, Avrupa ve bazı Asya ülkelerinde ulusal ve uluslar arası düzeyde çalışmalar yapılmıştır (Cuttini et al., 2000; Dickenson, 2000; Oberle et al., 2001; Giannini et al., 2003; Vincent et al., 2004; Cohen et al., 2005; Fischer et al., 2005; Verhagen et al., 2005; Cuttini et al., 2006; Fisceher et al., 2006; Bilsen et al., 2007). Çalışma sonuçlarına göre tanımlanan etik sorunların bazıları şunlardır; ebeveyn istekleri, yararsız tedavinin sürdürülmesi ya da sonlandırılması, beklenen yaşam kalitesi, kaynakların adil paylaşılması, solunum desteğine başlanması ya da kesilmesi, ağrının dindirilmesi, canlandırılmaması, yapay beslenmenin sürdürülmesi, ölmeye yardım edilmesi, hatta yenidoğan ötanazisi (Randolph et al., 1999; Ferrand et al., 2003; Mack et al., 2005; Monterosso et al., 2005; Pochard et al., 2005; Solomon et al., 2005; Heyland et al., 2006 ; Meyer et al., 2006). Bu çalışma sonuçları etiğe uygun çözüm önerilerinin geliştirilmesine, sağlık çalışanı, hasta ve hasta yakınları için destek programlarının oluşturulmasına ve palyatif bakıma yönelik eğitimlere başlanmasına da ciddi katkı sağlamıştır (Cuttini et al., 2000; Dickenson, 2000; Oberle et al., 2001; Giannini et al., 2003; Vincent et al., 2004; Cohen et al., 2005; Fischer et al., 2005; Verhagen et al., 2005; Cuttini et al., 2006; Fisceher et al., 2006; Seale, 2006; Bilsen et al., 2007).

Türkiye’de yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde karşılaşılan etik sorunlara ilişkin her hangi bir çalışmaya rastlanmamıştır. Ancak yetişkin ve çocuk yoğun bakım birimlerinde yapılmış olan az sayıdaki çalışma sonuçları yaşamın sonu kararlarında benzer etik sorunların yaşandığını göstermektedir (Ersoy ve ark., 1999; Çobanoğlu ve ark., 2004; Akpınar, 2005; Akpınar ve ark., 2009).

Yenidoğan yoğun bakım birimlerinin teknik donanımının ve yenidoğan çalışanlarının eğitimlerinin geliştirilmesi yönünde önemli adımlar atılmış olmakla birlikte ülkemizde yenidoğan etiği üzerinde çalışmaların yetersizliği düşündürücüdür.

2. GENEL BİLGİLER

Geçmişte doğumsal sakatlığı olan bebekler anneden uzaklaştırılıp gömülmüş ya da Yunan Taigetos Dağı'nda olduğu gibi bir çukurdan aşağıya atılmıştır. Eski Yunan ve Roma uygarlıklarında sosyal bir gelenek olan bu uygulama, Platon (427–347)'nin “fiziksel ve zihinsel kapasitesi sınırlı olan kişilerin topluma bir yük olduğu, bu nedenle yaşamasına izin verilmemesi gerektiği” yönündeki görüşü ile onaylanmıştır. Aristoteles (M.Ö. 384–322) da tüm ağır doğumsal sakatlığı olan bebeklerin zorunlu olarak yok edilmesini sağlayan yasayı desteklemiştir (Wyatt, 2004; Pinter, 2007).

İnsanlık tarihi içinde birçok toplum tarafından kabul gören bu yaklaşım farklı bir boyut kazanmış olsa da günümüzün laik filozofları tarafından benzer bir şekilde ele alınmaktadır. Bunlardan Peter Singer, günümüzde de doğumsal anamolisi olduğu belirlenen bebeklerin düşürülmesinin genel kabul gördüğünü ve sakat çocukların yaşamının sağlıklı çocukların yaşamı kadar değerli olarak kabul edilmediğini ileri sürmektedir. Singer'a göre kişi; kendi varlığından haberdar olmalıdır. Sonuç olarak Singer ve diğer ünlü filozoflar istenmeyen ya da sakat yenidoğanların tıbbi olarak öldürülmesini kabul etmeye hazırlanmamız gerektiğini bildirmektedir. (Singer, 1993; Spence, 2000). Dünya Perinatal Tıp Birliği (2001) ise devletlerin ve toplumun her bir yurttaşının olduğu gibi zayıf ve kolay incinebilen kişilerin korunması ve gözetilmesiyle ilgili ödevi bulunduğunu, bu nedenle yenidoğan çalışanlarının sakat yenidoğanı öldürmesinin yasal olmadığı gibi etik açıdan da onaylanmadığını, çünkü bu uygulamanın insan yaşamının temel değerine saygıyla bağdaşmadığını savunmaktadır (Atasay ve Arsan, 2001).

Bu yaklaşımla son 30 yılda erken ve düşük ağırlıkta doğmuş yenidoğanlar ile ciddi hastalığı olan yenidoğanların yaşam kalitesini ve sağ kalım şansını artırabilen kritik bakımın olanaklarının geliştirilmesine hız katılmıştır. Büyük adımlarla gelişen tıp teknolojisi sayesinde daha hızlı ve kesin tanı, daha etkin ve duruma özgü tedavi sağlanarak sakatlığı, ciddi hastalığı bulunan, gebelik yaşı 23 hafta, doğumsal ağırlığı 500 gr. olan yenidoğanların yaşatılmasını mümkün hale gelmiştir (Ritchie, 2002; Andrews et al., 2005; Allmark and Spedding, 2007). Yenidoğan tıbbında yaşanan bu

gelişmeler yenidoğanın tanımında, hastalıklarında, bakımında ve tedavisinde değişikliklere neden olmuştur.

2.1. Tanımlar

Bu bölümde yenidoğan tıbbının temel kavramlarının tanımları üzerinde durulacaktır.

2.1.1. Neonatoloji

Latince **neo** “yeni” ve **natus** “doğum” sözcüklerinden türetilmiş olan *neonatoloji*; tıbbın ya da pediatriinin yenidoğan bebeklerin bakımı, gelişimi ve hastalıkları ile ilgilenen dalı olarak tanımlanmakta (Answers, 2008; Defination, 2008), günümüzde *neonatal tıp* ya da *yenidoğan tıbbı* olarak da isimlendirilmektedir (Medicaldictionary, 2008). Yenidoğan bebeklerin gelişimini ve bozukluklarını çalışan bir bilim ya da yenidoğanın tıbbi bakımının bilimi ve sanatı (Medcinenet, 2008) şeklinde de tariflenen *yenidoğan bilimi (neonatoloji)*; doğumdan sonraki ilk 28 günde yenidoğanın sağlığı ve hastalıkları konusunda özel bilgi ve beceriye sahip sağlık profesyonelleri tarafından verilen tedavi ve bakımı içermektedir.

Ülkemizde ilk kez 1928 yılında Dr. İhsan Hilmi Alantar tarafından yenidoğanın fizyolojisinin ve hastalıklarının farklı olduğu fikri ortaya atılmış, 1935’ten sonra yenidoğanın durumuna özgü tanımlar yapılmıştır. Benzer tarihlerde (1932) gelişmiş ülkelerde de neonatoloji *henüz doğmuş* bebeklerle, 1960’larda da *yenidoğan* bebeklerle ilgili tıbbın bir dalı olarak tanımlanmaya başlanmıştır (Arsan, 2005).

2.1.2. Yenidoğan

Yenidoğan sahip olduğu doğumsal özelliklere göre sağlıklı ve riskli yenidoğan olarak isimlendirilmektedir.

Sağlıklı Yenidoğan: Zamanında (38 – 40 gebelik haftası arasında) doğan bebeklere zamanında doğmuş (tremde/ miadında) yenidoğan denilmekte ve bu, yenidoğanın

tüm sistemlerinin rahim dışında yaşama uyumlu olduğu anlamına gelmektedir. Yenidoğanın ilk altı saatinde yaşamsal fonksiyonlarını anneden bağımsız olarak yerine getirebilmek için yaşadığı uyum süreci içinde yenidoğanın fiziksel, nörolojik ve davranışsal özellikler açısından değerlendirilmesi ve bakımı büyük önem taşımaktadır. Yenidoğan bebeğin sağ kalımında ve yaşam kalitesinde esas olan bu süreçte ebeveyn bebek ilişkisinin başlatılması, yenidoğanın beslenmesi ve ebeveyn eğitimi benzer öneme sahiptir (Avery, 1994; Allen, 1998; Can ve ark., 2002).

Riskli Yenidoğanlar: Riskli yenidoğan sözcüğü ile sağlıklı olmayan, yaşamsal fonksiyonlarını bağımsız sürdüremeyen ve/veya desteğe ihtiyacı olan yenidoğanlar kast edilmektedir. Riskli yenidoğanlar, çoğunlukla doğum ağırlıkları ve gebelik haftası temel alınarak sınıflandırılmaktadır. Annenin gebelik haftası, bebeğin doğum ağırlığı, fetüs sayısı, anne ve babanın kronik hastalığı ve/veya genetik yapısı ile annenin bağımlılıkları yenidoğanın riskli hale gelmesinde önemli rol oynasa da günümüzde yenidoğan ölümlerinin en önemli nedenleri düşük doğum ağırlığı ile erken doğumdur (Avery, 1994; Stoll et al., 2000; Gülcan ve ark., 2004; Yurdaök, 2008).

Gebelik haftasına göre; gebelik haftası, annenin son adet tarihinin ilk gününden başlanarak hesaplanır. Normal gebelik süresinin 38 ile 40 gebelik haftası olarak kabul edilmesi nedeniyle bu sürenin altında doğan yenidoğanlar olgunlaşmamış (*prematüre*), erkendoğan (*preterm*) gibi durumuna özgü isimlerle anılır. 25 haftadan önce doğmuş olan yenidoğanlar neonatal ölümlerin %70'ini, neonatal morbiditenin %75'ini oluşturmaktadır. Bu nedenle erken doğumlar yaşayabilirlik sınırında bulunduğu için yüksek riskli yenidoğan grubunun en önemli kısmını oluşturmaktadır (Avery, 1994; Stoll et al., 2000; Yurdaök, 2008).

Doğum tartısına göre; yenidoğanın doğum ağırlığı esas alınarak yapılan bu değerlendirmede, yenidoğan farklı isimlerle anılır. 2.500 gr.'dan az olan yenidoğanlar *düşük doğum ağırlıklı*; 1.500 gr.'dan az olan yenidoğanlar *çok düşük doğum ağırlıklı*; 1.000 gr.'dan az olan yenidoğanlar *ileri düzeyde düşük doğum ağırlıklı* yenidoğan olarak tanımlanır. Yeterli bir yenidoğan yoğun bakımı ile 1500 - 2500 gr. arası doğum kilosuna sahip yenidoğanların yaşam şansı %95'lere ulaşabilmektedir (Avery, 1994; Stoll et al., 2000; Yurdaök, 2008).

2.1.3. Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesi

Hastane ortamında erken, düşük ağırlıklı ya da hastalıklı olan yenidoğan bebeğin ihtiyacına özgü tedavisi ve bakımı için özelleştirilmiş olan birimler yenidoğan yoğun bakım ünitesi olarak isimlendirilmektedir (Answers, 2008). Yenidoğan yoğun bakım üniteleri teknik ve personel donanımı ile ilişkili olarak verdiği hizmete göre sınıflandırılmaktadır (CPS, 2006; CFN, 2007). Her bir sınıftaki yenidoğan yoğun bakım ünitesinden beklenen özel bakım ve tedavilerle ilgili uzmanlık dernekleri, kurulları, hatta ülke yasalarıyla tariflenmiştir. Örneğin ülkemizde de Sağlık Bakanlığı Tedavi Hizmetleri Genel Müdürlüğü (SBTHGM) tarafından 13. Ağustos 2007 tarihinde “yoğun bakım ünitelerinin standartları” konulu bir genelge yayımlanmıştır (SBTHGM, 2007; EK-3). Ancak yasada tariflenen standartlarda yoğun bakım hizmetlerinin sunumu için ihtiyaç olan yenidoğan çalışanı sayısı yeterli değildir.

2.2. Yenidoğan Hastalıkları

Yenidoğanın erken ve/veya düşük doğum tartılı dünyaya gelmesi, bu duruma eşlik eden ya da bu durumdan bağımsız yenidoğan hastalıkları yenidoğanın sağ kalımında, yaşam kalitesinde, hatta soyun devamında önemli rol oynamaktadır. Ülkelerin gelişmişlik göstergesi olduğu savunulan bebek ölümlerinin çoğunun yenidoğan döneminde olduğu bildirilmektedir (Boyraz, 2005; Yurdaök, 2008).

Türkiye İçişleri Bakanlığı nüfus kayıtlarına göre 2006 yılında ölüm kayıtları incelemesine göre ülkemizde bin yenidoğandan 27 si ölmektedir. Benzer bir sonuç Türk Neonatoloji Derneği'nin çok merkezli yürüttüğü çalışmayla da elde edilmiştir. Bu çalışmaya göre yenidoğan ölüm nedenlerinin başında anne karnında ölümler gelmektedir (%44,7). Diğer önemli ölüm nedenleri ise prematürelliğe bağlı sorunlar (% 26), doğumsal bozukluklar (% 13,7), perinatal asfiksi (% 11) ve enfeksiyonlardır (%1,8). (Boyraz, 2005; TCİBNİGM, 2007; Yurdaök, 2008). Yenidoğanın sağ kalımını tehdit eden hastalıkları genellikle solunumuna, dolaşımına, sindirim ve

boşaltımına, enfeksiyonları ile kan, metabolik, nörolojik yapısına ve kalıtsal sorunlarına göre ele alınmaktadır.

2.2.1. Yenidoğanın Solunumuna İlişkin Sorunları

Fizyolojik uyum sürecinde yenidoğanın solunumunun dengelenmesi beklenmektedir, Ancak riskli yenidoğanlarda solunum çoğunlukla destekle sağlanabilmektedir. Çünkü erken doğanın solunum kasları zayıf, göğüs kafesi yumuşaktır. Buna bağlı olarak solunumu düzensizdir ve periyodik olarak apneler görülür. Öksürme ve öğürme reflekslerinin zayıf olması nedeniyle solunum yolundaki sekresyonların atılması güçleşir ve aspirasyon riski artar. Akut ve kronik solunum sorunlarına günümüzde gelişen tıp teknolojisiyle sağlanabilen yaşam desteği, uygun tedavi ve bakım sayesinde sağ kalım oranında önemli başarılar elde edilmektedir (Avery, 1994; Allen, 1998).

2.2.2. Yenidoğanın Dolaşımına İlişkin Sorunları

Yenidoğanın ilk solunumu ile başlaması beklenen neonatal dolaşımın başlamaması, anne karnındaki dolaşımın devam etmesi yenidoğanın yaşamı için tehlike yaratmaktadır Yenidoğanın ölüm nedenlerinin başında gelen kalple ilgili sebepler (patent duktus arteiozus, fallot tetratolojisi, büyük arterlerin transpozisyonu gibi) çoğunlukla doğumsaldır (Avery, 1994; Allen, 1998).

2.2.3. Yenidoğanın Sindirim ve Boşaltımına İlişkin Sorunları

Çoğunlukla erken ya da düşük doğum tartılı olan riskli yenidoğanın emme ve yutma refleksleri yetersiz olduğu için beslenmesi güçleşir ve dışarıdan besin verildiğinde de aspire etme olasılığı yüksektir. Mide kasının gelişmemesine bağlı olarak besinlerin geri geldiği de görülmektedir. Bunlara eşlik eden ya da bağımsız olarak yarı dudak, yarı damak, özefagus atrezisi, pilor stenozu gibi doğumsal

bozukluklar da yenidoğanın beslenmeye ilişkin sorunlar yaşamasına neden olmaktadır (Avery, 1994; Allen, 1998).

2.2.4 Yenidoğanın Kan Hastalıkları

Riskli yenidoğanlarda karaciğerin gelişim eksikliğine bağlı olarak ortaya çıkan kan hastalıklarından en sık karşılaşılanı anemidir. Ciddi tehlike yaratan Rh faktör uyumsuzlukları da riskli yenidoğanlar için yaşamsal öneme sahiptir (Avery, 1994; Allen, 1998).

2.2.5. Yenidoğanın Metabolik Sorunları

Riskli yenidoğanın vücut ısısını (37 C) koruyabilmek için desteğe ihtiyacı vardır. Yağ dokusu ve glikojen (20 mg/100ml) depolarının yetersiz olması nedeniyle hipoglisemiye, kalsiyum oranının (8mg/100ml) düşük olması nedeniyle de hipokalsemiye daha eğilimlidirler. Ciddi beyin hasarlarına yol açabilen bu sorunların giderilmesi yeterli bir yoğun bakım gerektirmektedir (Avery, 1994; Allen, 1998; Katar ve ark, 2006).

2.2.6. Yenidoğanın Enfeksiyonları

Yenidoğanın ölüm sebeplerinden biri olan enfeksiyonlar riskli yenidoğanlar için yaşamsal öneme sahiptir. Çünkü 1000 canlı doğumdan 300'ünde görülebilen yenidoğan sepsisi; yenidoğanların yoğun bakım ya da hastanede uzun süre kalmasını gerektirmekte, bu durum da enfeksiyon riskini artırmaktadır (Avery, 1994; Allen, 1998; Oygür, 2004).

2.2.7. Yenidoğanın Nörolojik Sorunları

Riskli yenidoğanların büyük bir kısmında asfiksi, doğum travmaları, solunum ve dolaşım sistemi bozuklukları gibi sebeplerle görülebilen hipoksi, ciddi nörolojik sorunlar ortaya çıkarmaktadır. Bundan başka hidrosefali gibi doğumsal bozukluklarda yaşamsal nörolojik sorunlara neden olmaktadır (Avery, 1994; Allen, 1998; Çoban, 2004; Göçer, 2006).

2.2.8. Yenidoğanın Doğumsal / Kalıtımsal Bozuklukları

Doğumsal ve/veya kalıtımsal bozukluklar yenidoğanlar için önemli bir tehdit unsurudur ve binde 6 -7 oranında görülen genetik bozukluklar uzun, ciddi ve masraflı bir tedavi/bakım gerektirmektedir. Bunlardan prenatal dönemde belirlenebilen kromozom anomolileri; monozomi, trizomi (trizomi 13, tirizomi18, trizomi 21), delasyon ve karşılıklı translokasyon gebeliğin sonlandırılmasında olduğu gibi yenidoğanın tedavisinin sürdürülmesinde de ciddi etik ikilemlere yol açmaktadır (Avery, 1994; Allen, 1998).

2.3. Yenidoğanın Tedavisi ve Bakımı (Yoğun Bakımı/Kritik Bakım)

Yenidoğan tedavisi ve bakımı dendiğinde sağlıklı yenidoğanlardan daha çok zamanından evvel ve düşük tartıyla doğmuş olan, yaşamsal kusurları bulunan yenidoğanların özel tedavisi ve bakımı kast edilmektedir. bu tedavi ve bakım yenidoğan yoğun bakımı (Neonatal İntensive Care Unit-NICU) ya da kritik bakım olarak da anılmaktadır. Son 20 yılda yenidoğan yoğun bakım birimlerinde sağlanan bu yapıdaki tıbbi ve hemşirelik hizmetleri sayesinde riskli yenidoğanların sağ kalım oranında ciddi artışlar yaşanmaktadır. Yenidoğana sağ kalım şansı tanıyan yoğun bakım hizmetleri genel olarak solunumun ve dolaşımın başlatılması, sürdürülmesi, vücut ısısının düzenlenmesi, sıvı elektrolit dengesinin ve yeterli beslenmenin

sağlanması, enfeksiyonların önlenmesi, ebeveyn bebek ilişkisinin başlatılması şeklinde ele alınmaktadır (Avery, 1994; Allen, 1998).

Yenidoğanın sağ kalım şansını ve/veya yaşam kalitesini artırmaya yardımcı olan yenidoğan yoğun bakımı sağlık ekibinin özel bilgi ve beceriye sahip olması kadar yeterli sayıda bulunması da gerekmektedir. (Zenciroğlu, 2007; SBTHGM, 2007) ülkemizde 13 Ağustos 2007 tarih ve 17086 sayılı genelge yenidoğan yoğun bakım ünitelerine 3 farklı düzey için standart getirilmiş (SBTHGM, 2007; Ek-3) olmakla birlikte yoğun bakım hizmetlerinin sunumu için ihtiyaç olan yenidoğan çalışanı sayısı yeterli değildir. Sağlık Bakanlığı tespitlerine göre yenidoğan hekim sayısı 525 olması gerekirken, günümüzde bu sayı 103'tür. Hemşire sayısı ise 1597'dir. Oysa Bakanlığın planlarına göre yenidoğan ünitelerinde uzman (sertifikalı) hemşire sayısı 9000'e ulaştırılmalıdır

2.3.1. Solunum ve Dolaşımın Başlatılması ve Sürdürülmesi

Yaşamın ilk saatlerinde solunumunu başlatma ve sürdürmede yetersizlik yaşayan yenidoğanda kalıcı beyin hasarları ortaya çıkabilir. Bu nedenle doğumu izleyen ilk 20 saniye içinde solunum yolunun açılması ve solunumun başlaması gerekmektedir. Çeşitli girişimlere yanıt alamama durumuna göre birbirini takip eden ileri uygulamalar yapılır (Avery, 1994; Allen, 1998; Narlı, 2005).

Canlandırma (Yenidoğan Resüsitasyonu): Bebeğin spontan solunumu yeterli olmadığı, kalp hızının 100'ün altında olduğu ya da % 100 oksijen uygulanmasına rağmen santral siyanozun düzelmediği bebeklere hava kesesi (ambu) veya maske ile pozitif basınçlı solunum uygulanması gerekmektedir. Yeterli ventilasyona, % 100 oksijen veya göğüs kompresyonuna cevap vermeyen, kalp atımları olmayan veya dakikada < 60 olan bebeklerin ilaç desteğine de gereksinimi bulunmaktadır (Narlı, 2005; Dağoğlu ve Samancı, 2008)

2.3.2. Vücut Isısının Düzenlenmesi

Sağlıklı yenidoğan vücut ısısı stabil olduktan sonra genellikle bu ısıyı korur veya çok az güçlük yaşar. Fakat doğum tartısı düşük olan yenidoğan, vücut yüzeyi

vücut ağırlığına oranla fazla olduğu için vücut ısısını sürdürmede güçlük yaşar. Bu nedenle genelde yenidoğan doğumdan hemen sonra kurulanıp ısıtıcı altına ya da gerekiyorsa kuvöze alınmalıdır (Çınar ve Dede, 2006).

2.3.3. Sıvı Elektrolit Dengesinin Sürdürülmesi

Riskli yenidoğan idrarı tam konsantrasyon edemediği için yüksek oranda sıvı kaybeder. Vücut ağırlığına oranla vücut yüzeyinin geniş oluşu da sıvı kayıplarını arttırır. Bu nedenle sağlıklı yenidoğan yaşamın ilk haftasında vücut ağırlığının yüzde 10'nu kaybederken, riskli yenidoğan yüzde 15'ni kaybeder. Yenidoğana sıvı desteği gerekmektedir. Bu nedenle ideal beslenme planının yapılması, yenidoğanın aldığı çıkardığı sıvının izlenip kayıt edilmesi çok önemlidir (Ergin, 2005; Satar ve Özlü, 2007).

2.3.4. Enfeksiyonun Önlenmesi

Normal koşullarda gebeliğin son haftasında anneden bebeğe plasenta yoluyla immünglobülinler geçer ve bu çeşitli enfeksiyonlara karşı pasif bağışıklık sağlar. Erken doğan bebeklere bu immünglobülinler geçemez, dolayısıyla enfeksiyonlara karşı savunmasızdırlar. İmmün sistemleri gelişmediği için de bebeklere yapılacak her türlü girişim enfeksiyona sebep olabilmektedir. Bu nedenle riskli yenidoğanın yaşamın ilk günlerinde enfeksiyonlardan korunması yaşamsal öneme sahiptir (TTB, 2008).

2.3.5. Yeterli Beslenmenin Sağlanması

Riskli yenidoğanda glikojen ve yağ depoları yenidoğanın metabolik gereksinimleri karşılayacak yapıda değildir. Emme ve yutma refleksleri yetersiz olduğu için besin verildiğinde aspire etme olasılığı yüksektir ve/veya emme tembelliği veya eşlik eden anamoli nedeniyle de beslenemez. Sindirim sisteminde enzim eksikliği de besinlerin sindirilmesini ve emilimini güçleştirmektedir. Bu

nedenler yenidoğanın oral yolun dışında gavajla ya da parenteral yolla beslemesini zorunlu kılmaktadır (Çavuşoğlu, 2001; Özcan, 2005).

2.3.6. Ebeveyn Bebek İlişkinin Başlatılması / Yeterli Duyusal Uyarın Sağlanması

Riskli yenidoğana sahip olmak başta anne olmak üzere tüm aile için duygusal ve zahmetli bir sürecin başlangıcıdır. Ebeveynler suçluluk, öfke, inkâr, depresyon gibi duruma özel tepkiler gösterebilmekte, bebekleriyle iletişim kurmaktan çekinebilmektedir. Bu durum yenidoğan ile ailesi arasında yabancılaşmaya yol açabilmektedir. Bundan başka riskli yenidoğanlar kendilerin strese sokabilecek uyarılara tepki gösteremedikleri için yüksek ses ve ışıktan korunmaları gerekmektedir (Kültürsoylu, 2005).

2.3.7. Taburculuğun Planlanması ve Ailenin Eğitimi

Yenidoğan, yoğun bakım ünitesinden taburcu edilirken yenidoğan hemşireleri ailelerin, özellikle annelerin yenidoğanın sağlıklı gelişimi ve evde bakımı hakkında ilgili yeterli bilgiyi vermelidir. Yenidoğanın temel ihtiyaçlarının karşılanması ile ilgili bu eğitim için görsel materyaller kullanılmalı, bilgilendirmenin sürekliliği sağlanmalıdır (Kalkan, 2005).

2.4. Yenidoğanda Kritik Bakım Kararları

Son yıllarda, yaşama bağdaşabilirlik sınırında bulunan yenidoğanın canlandırılıp canlandırılmayacağı, kritik bakımın sürdürülüp sürdürülmeyeceği, aktif tedavi yerine palyatif tedaviye geçilip geçilemeyeceği, yapay beslenmeye devam edilip edilmeyeceği gibi güç kararlarla daha sık karşılaşmaktadır. Bu açmazı önleyebilmek adına ülkesel hatta kıtasal politikalar geliştirilmiş, riskli yenidoğana

uygulanabilecek kritik bakım kararlarına standartlar getirilmeye çalışılmıştır (Frize et al. 2003).

Buna rağmen yenidoğan kritik bakım kararları için doğru ya da yanlış tanımını kullanmak çok kolay değildir. Bu nedenle kararlar yenidoğanın ailesinin, yenidoğan hekiminin ve yenidoğan hemşiresinin işbirliğini gerektirmektedir. Çoğunlukla duygusal açıdan arzu edilmeyen bu kararlar yenidoğanın yararı konusunda ikilem yaratmaktadır. Bazen özellikle yüksek riskli yenidoğanlar için tıbbi faydayı belirlemek kolay olmayabilmektedir. Bu nedenle kararlara güçlü bilimsel destek sağlayacak güvenilir tıbbi normlara/ bilgiye ihtiyaç duyulmaktadır (NCB, 2006).

Bu bağlamda yenidoğan tıbbında yenidoğanın yaşamla bağdaşabilirliğini belirlemeye yardımcı tıbbi ölçütler (normlar) önem kazanmaktadır. Kararın bilimsel ve ahlaksal açıdan gerekliliğine ve geçerliliğine dayanak sağlayacak tıbbi kanıt ihtiyacı yenidoğan tıbbında *kanıta-dayalı tıp* yaklaşımını geçerli ve gerekli kılmaktadır. Bununla ilişkili olarak kritik kararlarda *kanıta dayalı etik* yaklaşımının araç olarak kullanılması gereği ileri sürülmeye başlanmıştır. En son ve en yeni güvenilir deneysel bilginin özenli, dikkatli ve akılcı kullanılması anlamında olan kanıta dayalı kavramı ilk kez 1992 yılında tıbbın bütünü için kullanılmıştır (Goldenberg, 2005; Borry et al. 2004). Pascal Borry ve arkadaşları da bu çizgiden hareketle kanıta-dayalı etiğin tanımını “etik kararın en son ve en yeni tıbbi araştırma sonuçlarına dayanması gereği” şeklinde yapmaktadır (Borry et al. 2004).

2.4.1. Yenidoğanın Yoğun Bakım Tedavi Kararlarına Rehberlik Eden Standartlar

Riskli yenidoğana yaşam şansı tanıyan girişimlerin en etkin bir şekilde kullanılmasına olanak tanımak amacıyla farklı disiplin temsilcilerinin oluşturduğu ulusal ya da uluslar arası komiteler bazı tıbbi standartlar geliştirmiştir Bunlardan en yaygın kullanılanı 2006 yılında Nuffield Council on Bioethics tarafından “Critical Care Decision in Fetal and Neonatal Medicine: Ethical Issues” adıyla yayınlanmış olan rapordur. Raporda yer alan ifadelerden birkaçı özetle şöyledir:

- I. Hekim bebeğin genel durumunu ve gestasyon yaşını değerlendirmelidir.

- II. 25. gestasyon haftasının üstünde büyük sakatlıklar azaldığı için yoğun bakımı başlatılmalıdır.
- III. 25. gestasyon haftasının altında durum elverdiğince tedavi ekibi bu yaş gurubun sağ kalım istatistikleri ile ilgili bilgileri aile ile paylaşmalı ve birlikte bebeğin durumuna göre karar verilmelidir. 25. gestasyon haftasındaki yenidoğanların çoğunun yaşamını yitirdiği bilgisi de aile ile paylaşılmalıdır.
- IV. 24 hafta + 6 gün pratikte normal olarak bu yaş gurubundaki bebeklerin yoğun bakımın tüm tedavi ve bakım olanaklarından yararlanması önerilir. Aile ve hekimin kararı “*bebeğin en iyi yararının*” yoğun bakım uygulamalarının esirgenmesi yönündeysen tedavi başlatılmamalıdır. Hekim ve aile bebeğin yarar göreceğine inanıyorsa tedavi başlatılmalıdır.
- V. 23 hafta + 6 gün bu bebeklerin geleceğini tahmin etmek güçtür. Burada kararda öncelik ailenin tercihlerine verilmelidir. Bebeğin genel durumu, hayatta kalım süreci hakkında öngörülebilir ve bunların sonucunda tedavi nafile olarak değerlendiriliyorsa hekimin tedaviyi başlatma ve sürdürme ödevi yoktur. Eğer nafile tedavi sürdürülüyorsa önce bebeğin ne kadar ağrı çektiği, ağrısının hafifletilip hafifletilemediği ve bebeğin bu tedaviyle katlanmak zorunda kaldığı olası yükler değerlendirilmelidir. Böyle bir bebeğin doğumunu takiben anne ve babayla sorunlar hakkında görüşülmelidir.
- VI. 22 hafta + 6 gün genel olarak bu bebeklere canlandırma ailenin ricası olduğunda yapılabilir. Hekim uzun vadeli riskleri, yoğun bakımın bebeğe sağlayacağı yararı düşünerek duruma özgü verebilir.
- VII. 22 haftanın altında olan bebeklerin hiç birine canlandırma önerilmez. Sadece ailenin ve etik kurul izni alınmış araştırmalar için canlandırma yapılabilir.
- VIII. Yoğun bakım tedavisinin esirgendiği durumlarda yenidoğana palyatif bakım sağlanmalıdır (NCB, 2006).

Yenidoğanın kritik bakım kararlarına rehberlik eden ve uluslar arası kabul gören diğer standartlar; ötanazi uygulanmasına da açıklık getiren Groningen Protokolü ile hekimin tedaviye başlamama ve sonlandırma gereklerine açıklık kazandıran Amerikan Çocuk Hekimleri Birliği (AAP) Etik Kodlarıdır.

2.5. Yenidoğan Yoğun Bakım Biriminde Hemşirelik Hizmetleri

Bebekler ve aileleri için yenidoğan yoğun bakım hemşireliğinin anlamı büyüktür. Yoğun bakım hemşiresi yenidoğan ile anne ve babası arasında iletişimi sağlamasının en güvenilir yoludur. Yenidoğan yoğun bakım ünitesinde hemşire, bebeğin birime kabul edilmesinden, değerlendirilmesinden, kayıtların düzenlenmesinden, güvenliğinin sağlanmasından, bebeğin sağlık durumu ve kliniğin işleyişi hakkında ailenin bilgilendirilmesinden, tedavi ve bakım işlemlerinin uygulanmasından ve gözlemlerinin ekip üyeleri ile paylaşmasından sorumludur (YBHD, 2007).

24.04.2007 tarih ve 5634 sayılı Hemşirelik Kanunu 4. Maddesi gereğince Türkiye Yoğun Bakım Hemşireleri Derneği (YBHD) tarafından yoğun bakım hemşiresinin görev tanımı yapılmıştır. Yasaya göre; *yoğun bakım hemşiresi* “*karmaşık ve yaşamı tehdit edici problemleri olan hastaların tanınmasını yapmak, sürekli hastaları izlemek, kaliteli ve ileri yoğun bakım ve tedavi girişimleri uygulamak, hasta ve yakınları ile terapötik ilişki kurmak, koruyucu, iyileştirici ve rehabilite edici girişimleri uygulamaktan sorumlu sağlık profesyonelidir.* Yasanın bu görev tanımı doğrultusunda yoğun bakım ünitesi hemşiresinin görev, yetki ve sorumlulukları elli sekiz maddede açıklanmıştır (YBHD, 2007). Söz edilen görevlerden bazıları şunlardır:

Yenidoğan yoğun bakım hemşiresi;

I. Hasta ve ailesinin bütünlüğüne / haklarına, özerkliklerine ve farklılıklarına saygı göstererek, yargılayıcı ve ayrımcı olmayacak şekilde bakım sağlamalıdır.

II. Hasta yararına olan karar ve girişimleri etik ilkeler doğrultusunda belirlemelidir.

Bunlar;

- Hastanın mahremiyeti ve gizliliğini sağlama, sürdürme,
- Hasta haklarını savunma,
- Hasta ve ailesi ile ilgili kayıtların gizliliğini koruma,
- Etik karar vermeyi kolaylaştıran kaynakları araştırma ve bunlardan yararlandırmadır.

III. Hasta ve ailesinin eğitimlerini, onların geleneksel ve kültürel özelliklerini dikkate almalı,

IV. Yoğun bakım hemşireliği ile ilgili bilgi, beceri ve yetkinliklerini güncelleştirmelidir. Bunun için yoğun bakım hemşiresi klinik becerilerini artırabileceği ve deneyim kazanabileceği eğitim fırsatlarını araştırmalıdır.

2.5.1. Yoğun Bakım Hemşiresinin Eğitimi

Yoğun bakım hemşiresinden beklenen bu ödevlerin yerine getirilebilmesine olanak tanımak amacıyla Hemşirelik Kanununda (2007) hemşirenin eğitimine açıklık getirilmiştir. Buna göre “yoğun bakım hemşiresi lisans mezunu olmalı, mezuniyet sonrasında yoğun bakım hemşireliği sertifikası, ileri yaşam desteği ve enfeksiyon eğitimi almış olmalı ve her yıl birimlerine özel eğitimini güncellemelidir” Yoğun bakım birimlerinde kaliteli hemşirelik hizmetlerinin sürdürülebilmesi için ihtiyaç duyulan özel bilgi ve becerilerin kazanılmasında hemşirenin kendi sorumluluğu kadar, devletin de sorumluluğu bulunmaktadır (Yiğit, 2005).

Bu bağlamda ülkemizde yenidoğan hemşirelerinin sahip olması beklenen bilgi ve becerilere ait eğitim standardizasyon sağlanmış, eğitime süreklilik kazandırılmıştır Yoğun bakım hemşiresinin sahip olması beklenen yenidoğan yoğun bakım eğitimi yanında bir yıl yenidoğan yoğun bakım biriminde çalışmış olması gerekmektedir. Daha yakınlarda da (2007) Sağlık Bakanlığı 17086 sayılı genelge ile yoğun bakım hemşiresinin Yenidoğan Canlandırma Eğitimi (NRP) alma koşulunu getirmiştir (SBTHM, 2007).

2.6. Yenidoğan Etiği

Günümüz toplumlarında ölüm, uzun ve dolu yaşanmış bir hayattan sonra daha kolay kabul edilmektedir. Ancak bazen ölüm, yetişkinliğe ulaşmadan yaşamın başında olmaktadır. Ülkemiz için bazen sözcüğü düşündürücüdür. Çünkü ülkemizde canlı doğan bin bebekten yirmi yedisi yaşamının ilk ayına ulaşmadan kaybedilmektedir. Bir diğer anlatımla çocuk ölümlerinin %13,5 (23.080/3.116)'ini;

yaşamının ilk yılında ölen bebeklerin % 50,1 (6212/3116)'ini yenidoğanlar oluşturmaktadır (TC. İB, 2006). Bunun anlamı Türkiye'nin 35 Avrupa ülkesini kapsayan bebek ölüm oranları listesinin en sonunda bulunduğu (%21,5) (EUROSAD, 2004). Bu oranlar bize ülkemizde yenidoğanda kritik kararların sık verildiğini daha iyi göstermektedir. Çoğunlukla yaşam ve ölümle ilgili olan bu kararda; ailenin sağlık sigortası, akraba, yasal düzenleme yetersizliği olmaması gibi toplumsal konuların etkili olması bu sorunlarla çok yönlü mücadeleyi gerektirmektedir. Bu nedenle pediatriye ikilemler yetişkinlerle yaşananlardan daha yoğun ve karmaşıktır. Sonuç olarak yenidoğan yoğun bakım ünitesinde her bir kararın sağlam ampirik bilgi kadar etik dayanaklara da ihtiyacı bulunmaktadır (Stenson and Mcintosh, 1999; Brinchmann and Nortvedt, 2001; Chiswick, 2001; Coeckelbergh and Mesman, 2007; Cuttini et al. 2006).

Dolayısıyla yenidoğan etiğini geleneksel ilkesel etik yaklaşım ile kanıta dayalı etik yaklaşım bağlamında temellendirmek yanlış olmayacaktır. Amerikalı ünlü tıp etiği uzmanları Beauchamp ve Childress tarafından geliştirilmiş olan etik ilkeler; yenidoğanın tedaviyle elde edeceği yararın, katlanacağı sıkıntının, kaynaklardan adil pay almasının ve hak ettiği saygıyı görmesinin önemine ve gereğine açıklık getirebildiği gibi, kararlara en iyi ve en uygun kanıtı da sunabilmektedir (Goldenberg, 2005).

2.6.1. Etik İlkeler

Yenidoğan yoğun bakım ünitesinde kararlara sağlam dayanaklar sağlayacak olan tıp etiğinin temel ilkeleri; *özerlik / yenidoğana saygı, yararlılık, kötü davranmama ve en iyi yarar ilkesi ile adalet ilkesidir*. Bununla birlikte yenidoğan etiğinde en önemli etik ilke en iyi yarar ilkesidir (Spence, 2000; Jonsen et al.,1992).

2.6.1.1. Özerklik (*Yenidoğanın en iyi yararına saygı*)

Özerklik bireyin herhangi bir baskı altında kalmadan kendi değer, inanç ve beklentilerine göre tercihte bulunabilmesidir. Temelinde yatan ahlak ilkesi bireyin kendi kaderini belirleme hakkıdır (Beauchamp and Childress, 1989).Yenidoğan etiği

açısından özerklik ilkesi bilinen bu anlamın dışında bir değer taşımaktadır. Çünkü yenidoğan özerk değildir. Kendisi için tercih bildiremez ve onun adına başkası karar verme hakkına sahiptir. Bu noktada kendileri adına herhangi bir istek ya da dilek ileri süremeyen yenidoğan için ebeveynin özerkliği özel bir önem taşırsa da ebeveyn ya da vekiller yenidoğanın en iyi yararına saygı göstermek durumundadır. Ebeveynler kadar sağlık çalışanlarının da paternalistik (baba gibi) ya da maternalistik (anne gibi) yaklaşımlarının sınırlandırılmasına fırsat tanıyan yenidoğanın en iyi yararına saygı gösterme ödevi özerklik ilkesine dayanmaktadır. Yenidoğan ailesine özerk karar verme fırsatı tanıyan ebeveyn aydınlatılmış onamını elde etme ödevi de bu ilkenin gereklerindedir (Becker and Grunawold, 2000; Chiswick, 2001; Brinchman et al. 2002; Burgess et al. 2003).

Bunun dışında özerklik, yenidoğanın en iyi yararına saygı göstermede en temel ödevin topluma mı? Sağlık çalışanına mı? Ebeveyne mi? ait olduğu sorusuna açıklık kazandırmaktadır. Bu noktada özerklik karar vericinin karar verme kapasitesine sahip olmasını, aydınlatılmış olmasını ve yenidoğanın yararının gözetilmiş olmasını esas tutarak tarafların özelliklerini ve ödevlerini gösterir. Kennedy Etik Enstitüsü karar vericinin özelliklerini güvenilir, saygılı, sorumlu, adil, şefkatli ve yurtsever olarak tanımlamaktadır. Özetle özerklik ilkesi gereği yenidoğanın yararına saygı ancak kararların tıbbın amaçlarıyla, orantılık ilkesiyle, tıbbi yararlılıkla ve yaşam kalitesi değerlendirmesiyle gösterilebilmektedir (Jonsen et al. 1992; Commite on Bioethics, 1996; Clarke, 2000; Chiswick, 2001; Fergan et al., 2006).

2.6.1.2. Yararlılık / en iyi yarar ilkesi

İyilikseverlik, hayırseverlik anlamına gelen yararlılık, yarar elde edilecek eylemler için etik gerekçeler yaratmaktadır (Beauchamp and Childress, 1989). Yararlılık ilkesine dayanan etik gerekçeler kötü davranmama ilkesinin gerekçeleri ile örtüşmesine rağmen, yenidoğan etiğinde yararlılık ilkesi kötü davranmama ilkesinden daha fazla önem kazanmaktadır. Başkalarına yararlı olmanın etik bir yükümlülük olduğunu savunan yararlılık ilkesi; zarara engel olma, yarar ve zararı dengeleme ödevlerini de yüklemektedir (Beauchamp and Childress, 1989). Özellikle

yenidoğan etiğinde yararlılık ilkesi bebeğin en iyi yararı için ebeveynlere, sağlık çalışanlara ve devlete kesin ödevler yüklemektedir. Kendi hakkında karar verme yeterliliği bulunmayan yenidoğanların haklarının gözetilmesi ile ilgili etik yükümlülükler de bu ilkeye dayanmaktadır (Chiswick, 2001; Fine et al. 2005; Hölze, 2005; Fortune, 2006).

Bu bağlamda her durumda yenidoğanın sağlığını korumak, gelecekteki sağlık durumunun gelişmesini garantilemek, ona huzurlu ve rahat bir çevre oluşturmak, kendini güvende hissetmesini ve ihtiyacı olan tedaviyi sağlamak, özetle onun için yararlı olanı yapmak yenidoğanın en iyi yararına davranmaktır. Ancak yenidoğanın en iyi yararının ne olduğunu belirlemek bazen güçtür. Burada temel sorun herhangi bir dilek, istek ya da tercih bildiremeyen yenidoğanın yararını belirlemede neyin ölçüt olarak ele alınacağıdır. Penticuff “yenidoğanın gelecekte sahip olacakları ile olamayacakları olasılığının, dolayısıyla yenidoğanın birey olarak gelişiminin, ailesi için öneminin ve topluma olası yararının” göz önünde tutulmasını önermektedir (Spence, 2000; Chiswick, 2001; Singh et al. 2004).

En iyi yarar standardını savunanlar ise yenidoğanın gelecek hayatının kalitesinin gözetilmesini gerekli bulmakta, bununla yenidoğanın anlamlı ve istenen bir yaşama sahip olmasını kast etmektedir. Pellegrino ise yenidoğanın en iyi yararının belirlenmesinde açık tıbbi belirleyicilerin/ kanıtların kullanılmasını önermektedir. Yaşam kalitesini gözetmeyi yenidoğanın yararına davranmada ölçüt olduğunu kabul etmekle birlikte yenidoğanın ağrı acı çekecek olması yenidoğanın yaşamında katlanmak zorunda kalacağı yüklerin belirlenmesini gerekli bulmaktadır. Bu Amerikalı ünlü tıp etiği uzmanı yenidoğanın katlanacağı yükler ile yenidoğanın gelecekteki yetersizliklerini ve sakatlıklarını kast ettiğini açıklamaktadır. Bu nedenle Pellegrino yenidoğanın yaşamında katlanmak zorunda kalacağı yüklerin tedavi ile elde edeceği yarardan fazla olması durumunda yenidoğanın tedavisiz bırakılmasının etik açıdan onaylanabileceğini savunmaktadır. Ayrıca bebeğin katlanmak zorunda olduğu yüklerin bebeğe olduğu kadar aileye ve topluma ne getireceği sorusunun yanıtını da önemli bulmaktadır (Spence, 2000; Wyatt, 2001).

Bu noktada yenidoğanın tedavi olma hakkı sorgulanmaya başlanmıştır (Spence, 2000): Yanıtları aranan sorular; her bir yenidoğanın özelliğine bakmaksızın tedavi edilmeli midir, tek karar verici ebeveynler midir, bakım vericinin kararlardaki

rolü nedir? Yenidoğanın çok ciddi sakatlıklarla yaşayabilecek olsa bile tedavi sürdürülmeli midir, bu tedavinin maliyetinden kim sorumlu tutulmalıdır? Bu sorulara en uygun yanıt **orantılılık ilkesi** kapsamında aranmalıdır. Çünkü yararçı ve ödev bilim kuramcılarının ortak savunusu olan yarar ve zararın dengelenmesine öykünen orantılılık ilkesidir (Beauchamp and Childress, 1989). Orantılılık ilkesi yenidoğanın tıbbi tedavi ve bakım ile elde edilecek yararlar kadar katlanılacak yüklerin (zararların) tarafsızca gözetilmesini gerektirmektedir. Penticuff yenidoğan yoğun bakım ünitesinde yenidoğana aşırı yük getirmeyen, ağrıya neden olmayan, sonucu bilinmese bile yenidoğanın gelişimine yardımcı olabilen tedavinin denenmesi gerektiğini savunmaktadır. Bununla birlikte yenidoğanın en iyi yararın değerlendirilemediği, beklenen sonucun kuşkulu, tedavi sürecinin ağırlı olduğu, hatta ölümün uzatıldığı uygulamalara da sık rastlanmaktadır (Spence, 2000; Verhagen and Sauer, 2005a; Wilkinson, 2006; Zuuren and Manen, 2006).

2.6.1.3. Kötü Davranmama İlkesi

Kasıtlı zarar vermenin ahlaksal olarak yanlış olduğunu savunan ilke öngörülebilir zararların engellenmemesini de kötü davranma olarak değerlendirmektedir. Bu nedenle zarardan kaçınmanın iyi davranmadan daha öncelikli olduğu iddiası ahlak felsefesinin tartışmalı konularından biridir ve tüm insanlara bir yükümlülük getirmektedir (Beauchamp and Childress, 1989).

Tıbbi bakımda ise en iyiye ulaşmaya, zarar vermemeye, zararı önlemeye ilişkin etik ödevler yükleyerek tarihsel süreçteki önemini korumaktadır. Hipokrat'tan günümüze kadar aktarılmış olan “zarar vermeme ödevi” bu ilke içinde yerini korumaktadır. Buna karşın yenidoğan, bazen yoğun bakım tedavisiyle onun en iyi yararına olmayan uzun süreli damar yolu ile beslenmeye, defalarca entübe edilmeye, canlandırmaya, ven ve arter kateteri ile diren takılmasına maruz kalabilmektedir. Yenidoğanın tıbbi faydası bulunmayan ya da tartışılan bu tür ağırlı girişimlere katlanmak zorunda bırakılması kötü davranmama ödevine aykırı bir durumdur. Yoğun bakım süreci içinde yenidoğanın anne babasından uzaklaştırılması da kötü davranmama ödevinin ihlali anlamına gelmektedir. Bunlardan başka yoğun bakım tedavileri sırasında yenidoğanın yanması, kör olması, düşmesi gibi özensiz ya da

dikkatsiz uygulanmalar sonucunda görebileceği olası zararların engellenmemesi de kötü davranmama ödevinin göz ardı edildiğinin örnekleridir (Spence, 2000; Brinchmann et al. 2002; Engler, 2004; Buchh et al. 2007).

2. 6. 4. Adalet İlkesi

Tüm yenidoğanlara eşit şans tanınmasını gerektiren adalet ilkesi tıbbi kaynakların adil paylaşılması ile ilgili etik ödevin yüklenmesine gerekçe oluşturmaktadır. Gelişmiş ülkelerde olduğu gibi ülkemizde de aşırı pahalı ve sınırlı sayıda bulunan yenidoğan yoğun bakım kaynaklarının etkin kullanılmaması durumunda özellikle yarasız tedavi masraflarının kim tarafından ödenmesi gerektiği ile ilgili tartışmalar her gün artmaktadır. Her hangi bir ölçüt kullanmaksızın yoğun bakım hizmetlerinin sağlanması, ihtiyacı olan diğer yenidoğanların hizmetten pay almasının engellenmesine, dolayısıyla ayrımcılığa uğramasına neden olabilmektedir. Adalet ödevinin ihlali anlamına gelen bu yaklaşımı önleyebilmek adına ihtiyacı olan tüm yenidoğanlar için adil seçim ölçütlerinin belirlenmiş olması gerekmektedir (Chiswick, 2000; Fine et al., 2005; Mccullough, 2005). Kaynakları etkin ve adil dağıtmak amacıyla yenidoğanın gestasyon yaşı, kilosu ve hastalıkları gibi yenidoğanın klinik durumuna ait tıbbi ölçütlere dayanan AAP, Nuffield Council on Bioethics Raporu ve Groningen Protokolü ile tanımlanan rehber kuralların kullanılması önerilmektedir. Bu kurallar kıt olan yenidoğan yoğun bakım kaynaklarının paylaşılmasında hakkaniyeti sağlamaya yardımcı olmakla birlikte yenidoğanın yaşayabilirliğinin, diğer bir ifadeyle yaşamla bağdaşabilirliğinin gözetilmesi de kararların adil olmasında etkili olmaktadır (Finnström and Persson, 1999).

2.7. Etik Öğretiler

Etik öğretiler de yaşamı destekleyen tedavilerin sürdürülmesi, başlanmaması ya da sonlandırılması ile ağrının dindirilmesi kararlarına etik haklılandırmalar yaratmaktadır. Yaşamın sonlandırılmasına neden olabilecek bu kararlara karşı görüş ise yaşamın kutsallığına dayanmaktadır.

Yaşamın kutsallığı: Yaşamın kutsal olduğu görüşü pek çok kültür ve dinde yer bulmaktadır. Özellikle insanın tanrı tarafından kendi suretinde yaratıldığı, bu nedenle de insanın tüm yaratılmışların en değerlisi olduğu ileri sürülmektedir (Beauchamp and Childress, 1989). Din etiği yaklaşımıyla temellendirilen bu görüşe günümüzde Peter Singer net bir biçimde karşı çıkmaktadır. Singer'a göre "geleneksel insan yaşamının kutsallığı görüşü bilimsel, teknolojik ve demografik gelişmelerle çökmüştür" ve günümüzde "özerk insanların ne zaman yaşayıp ne zaman öleceklerine karar verme haklarına saygı duymaktayız" demektedir (Singer, 2005).

Olağan ve olağan dışı tedaviler/ araçlar: Olağan tedavilerle yataklı sağlık hizmeti sunan tüm sağlık kuruluşlarında sunulmakta olan olağan tıbbi hizmetler, tedaviler, araçlar; olağan dışı tedavilerle her sağlık kuruluşunda bulunmayan, sınırlı sayıda genellikle aşırı pahalı olan tıbbi hizmetler, tedaviler, araçlar kastedilmektedir. Diğer bir ifade ile *olağan tedavi/ araçlar* hasta için makul fayda sağlayan, kolay ulaşılabilen, aşırı pahalı ve zahmetli olmayan, ağrı, acı vermeyen ve teknik açıdan basit olan tedavi ve araçlardır. *Olağan dışı tedavi/ araçlar* ise kullanıldığında hastaya makul bir fayda sağlamayan, sınırlı sayıda, aşırı pahalı, ağrılı, zahmetli ve teknik açıdan karmaşık olan tüm tedavi ve araçlardır. Çoğunlukla ileri tıp teknolojisinin ürünü olan bu tedavi ya da araçlar yaşamın/canlılığın sürdürülmesine yardımcı olmaktadır. Yoğun bakım ünitelerinde hangi tedavilerin olağan, hangi tedavilerin olağan dışı olduğuna karar vermek güç olmakla birlikte, hekimin olağan dışı tedavi ya da araçları her ihtiyacı olan hastaya sağlamakla ilgili bir etik yükümlülüğü bulunmamaktadır (Spielthemer, 2007). **Yapma – yapmama öğretisi:** Bu öğretiyi yapma ve yapmama terimleriyle bir eylemde bulunarak bir sonuç elde etmek ile hiçbir eylemde bulunmadan benzer sonuç elde etmek anlatılmaktadır (Ersoy, 2003). Günümüzde çoğunlukla yapma/ yapmama ayrımına ilişkin tartışmalar öldürme ve ölmeye izin verme arasında yoğunlaşmış ve öldürme niyetiyle yapılan bir eylem ile eylemsiz kalınarak ölüme neden olma arasında ahlaksal farklılıklara dikkat çekilmiştir. Şöyle ki bir eylemde bulunarak birinin ölmesine neden olmak teolojik, etik ve yasal açıdan kabul edilemez iken, bazı koşullarda birinin ölmesine izin vermek kabul edilebilmektedir. Yenidoğan etiğinde tıbbi fayda sağlamayan yaşamı destekleyen tedavilerin esirgenmesi ya da sonlandırılması sonucunda yenidoğanın ölmesi öldürmek olarak değerlendirilmemektedir (April, 2007; Provost, 2004).

Çift etki öğretisi (Ağrı acının dindirilmesi): İyi sonuç elde etmek *niyetiyle* yapılan bir eylemin önceden tahmin edilebilen kötü sonucunun ortaya çıkması ya da eylemin iyi ve kötü olarak değerlendirilebilen iki sonucunun bulunması *çift etki (double effect)* olarak isimlendirilmektedir. Çift etki öğretisi birini öldürmek *niyetiyle* yapılan bir eylem ile iyi bir amaç için gerçekleştirilen, ancak sonucunda ölüme neden olabilen eylem arasında ahlaksal sorumluluk açısından bir fark olduğunu iddia etmektedir. Hatta olumsuz yan etkilerin ortaya çıkma tehlikesine rağmen iyi sonuçlar getiren bir eylemi gerçekleştirmenin ahlaki açıdan doğru olduğu savunulmaktadır (April, 2007; Provost, 2004).

Bu nedenle riskli yenidoğanın stresini azaltmak, acısını dindirmek *niyetiyle* verilmesi gereken ilacın dozu onun ölmesine yol açsa bile eylem etik açıdan haklı çıkartılabilmektedir. Buna rağmen hekim ve hemşirenin bu tür çekinceleri yüzünden yenidoğanın ağrı acı çekmesine izin verilmesi hastanın ağrı, acısını dindirmekle ilgili ödevle çelişmektedir. Oysa her hasta bebeğin yaşamın sonunda alma hakkı olduğu kaliteli bakım; sağlık çalışanlarının ölmekte olan hastanın ağrı ve acısını hafifletme ve bakım sürecinde şefkat, anlayış gibi insani değerlerin gereğine uygun davranma yükümlülüğü yüklemektedir. Uluslararası Hemşirelik Birliği (ICN) de hemşirenin, hastasının ağrı-acısını dindirme, yüksek konforunu sağlayan bakım ve tedaviyi yerine getirme yönünde etik kod belirlemiştir (ICN, 2006).

Türk Tabipler Birliği tarafından 2008 Ekim ayında yayımlanan Etik Bildirgeler Çalıştay sonuç raporunda 1. Hastanın ağrı ve acısını kesmek amacıyla uygulanacak olan ağrı kesiciler; istenmeyen sonuç olan ölüme hızlandırma etkisi göz önünde tutulmadan yapılmalıdır 2. Hastaya uygulanacak olan tedavi nedeniyle ortaya çıkabilecek istenmeyen etkiyi önlemek için gerekli tıbbi önlemler alınmalıdır, şeklinde açıklık getirilmiştir. Bu bağlamda yenidoğanın yegâne bir birey olmasına saygı ile ağrı acı çekmesine izin vermek arasında gözlenen yarar çatışması da çift etki öğretisiyle ortadan kaldırılabilmektedir (TTB, 2008).

2. 8. Yaşamı Destekleyen Tedavi Kararları

Mekanik ventilasyon, canlandırma, yapay beslenme (TPN) ve vazopresör gibi yaşamı destekleyen tedavilerin esirgenmesi ya da sonlandırılması, yenidoğan çalışanları ve yenidoğan ailesi için duygu yüklü bir durumdur. Bu duygulanımın merkezinde en iyi yarar ilkesine göre yararlılık ile kötü davranmama arasındaki dengenin nasıl sağlanacağı yatmaktadır. Tedavinin yenidoğana getirebileceği yararların tarafsızca belirlenebilmesi için tıbbi bir kanıtın aranması fikri, yaşamı destekleyen tedavi kararlarında kanıta dayalı etik yaklaşımı önemli kılmıştır (Kerridge et al. 1998; Firze et al., 2003; Fine, et al. 2005). Daha geleneksel olarak Jonsen, Siegler ve Winslade tarafından sağlığı yükseltmek ve hastalıkları önlemek, semptomları, ağrı ve acıyı ortadan kaldırmak, hastalığı tedavi etmek, zamansız ölümü engellemek, kaybedilen fonksiyonları geri kazandırmak ya da mümkün olabilen en iyi düzeyde korumak, hastaları hastalığı ve prognozuyla ilgili eğitmek, danışmanlık etmek, tedaviyle hastaya zarar vermekten sakınmak (Jonsen et al. 1992; Ersoy, 2003) şekilde özetlenmiş olan tıbbın amaçları etik karar vermede ölçüt olarak kullanılmaktadır

Yaşamın sonu kararlarına etik gerekçeler sunan tedaviye başlamama, tedaviyi sonlandırma, nafile tedavi, triyaj, yaşam kalitesi ve yaşamla bağdaşabilirlik kavramları yenidoğan etiği için ayrı bir öneme sahiptir (Doyal and Larcher, 2000; Barton and Hodgman, 2005; Carter et al. 2004) . Bu tez kapsamında bu kavramlar aşağıda tanımlandığı şekliyle ele alınmıştır.

Tedaviye Başlamama: Tıbbi açıdan yarar sağlamayan, elde edilebilecek yarara karşılık katlanılabilecek zararın, riskin ya da tehlikenin daha büyük olduğu durumlarda yaşamı destekleyen bir müdahaleye başlamama veya yeni saldırgan tedavileri dâhil etmemedir. Sağlık çalışanları çoğunlukla tedaviye başlamamayı tedaviyi sonlandırmaya tercih etmektedir. (Brock, 1989; Doyal and Larcher, 2000; Ersoy, 2003; Barton and Hodgman, 2005; McHaffie and Fowle, 1998).

Tedaviyi Sonlandırma: Yaşam şansını artırmayan, tıbbi açıdan yarar sağlamayan, aksine yenidoğana ilave ağrı, acı yüklenmesine neden olan ve ölümü engelleyen tedavinin sonlandırılmasıdır (Brock, 1989; Doyal and Larcher, 2000; Ersoy, 2003; Barton and Hodgman, 2005).

Başlamama ya da sonlandırma kararı verilen tedaviler çoğunlukla olağan dışı tedavilerdir. Yani sınırlı sayıda, pahalı ve zahmetli olan, tıbbi bir fayda sağlamayacağı öngörülen tedavilere sonucunda ölüm olsa dahi başlanmaması ya da sonlandırılması arasında ahlaki açıdan bir fark bulunmamaktadır (Brock, 1989; Beauchamp and Childress, 1989; Doyal and Larcher, 2000; Ersoy, 2003; Read and Clements, 2004; Barton and Hodgman, 2005). Ramsey de olağandışı olan yaşam kurtarıcı tedaviyi sonlandırmak ile onları hiç kullanmamak arasında bir fark olmadığını savunmaktadır (McHaffie and Fowlie, 1998; Ramsey, 1970). Yaşamı destekleyen tedavinin esirgenmesi ya da sonlandırılması ile hastanın ölecek olması hekimin geleneksel yaşamı koruma ödeviyle çeliştiğini ileri süren görüşler de bulunmaktadır (Doig and Burgess, 2000; Larcher and Hird, 2003; Committee on Fetus and Newborn, 2007) Hipokrat tıbbına dayandırılan *yaşamı koruma ödevi* günümüzde “yaşam” ile “beklenen ölüm” kavramlarının farklı anlamlandırılmasıyla başkalaşmıştır (Jonsen et al. 1992).

Nafile tedavi/ yararsız tedavi: Fizyolojik bir yarar sağlamayan tedavi nafile ya da yararsız tedavi olarak isimlendirilmektedir. Diğer bir deyişle önerilen ya da planlanan tedavi tıbbın amaçlarından herhangi birinin başarılmasına imkân vermiyorsa, elde edilecek yarar bebeğe, aileye, kuruma ve topluma getireceği zarardan çok küçükse tedavi nafile olarak değerlendirilmektedir (Clarke, 2000; Fine et. al. 2005; Frader, 2005).

Hekimin nafile bulduğu tedaviyi esirgemesi ya da sonlandırması etik açıdan savunulabilen bir durumdur (Jonsen et al, 1992; Ersoy, 2003). Çünkü nafile tedavi kararları ihtiyacı bulunan yenidoğanların mevcut tıbbi olanaklardan eşit yararlanma hakkının korunmasına, dolayısıyla kaynakların adil paylaşılmasına fırsat tanımaktadır (Jonsen et al, 1992; Ersoy, 2003; Walther, 20005).

Kararların tıbbi açıdan etkin, yararlı ve adil olması için ülkeler kendi koşullarına, değerlerine ve inançlarına uygun politikalar, kurallar, hatta yasal düzenlemeler oluşturmuştur. Ülkemizde bu konuda memnun edici rehber kurallar yeterli bulunmamakla birlikte, kalıcı bitkisel hayattaki hastalarda tedavinin sonlandırılabilceği, sürdürülmesinin nafile olduğu konusunda bazı görüşler bildirilmiştir. Örneğin Türk Tabipler Birliği Etik Bildirgeler Çalışmayı raporunda ve

Türk Diyanet İşleri Başkanlığının açıklamasında tıbbi açıdan yararsız olan tedavilerin uygulanmaması koşuluna açıklık getirilmektedir (TTB, 2008; DİB, 2008).

2.8.1. Yoğun Bakım Triyajı

Ulaşılabilir tıbbi kaynakların adil, etkin ve yararlı paylaşılmasında kullanılan triyaj; seçme, ayırma, seçim yapma anlamındaki Fransızca "*trier*" fiilinden gelmektedir. İhtiyacı olanlar arasında önceliği belirleyerek en etkin, en yararlı olanı yapmak şeklinde kararlarda rol oynayan triyajın geleneksel ve çağdaş öncülü en *fazla sayı için en iyiyi* yapmaktır (Beauchamp and Childress, 1989; SCCMEC, 1994).

Yenidoğan yoğun bakım triyajında en iyiyi yapmak için yenidoğanın *yaşayabilirlik sınırının* gözetilmesi önerilmektedir. Yenidoğanın yaşamla bağdaşabilirliğinin tartılmasını sağlayan bu ölçüt; yenidoğanın sağ kalım süresinin, yaşamsal fonksiyonları geri kazanmasının, hastalığın gidişatının, klinik durumunun, yoğun bakımda kalma süresinin, beklenen yaşam kalitesinin, ebeveyn ya da vekilin isteklerinin ele alınmasını gerektirmektedir. Bunlardan başka tedavi kararının taraflara getireceği sosyal, ekonomik ve psikolojik yüklerin de hesaba katılması gerekmektedir (Kolde et al. 1999; Provoost et al. 2004; Meadow et al., 2004; Lantos, 2006; NCB, 2006; Buchh et al. 2007; Fortune, 2007)

Triyaj kararlarında ebeveyn ya da vekilinin onamının aranması bir gereklilik olmamakla birlikte, yenidoğan yoğun bakım triyaj politikaları geçerli olduğu topluma, özellikle karar öncesinde ebeveyn ve vekile açıklanmalıdır (Streiner et al. 2001)

2.8.2. Yaşamın Kalitesi

Tıbbın amaçlarından biri olan yaşam kalitesini yükseltmek sağlık çalışanlarına hasta bireyin yaşam kalitesini artırmak yönünde davranmayı gerektirmektedir (Jonsen et al. 1992; Ersoy, 2003). Yetişkinler için öngörülen kaliteli yaşam ölçütlerinden farklı olarak yenidoğan için yaşamsal ve bilişsel fonksiyonlarının etkin olması, gelecekteki yaşamlarına ilişkin sorumluluklarını yerine getirebilecek yeterliliklerinin bulunması, bunları yapmaktan zevk alacak olması, yargılayabilecek

değerlerinin bulunması esastır. Bu nedenle yenidoğan etiği içinde yaşam kalitesini gözetmek yenidoğanın yararına davranmak olarak kabul edilmekle birlikte, yenidoğanın beklenen yaşam kalitesinden ziyade yaşamla bağdaşabilirliğinin belirlenmesi daha fazla önem kazanmaktadır (Spence, 2000; Takahashis et al. 2003; Fine et al. 2005).

Yenidoğanın yaşayabilirlik sınırı: Yenidoğanın normal yaşam ve sağ kalım şansı onun gestasyonel yaşına, doğum ağırlığına ve hastalıklarına bağlıdır. Yenidoğanın motor ve zihinsel yeterlilikleri hakkında öngörü geliştirilmesine olanak sağlayan yaşayabilirlik sınırı, yenidoğan için *beklenen yaşam kalitesi* hakkında da bilgi vermektedir (Borry et al. 2004; Strech, 2008; Finnström and Persson, 1999)

Yenidoğanın yaşamla bağdaşabilirliğini belirlemeye yardımcı olan uluslararası ölçütler bulunmakla birlikte, yenidoğanın olası yaşam kalitesinin tartışılmasında ebeveynlerin değerlerinin, inançlarının ve bebeğin topluma getirebileceği olası yüklerin yarar–zarar dengesinde gözetilmesi gerekmektedir (NCB, 2006; AAP, 200; Verhagen and Sauer, 2005b).

2.9. Etik Karar Verme Süreçleri

Yenidoğan yoğun bakım kararlarının tıbbi etik kararlar olabilmesi için farklı yaklaşımlara dayanan çeşitli karar verme süreçleri önerilmektedir. Uygulamada karar verme sürecinin nasıl işlediği ya da nasıl işlemesi gerektiğine yönelik yöntem önerileri de bulunmaktadır. En yaygın kullanılan geleneksel yöntemdir (Spence, 2000; Hölze et al. 2005).

Geleneksel yöntem ait süreçte tedaviye başlamama ya da sonlandırma kararı yenidoğan ünitesi başkanı ya da sorumlu hekimi tarafından verilir. Oysa demokratik ve çoğulcu toplumlarda kararı otorite vermemelidir. Ayrıca modern tıp her bir durum için birden fazla olasılık önermektedir. Bu nedenle her bir seçeneğin olumlu ve olumsuz yönleri gözden geçirilmeli, diğerleriyle karşılaştırılmalı ve son karar verilmelidir. Ayrıca karar şeffaf, tartışmaya açık ve diğer seçeneklere karşı savunulabilir olmalıdır (Hölze et al. 2005). Bir diğer seçenek duruma özgü *katı kuralları takip etmek* olabilir. Böyle bir yaklaşım bireysel gelişime izin vermediği gibi, bireylerin karar verme sürecindeki sorumluluklarının gereklerini yapmalarını da

engeller (Hölze et al. 2005). Bir başka yöntem ise verilmiş olan kararın *özel bir etik grup veya etik danışman* ile tartışılmasıdır. Bu yöntemde eylem ve sorumluluk bölünmektedir. Bu yenidoğan ekibinin kendilerini bebeğe karşı sorumlu hissetmesini engelleyebilmektedir. Bir diğerinde de kararlar *aile üyelerinin kendi içlerinde yaptıkları tartışma* sonucunda verilmektedir. Ancak bu yöntem ailenin suçluluk hissini yaşamasına neden olabilmektedir (Hölze et al. 2005). Oysa yenidoğan *hekim ve hemşireleri asıl sorumlulardır*. Bebeğin ve ailenin durumu herkesten daha iyi bilmektedirler. Bu nedenle karar vermede sorumlulukları bulunmaktadır. Ancak ekip karar verme süreçleri hakkında etik eğitim almış olmalı ve profesyonel olarak karar verme sürecini izlemelidir. Etik birikimi ve iletişim becerilerini gerektiren bu yöntemde karar vermede bir yol haritasının izlenmesi önerilmektedir. Standartlaştırmayı getirebilecek olan bu yöntem kararın gelişigüzelliğinin en aza indirilmesine önemli destek sağlamaktadır. Ancak bu süreçte kararı verecek olan liderin rolü de önemlidir. Lider standart kurallara uymayı garanti etmelidir ve kendi kararını etkilememesi için grup dinamiğini kontrol etmelidir. Ekibin bebeğin ailesiyle görüşmüş ve bir karar üzerinde anlaşmış olması zorunludur. Eğer gruptaki bir kişi verilen kararda hemfikir değilse karar için 24 saat beklenmeli, bu sürede tedavi ve bakıma devam edilmelidir (Hölze et al. 2005).

Bir başka yaygın olarak kullanılan süreç ***paylaşımlı karar verme sürecidir***. Yukarıda söz edilen yöntemin beklentilerine uygun olan paylaşımlı karar verme süreci yenidoğan çalışanları ile ebeveynler arasında uygun bilginin paylaşılmasını, etkili iletişimin kurulmasını, gönüllük ve yeterliliğin değerlendirilmesini gerektirmektedir. Ebeveyne 0 -10 arasında puan kullanarak orantılama yöntemi aracılığıyla tedavi ile elde edilecek şans ve risk hakkında bilgi de verilmelidir (Spence, 2000).

Yenidoğan kritik bakım kararları için arzu edilen standart bir yol haritasını ***yedi adımlık karar verme sürecinin*** karşıladığı söylenebilir. Sürecin *ilk* adımında bebeğin tıbbi durumu, tedavisi, bakımı ve sosyal koşullarının tanımlanması gerekmektedir. Tıbbi bilginin sunumundan sorumlu olan hekim ve hemşire yenidoğanın bakımı ve sosyal durumu kadar bebeğin geleceğini de göz önünde tutmalıdır. *İkinci* adımında bebekle ilgili beş temel konu değerlendirilmelidir. Bunlar yenidoğanın sağ kalım şansı, mekanik ventilasyon ve diğer yaşamsal destekler

sürdürüldüğünde ölme şansı, mekanik ventilasyon ve diğer yaşamsal destekler çekildiğinde ölme şansı, yenidoğanın çektiği ağrı ve acı, yenidoğanın ciddi özürllük ya da sakatlık gelişme bile gelecekte bağımsız yaşama olasılığıdır. Yenidoğanın sosyal ve duygusal durumu ise tıbbi şans ve risklerle aynı şekilde ele alınmalıdır (Hölze et al. 2005). İkinci adımdaki değerlendirmelere dayanan *üçüncü* adımda en az üç farklı karar oluşturulmalıdır. *Dördüncü* adımda kararın tüm tarafları aynı fikirde olmalıdır. Eğer anlaşmazlık varsa etik açıdan tartışmaya açılmalı ve önerilen karar kayıt altına alınmalıdır. *Beşinci* adımda ebeveynlerle tartışma planlanmalıdır. Özellikle yenidoğanın gelecekteki bakımı tartışmaya açılmalıdır. *Altıncı* adımda ebeveynler yenidoğan hekim ve hemşireleri tarafından aydınlatılmış olmalıdır. Yenidoğan çalışanları bebeğin durumuna ilişkin değerlendirmeyi dürüstçe açıklamış olmalıdır. Ebeveynlerin yoğun bakım tedavisinin sonlandırılması ya da sınırlandırılması kararına katılmadığı durumda kritik bakım sürdürülür. Ancak ebeveynlerin de dâhil edildiği etik tartışma başlatılmalıdır. Karar verme sürecinin *son* adımında kararın baştan- sona değerlendirilmesi gerekmektedir. Bu amaçla sürecin kendisi ve karar, etik uzmanının gözetimi altında tekrar ele alınmalıdır (Hölze et al. 2005).

Yenidoğan yoğun bakım ünitesinde karar vermede tercih edilen diğer bir yaklaşım kanıta dayalı tıp ile bütünleştirilen kanıta dayalı etik yaklaşımdır ve yenidoğanda kararlar için araç olarak kullanılması fikri kabul görmeye başlamıştır.

Kanıta dayalı etik: Yenidoğanın mutlak yararı üzerinde fikir birliğinin sağlanmasını öngören kanıta dayalı kavramı, etik kararın en son ve en yeni tıbbi araştırma sonuçlarına dayanmasını gerektirdiği gibi (Borry et al. 2004), en iyi tıbbi kanıtın vicdanlı, aşikâr ve akılcı kullanılmasını da gerektirmektedir. Büyük sayı için en iyi faydayı gözeten yararçı bakış açısına sahip olan bu etik yaklaşım, ailenin değerlerinin, tercihlerinin hesaba katılmasını da savunmaktadır. “Kesin emin oluncaya kadar bekle” ve “nafilelik için yeterli kanıt elde edinceye kadar tedaviyi sürdür” şeklinde bir yaklaşım sergilemekle birlikte kanıt olarak kullanılacak bilginin ne tür özelliklere sahip olması ve nasıl elde edilmiş olması gerektiği yolunda çekincelere yeterli yanıt sağlayamamaktadır. Kraybill bu yaklaşımın yaşayabilirliği bilinmeyen tüm yenidoğanlar için geçici olarak yoğun bakım hizmetlerinin

sağlanmasını getirdiğini ileri sürerek eleştirmektedir (Borry e. al. 2004; Strech, 2008).

Kanıtla dayalı tıp kapsamında kanıtların deneysel çalışma sonuçlarına dayanmış olması, en güncel ve en güvenilir olması, bilim dünyasıyla paylaşılmış olması ve kişisel deneyimlerle desteklenmiş olması gerekmektedir, kanıtla dayalı etik yaklaşımda kanıtlar aynı özellikteki tıbbi kanıtlar kadar ilgili etik ilkelere, normlara ve kurallara dayandırılmış olması da gerekmektedir (Borry et al. 2004). Bu görüş ile yapılandırılmış olan **kanıtla dayalı etikte karar verme süreci** şöyledir. *İlk adım* özerkliğe saygı, yararlılık, kötü davranmama ve adalet gibi asıl ilkeler ile etik ikileme tariflenmelidir. *İkinci adımda* geçerliliği ve güvenilirliği değerlendirilmiş, kalitesi sınanmış, başkaları tarafından yapılmış ampirik çalışmalarla elde edilmiş ve kişisel ampirik çalışma sonuçları ile ve klinik deneyimle bütünleştirmiş olan kanıtlar belirlenmelidir. *Üçüncü adımda* ikileme özgü etik konular; hastanın tercihleri, tıbbi yararın varlığı ve kalitesi, tıbbi zararın varlığı ve kalitesi, bakımın toplumsal maliyetleri değerlendirilmelidir. *Son adımda* da kanıtla dayalı etik karar verilmelidir (Strech, 2008).

Bir diğer etik karar verme sürecinde kararın etik kalitesini yükseltebilmek için her bir kararın tıbbi, etik, hatta yasal yönünün göz önünde tutulması önerilmektedir. Bu süreç Jonsen, Sigler ve Vinslade tarafından geliştirilmiş olan **dört gözeli karar verme süreci**dir (Jonsen et al. 1992). *İlk* adımda tıbbi endikasyonun belirlenmesi gerekmektedir. Hastanın klinik durumuna, söz konusu olabilecek tedavinin yapısına ve elde edilecek tıbbi yarar ile katlanılabilecek sıkıntılara göre verilmesi gereken tıbbi endikasyonun, tıbbin amaçlarına yanıt vermesi beklenmektedir. *İkinci* adımda hastanın ya da ebeveynin/vekilin tercihleri sorgulanır ve geçerliliği sınanır. *Üçüncüsünde* öngörülen tedaviyle elde edilebilecek yaşam kalitesinin belirlenmesi gerekmektedir. Yaşam kalitesini artırmayı amaçlayan tıbbin bu temel amacı tarafsız bir şekilde belirlenmelidir. Sağlık çalışanlarının ya da ailenin hasta için yaşanabilir bulunduğu yaşam kalitesinin tarafsız bir şekilde belirlenip belirlenmediğine dikkat edilmelidir. *Son* adımda ise vakanın, ikilemin çevresel faktörleri göz önünde tutarak, aileye ait sosyo ekonomik konular kadar toplumun geleneklerinin ve ülke yasalarının hesaba katılması gerekmektedir (Jonsen et al. 1992).

Yenidoğanın en iyi yararının korunmasına dolayısıyla kararların etik açıdan onaylanabilmesine fırsat tanıyacak olan karar verme süreçleri yanında, karar vericinin kimliği ve özellikleri de önemlidir.

2.9.1. Karar Verici

Joseph Kennedy Etik Enstitüsü yetişkin bir karar vericinin güvenilirlik, saygı, sorumluluk, doğruluk, şefkat ve vatandaşlık değerlerine sahip olmasını, kararlarında hekim gibi tıbbın amaçlarını, orantılık ilkesi çerçevesinde nafililik ölçütlerini ve yaşamın kalitesini göz önünde tutması gerektiğini savunmaktadır (JKIE, 2007).

Yenidoğan Hakları Bildirgesi (24 Eylül 2001 Barselona – İspanya), Hasta Çocuğun Hakları Bildirgesi ve Avrupa Hastanedeki Çocuklar Birliği (ECAH) Konferansı (25–28 Mart 2004, Lizbon, Portekiz) Sonuç Bildirgesinde bebek için verilecek kararlarda ebeveynin karar verici olduğu ve karara mutlak katılması gerektiği bildirilmektedir (Atasay ve Arsan, 2005).

Yasal karar verici olan ebeveynlerin duygusal baskıdan uzak, tarafsız, tedavi maliyetini ve ödeme gücünü hesaba katmaksızın, bebeğin bakımını yönetme beceri ve isteğine sahip, hastalık ve bakıma ilişkin verilecek tüm bilgiyi anlayabilecek kapasitede olması beklenmektedir. Genelde ebeveyn kararının bebeğin en iyi yararı yönünde olduğuna ilişkin hiçbir kuşku duyulmamakla birlikte, kararın bebeğin yararı yönünde olmadığı düşünüldüğünde, bebeğin göreceği zarar büyükse ailenin karar hakkı elinden alınabilmelidir (Atasay ve Arsan, 2001; ÇHDS, 1994). Ancak öncelikle kararın aydınlatılmış ebeveyn onama dayanıp dayanmadığı kontrol edilmelidir.

Ebeveyn Onamı: Özerk olmayan yenidoğan adına yenidoğanın ebeveynleri karara ilişkin tüm bilgiyi hekimden alma hakkına sahiptir. Bu hak gereği özerk her bir ebeveyn yenidoğanın hastalığı, prognozu, tedavi seçenekleri, tedavilerin yararları ve zararları hakkında tüm bilgiyi, anlaşılır bir şekilde alarak aydınlatılmış onam vermelidir. Çocuğun en iyi yararı ile ebeveynin yararının çatıştığı durumlarda yenidoğan çalışanları yenidoğanın hakkını /yararını koruma yönünde davranmakla ilgili bir sorumluluğa sahiptir (Shield, 1994; AAPCB, 1995). Bu bağlamda yenidoğan için karar verici kimliği taşımaktadırlar.

2.10. Yenidoğan Ötanazisi

Ölümü düşündüren en önemli durum, hastanın kontrol altına alınamayan ağrıları ve daimi olarak birilerine veya makinelere bağımlı kalmasıdır. Benzer kaygılar olmakla birlikte çocuk ötanazisine yaklaşım daha farklıdır. Özellikle yaşamını sürdüremeyecek düzeyde yetersizlikleri ve doğumsal bozukluğu olan yenidoğanların ölmesine yardım edilmesi yönünde görüşler kabul görmektedir (Verhagen and Sauer, 2005b; Saye, 2006; Sklansky, 2001). Bu nedenle yaşamla bağdaşamayacak olan yenidoğanlar için en iyi yararın ölmek olduğu ve ağrısız ölme hakkının bulunduğu iddiaları yaygınlaşmaktadır. Bununla birlikte ülkeler, başkasının yaşamını almayı yasaklayan yasalarla toplumun incinmesini korumaya çalışmaktadır.

Ötanazi uygulamasının yasak olduğu ülkemizde 2008 yılında Türk Tabipler Birliği tarafından yapılan Etik Bildirgeler Çalıştayı sonuç raporunda; yetişkin hastanın gönüllü ölme hakkının uygulanması konusunda düzenlemelerin ülkemiz için erken olduğu belirtilmektedir (TTB, 2008). Yetişkin ötanazisinin uzun süredir yasal olarak kabul gördüğü Hollanda ve Belçika gibi ülkelerde ise bebek ya da yenidoğan ötanazisi ile ilgili tartışmalar tamamlanmış, Hollanda'da bebek ötanazisinin nasıl uygulanacağını belirlemek üzere bir komisyon oluşturulmuştur. Anne ve babalara ciddi bir hastalığı olan ve dayanılmaz ağrılar çeken bebeklerinin ölmesini kolaylaştırılacak uygulamalar hakkında bilgi verilmeye başlanmıştır. Belçika'da ise son bir yılda ötanazi uygulamasında artış gözlenmekle birlikte bebek ötanazisi tartışmaları sürdürülmektedir (Verhagen and Sauer, 2005a; Verhagen and Sauer, 2005b).

2.11. Bebeklerde Palyatif Bakım

Palyatif bakımın temel amacı ölümü hızlandırmak ya da ertelemek değil, bebek ve aile için anlamlı bir yaşam sürdürülmesini sağlayarak yaşam kalitesini mümkün olduğunca arttırmaktır. Ancak palyatif bakım öleceği düşünülen bireylerle sınırlı değildir (Jonsen et al. 1992). Dünya Sağlık Örgütü ve Amerikan Pediatri

Akademisi palyatif bakımın tanı konulur konulmaz başlamasını ve hastalık ister tedavi, isterse ölüm ile sonuçlansın hastalık boyunca devam etmesini desteklemektir. Bu bağlamda bebek anne karnında iken yaşamın sınırında olduğuna ilişkin tanı almışsa bebek ve anne için geçici bakımın başlaması gerekmektedir. Halen var olan palyatif bakım modelleri genellikle erişkinlere göre düzenlenmiştir, oysa bebeklerde palyatif bakım erişkinden farklıdır. Özellikle bebeklere palyatif bakım özel bir bilgi birikimine sahip, yenidoğan bakımı hakkında özel eğitim almış, şefkatli, ilgili kişiler tarafından verilmeli ve fiziksel, duygusal yönleri içeren aktif, bütüncül bir bakım olmalıdır. Bebekte sıkıntı yaratan ağrı, yorgunluk, bulantı- kusma, dispne, taşikardi, dolaşım bozuklukları, hipertermi, hipotermi, konstipasyon gibi durumların hafifletilmesine ya da giderilmesine odaklanmalıdır. Aileye de sürekli danışmanlık sağlanmalıdır (Pierucci et al. 2001; Catlin and Carter, 2002; Carter et al. 2004; Humelstein, 2006; Zwerdling et al. 2006)

2. 12. Yenidoğan Hakları

Çocuk Hakları konusu ulusların gündemine I. Dünya Savaşını izleyen yıllarda gelmiş ve 1920 yılında Milletlerarası Çocuklara Yardım Örgütü kurulmuştur. 1923 yılında yayımlanan Cenevre Çocuk Hakları Beyannamesi'ni 1924 yılında Ulu önder Atatürk derhal imzalamıştır.

Birleşmiş Milletler Genel Kurulu Tarafından 1990 tarihinde yürürlüğe giren Çocuk Hakları Sözleşmesi, 24 Eylül 2001 Barselona, İspanya'da açıklanmış olan Yenidoğan Hakları Bildirgesi (EK-4), Mayıs 1988'de ilki, 2001 yılında Brüksel'de 7. yapılan Konferansta ilan edilmiş olan Hasta Çocuğun Hakları Bildirgesi ile 25-28 Mart 2004, Lizbon, Portekiz'de yayımlanan Avrupa Hastanedeki Çocuklar Birliği Konferansı Sonuç Bildirgesinde yer alan Hasta Bebeğin Hakları (EK-5) ile yenidoğanın haklarına ve bu hakların topluma, ebeveynlere ve çocukla ilgili alanda çalışan profesyonellere yüklenen ödevler tanımlanmıştır (HÇH, 2004; YHB, 2001).

2. 13. Hastane Etik Kurulları ve Etik Danışmanlık

Hastane Etik Kurulu; Hastane etik kurulu sağlık çalışanlarına tıp etiği eğitimi verilmesi, sağlık kurumunun çağdaş insani değerlere ve meslek etiği kodlarına uygun

sağlık politikalarının oluşturulması, klinikteki uygulamalarda yaşanan herhangi bir etik sorun karşısında alınması gereken en uygun/doğru karar için hastane yönetimi, sağlık çalışanı, hasta ve ailesine yardımcı olmak üzere danışmanlık hizmeti sunmak. Geriye dönük olarak kendini değerlendirmek gibi görevler üstlenen ve sağlık kurumunda verilen hizmetlerin kalitesinin arttırılmasını sağlayan kuruldur (Aydın ve Ersoy, 1994; Aulisio and Arnold, 2008).

Hastane etik kurulu asil üyeleri Tıp Fakültesi Dekanı (başkan), hastane tıbbi hizmetlerinden sorumlu bir hekim (başhekim ya da başhekim yardımcısı), hastane yönetimini temsil eden bir üye, hemşirelik hizmetlerini temsil eden bir üye, adli tıp uzmanı, cerrahi ve dâhili bilimlerden (tercihen biri çocuk hastalıkları ve sağlığı uzmanı) ikişer klinisyen hekim, deontoloji (tıp etiği) uzmanıdır.

Hastane etik kurulu:

1. Sağlık çalışanlarının, hastaların, hasta yakınlarının etik eğitimini (hakları, yükümlülükleri ve sorumluluklarından haberdar olmalarını) sağlar.

2. Kurumun sağlık politikalarının yukarıda belirtilen temel amaca uygun oluşturulmasına yardımcı olur.

3. Etik sorun yaşanan vakalarda isteğe bağlı olarak (dekan, başhekim, hekim, hemşire, hasta, hasta vekili, vasisi ve yakını ya da sağlık meslek örgütlerinin talebi durumunda) sorunun çözümüne destek için etik danışmanlık hizmeti sunar.

4. Etik danışmanlık sunulan vakaların, sorunların belirli aralıklarla geriye dönük olarak tartışılması ile etik kurul kendi işlevlerinin değerlendirir.

Etik danışman; sağlık çalışanının, hasta ya da hasta vekilinin/vasisinin isteği üzerine etik çatışma yaşanan konularda/ vakalarda tıbbi-etik karar verilmesine yardımcı olabilecek çözüm önerileri sunmak üzere etik danışmanlık/ konsültasyon hizmeti veren etik uzmandır. (Aydın ve Ersoy; 1994Thompson, 2008).

Etik Konsültasyon yapılan her durumda bireyin değerlerine, inançlarına, esenliğine, yaşam planlarına, yaşam tarzına saygı, şefkat ve anlayış gösterilmelidir. Taraflar adına bir karar verilmemeli, sadece karar seçenekleri sunulmalı ve öneride bulunulmalıdır. Hasta için “en iyi” olan karar bulunmalıdır. Konsültasyonla ilgili her konu ve olguda, söz konusu bireyin gizliliğine saygı gösterilmeli ve korunmalıdır. Etik açmaz bulunan olgu ya da konunun tıbbi, sosyal, yasal, ekonomik ve ahlaksal yönüyle ele alındığından emin olunmalıdır.

3. AMAÇ VE KAPSAM

Ülkemizde yenidoğan yoğun bakımının daha fazla öneme sahip olduğunu söylemek yanlış olmayacaktır. Çünkü nüfusumuzun yaklaşık %39'u çocuktur (DİE, 2005) ve yılda yaklaşık olarak 1,3 milyon bebek doğmaktadır. Doğan bebeklerin en az %10'u (130.000) düşük doğum ağırlıklı (2500 gr.'ın altında) olarak dünyaya gelmektedir. Bu bebeklerin üçte ikisi (85.000) de zamanından önce doğmaktadır. Bunun yanı sıra son yıllarda yardımcı üremede elde edilen başarılar çoğul gebeliklerin, dolayısıyla erken ve düşük tartılı doğanların sayısını artırmıştır (NDB, 2008).

Yenidoğanın yaşama şansını ve yaşam kalitesini artıran yoğun bakım hizmetlerinden ülkemizde ihtiyacı olan yenidoğanların ne kadarının yararlandığı ile ilgili kesin oranlar bilinmemektedir. İhtiyacın karşılanabilmesi için 7800 adet kuvöz bulunması gerekirken bu sayının 3785 olması (NDB, 2008), yenidoğan yoğun bakım hizmetlerinden kimlerin yararlanması gerektiği, yenidoğanın tedavi olma hakkının ne olduğu sorusunu tartışmaya açmıştır. Yanıt aranan sorulardan bazıları şunlardır (Spence, 2000):

- Her bir yenidoğan doğum haftasına ya da hastalığına bakılmaksızın tedavi edilmeli midir?
- Tedaviye başlandıktan sonra yenidoğanın yaşamını ancak çok ciddi sakatlıklarla sürdürebileceği öngörülse bile tedavi sürdürülmeli midir?
- Tedavi ile yenidoğanın elde edeceği yarar ve zarara ilişkin kanıtlar geçerli/güvenilir midir?
- Eğer yararsız tedaviye başlanacaksa/sürdürülecekse ciddi sakatlığı bulunan çocuğun bakımından ve tedavinin maliyetinden kim sorumlu tutulmalıdır?
- Ebeveynler karar verme hakkına sahip mi; tercihlerinin sınırı var mıdır?
- Ebeveynler dışında kimler tedaviye başlamama ya da sonlandırma kararı verme hakkına sahiptir; bakım vericinin kararlardaki rolü ne olmalıdır?
- Kontrol altına alınamaz ağrı-acı çeken yenidoğanın ölmesine yardım edilmeli midir?

Gelişmiş ülkelerde yenidoğan yoğun bakımında karşılaşılabilen bu yönde etik ikilemlerin yaşanmaması için çeşitli politikalar ve/veya rehber kurallar geliştirilmiştir. Ulusal ve/veya çok uluslu çabaların en bilinen örneklerinden biri Amerikan Pediatri Birliği'nin (AAP) Bioetik Komitesi tarafından belirlenmiş olan etik standartlardır (Fine, 2005). Bir diğeri *Groningen* Protokolü olarak bilinen protokoldür (Verhagen and Sauer, 2005b; Zuuren, 2006). En fazla kabul gören ölçütler ise Nuffield Biyoetik Konsülü tarafından 2006 yılında güncellenerek yayımlanmıştır (NCB, 2006).

Ülkemizde bu tür kuralların ya da ölçütlerin bulunmadığına dikkat çeken Türk Tabipler Birliği, 2008 tarihinde gerçekleştirdiği Etik Bildirgeler Çalıştayı ile “Yaşamı destekleyen tedavilerin sonlandırılması ya da tedaviye başlanmaması ile ilgili raporunun” 6. maddesinde “özellikle yoğun bakım çalışanlarının yaşadığı/yaşayacağı etik ikilemlerle baş etmelerine yardımcı olacak yaşamı destekleyen tedavilerin başlanması ya da sonlandırılmasına ilişkin ulusal kriterler belirlenmelidir” denmektedir (TTB, 2008).

Ülkemizde yenidoğan yoğun bakım kaynaklarının sınırlılığı ve ulusal ölçütlerin bulunmaması, yenidoğan çalışanlarının yenidoğanın en yüksek yararını belirlemede ikilem yaşanmasını kaçınılmaz kılmaktadır. Yenidoğan tıbbının temel amacının göz ardı edilmesine neden olabilen etik ikilemleri belirlemek amacıyla bu çalışmayı planladık.

Bu tez çalışmasıyla yenidoğan hekim ve hemşirelerinin yaşam sonu kararları ile ilgili tercih, görüş ve uygulamaları hakkında elde edilecek sonuç ve önerilerin yenidoğanın en yüksek yararını koruyabilecek ulusal yol gösterici kurallara ışık tutmasını hedeflemekteyiz.

4. GEREÇ VE YÖNTEM

4.1. Araştırmanın Yeri

Çalışma ülkemizde yenidoğan yoğun bakım ünitesi bulunan Sağlık Bakanlığına bağlı 9 ve Üniversitelere bağlı 15 olmak üzere toplam 24 hastanede yürütülmüştür.

4.1.1. Çalışmanın Evreni

Ülkemizde kamuya bağlı Eğitim ve Araştırma Hastaneleri içinde yenidoğan yoğun bakım ünitesine sahip olan hastanelerin belirlenmesi amacıyla bu gruptaki hastaneler telefonla aranarak yenidoğan yoğun bakım ünitelerinin yatak, hekim, hemşire sayıları öğrenildi. Bu görüşmeler sonunda; 21 Sağlık Bakanlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi, 38 Üniversitelere bağlı Uygulama ve Araştırma Hastanesi yenidoğan yoğun bakım birimine sahip olduğu belirlendi. Sağlık Bakanlığına bağlı 21 hastanede 76 hekim, 262 hemşire ve Üniversitelere bağlı 38 hastanede 90 hekim, 440 hemşire olduğu tespit edildi. Toplam 59 hastanedeki, 166 hekim, 702 hemşire çalışmanın evrenini oluşturdu.

4.1.2. Çalışmanın Örneklemi

Örneklem Hesabı: Güven Aralığı %95, p:%50, d:%10 olarak hesaplandı. Bu hesaplama sonucuna göre 67 hekim (Hekim:61+%10=67) ve 94 hemşire (Hemşire:85+%10=94) örneklem sayısını oluşturdu. .

Çalışmaya alınacak hekim ve hemşire sayısı: Sağlık Bakanlığına bağlı Eğitim ve Araştırma Hastanelerinden 41 hekim ve 33 hemşire ile Üniversitelere bağlı Uygulama ve Araştırma Hastanelerinden 25 hekim ve 61 hemşire çalışmaya dâhil edildi.

Örnek büyüklüğü hesabı sonrasında tabakada n hesabı; Sağlık Bakanlıği hastanelerinde hastane başına 12,5 hemşire, 3,6 hekim düşmekteydi. Üniversitelerde hastane başına 11,6 hemşire, 2,4 hekim düşmekteydi. Tütünün ortalaması 11,9

hemşire, 2,8 hekim bulunmaktaydı. Buna göre; Sağlık Bakanlığına bağlı 21, Üniversitelere bağlı 38 hastaneden; Sağlık Bakanlığında 9, Üniversitelerden 15 hastane seçildi. Hastanelerdeki hekim sayısı az olduğu için her bir tabakadaki hastaneye denk gelen ortalama hekim sayısı üzerinden olması gereken hastane sayısı belirlendi. Eğitim hastanelerinde 3,6 hekim olduğundan $31 / 3,6 = 9$ hastane rasgele sayılar tablosundan seçildi.

4.1.3. Örneklem Seçimi

Hastane numaraları sahip oldukları yatak sayılarına göre küçükten büyüğe dizilerek verildi. Seçim rasgele sayılar tablosundan yapıldı. Sağlık Bakanlığı Hastaneleri arasından; 1. 2. 5. 8. 9. 12. 17. 19. 20 seçilirken, Üniversite Hastaneleri arasından; 1. 2. 4. 6. 9. 10. 11. 15. 17. 22. 25. 32. 35. 36. 37 numaralı hastaneler belirlendi. Örneklemi bu hastanelerde çalışan 66 hekim ve 94 hemşire oluşturdu.

4.1.4. Örneklem Seçilen Hekim ve Hemşirelerin Çalıştığı Hastaneler

A- Sağlık Bakanlığı'na Bağlı Eğitim ve Araştırma Hastaneleri:

- 1- T.C. Sağlık Bakanlığı İstanbul Hastanesi
- 2- T.C. Sağlık Bakanlığı Haydarpaşa Numune Hastanesi
- 3- T.C. Sağlık Bakanlığı Kartal Dr. Lütfü Kırdar Hastanesi
- 4- T.C. Sağlık Bakanlığı Zeynep Kamil Kadın ve Çocuk Hastalıkları Hastanesi
- 5- T.C. Sağlık Bakanlığı Ankara Dış kapı Çocuk Hastalıkları Hastanesi
- 6- T.C. Sağlık Bakanlığı Dr. Sami Ulus Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hastanesi
- 7- T.C. Sağlık Bakanlığı Ankara Etlik Doğumevi ve Kadın Hastalıkları Hastanesi
- 8- T.C. Sağlık Bakanlığı Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları ve Cerrahisi Hastanesi
- 9- T.C. Sağlık Bakanlığı Okmeydanı Hastanesi

B- Üniversitelere Bağlı Eğitim ve Araştırma Hastaneleri:

- 1-Mersin Üniversitesi Tıp Fakültesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi
- 2-Pamukkale Üniversitesi Eğitim Uygulama ve Araştırma Hastanesi

- 3- Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi
- 4- Trakya Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi
- 5- Gaziantep Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi
- 6- Fırat Üniversitesi Tıp Fakültesi Araştırma Uygulama Hastanesi
- 7- Selçuk Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi
- 8- Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi
- 9- Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi
- 10- İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi
- 11- Erzurum Atatürk Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi
- 12- Diyarbakır Dicle Üniversitesi Tıp Fakültesi Eğitim Araştırma Hastanesi
- 13- Mustafa Kemal Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi
- 14- Afyonkarahisar Kocatepe Üniversitesi Rektörlüğü Ahmet Necdet Sezer Araştırma ve Uygulama Hastanesi
- 15-Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Eğitim Araştırma Hastanesi

4.1.5. Çalışmanın Yürütülmesinde Sorun Yaşanan Hastaneler

Örnekleme gurubunu oluşturan hastanelerin bazılarında çalışmanın yürütülmesi konusunda sorun yaşanmıştır. T.C. Sağlık Bakanlığı Zeynep Kamil Kadın ve Çocuk Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi yönetimi çalışmaya izin vermediğini bildirmiştir. Mustafa Kemal Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi yenidoğan ünitesini yeni hizmete girecek hastane binasında açmak üzere kapatıldığını, çalışma için hastanenin uygun olmadığı yanıtını vermiştir. Erzurum Atatürk Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi, Okmeydanı Eğitim ve Araştırma ve Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları ve Cerrahisi Eğitim ve Araştırma Hastanelerinin yönetimi yenidoğan yoğun bakım çalışanlarının iş yoğunluğu nedeniyle çalışmaya katılamayacaklarını bildirmiştir.

4.1.6. Çalışmaya Yeni Seçilen Hastaneler

Örnekleme daha önce seçilmiş olan bu hastaneler yerine benzer özellikte beş yeni hastane rastgele sayılar tablosundan tekrar seçilmiştir. Seçim sonucu;

- 1-Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi,
- 2-Ondokuz Mayıs Üniversitesi Tıp Fakültesi hastanesi,
- 3-Sağlık Bakanlığı Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi,
- 4-Sağlık Bakanlığı Haseki Hastanesi,
- 5-Sağlık Bakanlığı Şişli Eğitim ve Araştırma Hastanesi çalışmaya dâhil edilmiştir.

4.2. Çalışmanın Süresi

Etik kurul ön onayı: Kocaeli Üniversitesi İnsan Araştırmaları Etik Kurulu 3 Temmuz 2007 tarihinde çalışmaya ön onay vermiştir.

Çalışma formlarının katılımcılara ulaştırılması: Çalışmanın yürütüleceği hastane başhekimliklerine çalışma formları 1 Ağustos 2007 tarihinde gönderildi.

Çalışma formlarının geri dönüşü: Katılımcılar tarafından tamamlanan formlar en son 5 Kasım 2007 tarihinde araştırmacıya ulaştı.

Verilerin istatistiksel değerlendirmeleri: Çalışma verilerinin bilgisayar ortamında paket istatistik programıyla verilerin değerlendirmesi 8–18 Kasım tarihleri arasında *yapıldı*.

Tezin yazımı: 20 Kasım 2007 tarihinden itibaren tezin yazım aşamasına geçildi.

Altı Aylık Tez izleme raporu: Ekim 2007; Nisan 2008 ve Ekim 2008 tarihlerinde altı aylık tez izleme komite toplantısında tez izleme raporu sunulmuştur.

4.3. Araştırma Etiği

Kocaeli Üniversitesi İnsan Araştırmaları Etik Kurulu 3 Temmuz 2007 tarih İAEK 10/9 karar ve 2007/62 proje numarasıyla çalışmaya ön onay, tez tamamlandıktan sonra ise 13 Ocak 2009 tarih İAEK 2/13 ve 2007/62 proje numarasıyla son onay alınmıştır.

Çalışmanın yürütüleceği hastanelerin başhekimlik makamlarına çalışmaya katılmada gönüllülüğün esas olduğu belirtilen izin yazısı ile çalışmanın etik kurul ön onay formu ve çalışma formları kargo ile ulaştırıldı.

Çalışma formunda yer alan olgu Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Yenidoğan Yoğun Bakım ünitesinden seçilmiş gerçek bir vakadır. Vakanın İsmi değiştirilerek gizliliği korunmuştur.

4.4. Çalışma Formları

Çalışmanın hedeflenen amaçlarına ulaşması için Avrupa komisyonu tarafından desteklenen ve Charles L. Suprung'un koordine ettiği ETHICATT (Attitudes of European physicians, nurses, patients, and families regarding end-of-life decisions) Çalışma Gurubunun altı Avrupa ülkesinde yoğun bakım hekim ve hemşireleri ile yürüttüğü çalışmanın formlarının Hekimler için "Yoğun Bakımda Yaşam Sonu Kararları Anketi" (EK-1) ve Hemşireler için "Yoğun Bakımda Yaşam Sonu Kararları Anketi" (EK-2) Dr. C.L. Suprung'un çalışmanın yenidoğan çalışanları ile planlanmasına ilişkin izniyle kullanılmıştır (Suprung et al., 2007).

4.4.1. Çalışma Formlarının Uyarlama Çalışması

Çalışma formları İngiliz dil bilim uzmanları tarafından Türkçe'ye çevrildi. Türkçe metinler etik ve yenidoğan sağlığı ve hastalıkları uzmanları tarafından yenidoğana özelleştirildi. Özelleşen formlar tekrar İngilizce'ye çevrilerek asıl formlarla karşılaştırıldı. Türkçe metinler Türk dil uzmanı tarafından ifade ve imla hataları yönünden gözden geçirildikten sonra konu ile ilgisi olmayan 10 kişiden formları okuyup anlamadıkları bölümlerin altını çizmeleri istendi. Formlarda gerekli son düzeltmeler de yapıldıktan sonra 20-25 Haziran 2007 tarihleri arasında özel bir hastahanenin yenidoğan yoğun bakım ünitesinde çalışan 5'i hekim, 10'u hemşire olmak üzere 15 yenidoğan yoğun bakım çalışanı ile pilot çalışma gerçekleştirildi. Pilot çalışma sonrası çalışma formlarının anlaşılabilirliği konusunda sorun yaşanmadığı gözlemlendi.

4.4.2. Çalışma Formunun Yapısı

Hekim ve hemşireler için kullanılan iki ayrı formda toplam 51 soru yer almaktaydı. Formun başlangıç sayfasında çalışmanın amacı açıklanarak formda sık geçen kavramların (tedaviye başlamama, tedaviyi sonlandırma ve ötanazi) tanımları

yapılmıştır. Formun ilk bölümünde tedaviye başlamama, sonlandırma ve ötanaziye ilişkin görüş ve uygulamalar ile ilgili 7 soru bulunmaktadır. II. bölümde hipotetik vaka ile vaka özelinde tedaviye başlamama (*canlandırmama, vazopressör desteği, solunum desteği ve kazara çıkan ventilatörü yerine takmama*), tedaviyi sonlandırma (*vazopressör desteği, solunum desteği ve damar içi besleme desteği*), ağrı acının dindirilmesi ve ötanaziye ilişkin tedavi seçenekleri sorgulanmaktadır. 9. soru ile başlayan III. Bölümde nafile tedavi, ailenin tedavi talepleri, uygun karar verici, yaşam sonu kararlarının nasıl verildiği, kararları etkileyen faktörler, ailenin kararlara katılması ve bilgilendirilmesine, ölümün yaklaştığı gerçeğinin söylenmesi, IV. Bölümde yoğun bakım ünitesinde rehber kural ihtiyacı, isteği, etik kurul ve etik danışmanlık uygulamaları, ölmekte olan yenidoğanın yenidoğan çalışanlarının kendi bebekleri olması durumunda yaşam sonu tercihlerine yönelik sorular bulunmaktaydı. Son bölümde ise yenidoğan çalışanlarının kişisel ve profesyonel özelliklerin sorgulandığı sorular vardı.

4.5. Çalışma Sonuçlarının Değerlendirilmesi

Elde edilen verilerin yüzde dağılımı alınmış, hekim ve hemşirelerden oluşan katılımcıların kişisel ve profesyonel özellikleri ile bazı uygulamaya ilişkin sorular bağımsız değişken olarak kullanılmıştır. Katılımcıların verdikleri yanıtlarla bu özellikler arasında anlamlı bir ilişki olup olmadığı Ki-kare Pearson anlamlılık testi ile araştırılmış, $p=0,05$ 'in altındaki değer anlamlı kabul edilmiştir.

5. BULGULAR

Ülkemizde yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde yaşam sonu kararlarında karşılaşılan etik sorunlar ile yoğun bakım hekim ve hemşirelerinin yaşamın sonuna ilişkin değer, tutum ve beklentileri hakkında bilgi edinmek amacıyla planlanmış olan bu çalışma, Türkiye'nin 24 farklı hastanesinde çalışan 66 yenidoğan hekimi ile 94 yenidoğan hemşiresi olmak üzere toplam 160 yenidoğan yoğun bakım çalışanın katılımıyla gerçekleştirilmiştir.

Çalışma sonuçları aşağıda belirtilen sırayla ele alınmıştır: Yenidoğan çalışanlarının kişisel ve profesyonel özellikleri; yenidoğan hekiminin ödevi; uygulamada, hipotetik bir olgu ve kendi bebekleri bağlamında yaşamı destekleyen tedavilere başlamama ya da sonlandırma kararları mesleğe göre ayrılarak ele alınmıştır. Yenidoğan çalışanlarının etik kurallar ve etik eğitim hakkında görüşleri bölümün sonunda aktarılmıştır.

5.1. Hekim ve Hemşirelerin Kişisel ve Profesyonel Özellikleri

5.1.1. Hekimler

Çalışmaya katılan yenidoğan hekimlerinin %34,8'i (n=23) erkek, %65,2'si (n=43) kadındı. Yaşları 27 ile 63 arasında bulunan hekimlerin çoğu (%78,8) 26 ile 45 yaş arasındaydı. Sadece bir hekim 55 yaşın üstündeydi. Yaş ortalaması $38,9 \pm 0,94$ olan hekimlerin %72,7 (n=48)'si evli, %68,2 (n=45)'si çocuk sahibiydi (Çizelge 5.1).

Hekimlerin %63,6 (n=42)'sı kendini dindar olarak tanımlamış, %30,3 (n=20)'ü dindar olmadığını bildirmiştir. Dört hekim (%6,1) ise soruyu çok kişisel bulduğu için yanıtlamamıştır. Hekimlerin %42,4 (n=28)'ü siyasi görüş olarak kendinin sol, %15,2 (n=10)'si sağ kanatta olarak açıklamıştır. Hekimlerin %33,3 (n=22)'ü kendilerini hümanist, eşitlikçi, özgürlükçü ve/veya Atatürkçü olarak tanımlamayı tercih etmiştir. Gene 6 hekim (%9,1) soruyu çok kişisel bulduğu için yanıtlamamıştır.

Aylık gelir açısından hekimlerin %45,5 (n=30)'i 4000 TL veya üzerinde, %39,4 (n=26)'ü, 2000–4000 TL arasında gelire sahiptir. Hekimlerin %7,6 (n=5)'sı bu soruyu yanıtı bırakmıştır (Çizelge 5.1).

Çizelge 5.1. Hekimlerin kişisel özellikleri (N=66)

Kişisel Özellikler	%	n
<i>Cinsiyet</i>		
Erkek	34,8	23
Kadın	65,2	43
<i>Yaş</i>		
<36	39,4	26
36–45	39,4	26
46–55	19,7	13
56–65	1,5	1
<i>Medeni durum</i>		
Evli	72,7	48
Bekâr	21,2	14
Boşanmış ya da dul	6,1	4
<i>Çocuk sahibi olma</i>		
Var	68,2	45
Yok	31,8	21
<i>Din</i>		
Dindar olmayan	30,3	20
Dindar olan	63,6	42
Yanıt yok	6,1	4
<i>Siyasi görüş</i>		
Sağ	15,2	10
Sol	42,4	28
Diğer	33,3	22
Yanıt yok	9,1	6
<i>Ailenin aylık geliri</i>		
2000 YTL' den az	7,6	5
2000–4000 YTL arası	39,4	26
4000 YTL' den fazla	45,4	30
Yanıt yok	7,6	5

Yenidoğan yoğun bakım ünitesinde çalışmakta olan hekimlerin %51,5 (n=34)'i çocuk sağlığı ve hastalıkları, %48,5 (n=32)'i yenidoğan sağlığı ve hastalıkları uzmanıydı. Hekimlerin %74,2 (n=49)'si yenidoğan yoğun bakıma özgü özel bir eğitim almıştı. Meslek deneyimleri 6 yıl ile 40 yıl arasında değişmekte olan

hekimlerin %63,6 (n=42)'sı 6–15 yıllık, %25,8 (n=17)'i 16–25 yıllık, %10,6'sı da 25 yılın üzerinde bir meslek yaşamına sahipti. Hekimlerin meslek yılı ortalaması $14,6 \pm 0,94$ 'tü. Hekimlerin yenidoğan yoğun bakım ünitesinde çalışma süresi ise 4 yıl ile 20 yıl arasında değişmekteydi. Çoğu (%65,2) 4 ile 8 yıllık, %18,2 (n=12)'si 9 ile 13 yıllık, %16,7'si 14 yıl ve üzerinde yenidoğan yoğun bakım ünitesi deneyimine sahipti. Yenidoğan biriminde çalışma yılı ortalaması $8,2 \pm 0,59$ olarak belirlendi (Çizelge 5.2).

Çizelge 5.2. Hekimlerin profesyonel özellikleri (N=66)

Profesyonel Özellikler	%	n
<i>Uzmanlık</i>		
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları	51,5	34
Yenidoğan Sağlığı ve Hastalıkları	48,5	32
<i>Yenidoğan yoğun bakıma özel</i>		
Eğitim almış	74,2	49
<i>Meslek yılı</i>		
6 – 15 yıl	63,6	42
16 – 25 yıl	25,8	17
26 – 35 yıl	9,1	6
36 – 45 yıl	1,5	1
<i>Yoğun bakım deneyimi (yıl)</i>		
4 – 8 yıl	65,2	43
9 – 13 yıl	18,2	12
14 – 18 yıl	10,6	7
19 – 23 yıl	6,1	4
<i>Kurumun özelliği</i>		
Üniversite Hastanesi	62,1	41
Devlet Hastanesi	37,9	25

Hekimlerin çalıştıkları sağlık kurumunun özelliğine göre dağılımına baktığımızda; %37,9 (n=25)'u Sağlık Bakanlığı'na bağlı bulunan devlet hastanelerinde, %62,1 (n=41)'i üniversite hastanelerinin yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde çalışmaktaydı (Çizelge 5.2). Hekimlerin çalıştıkları hastanelerin yatak sayısı 300 ile 1250 yatak arasında değişmekteydi. Bu hastanelerin yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde en az 5, en çok 50 yatak bulunmaktaydı. Hekimlerin haftalık çalışma saatleri ortalama 20 ile 50 saat arasında değişmekteydi (Çizelge 5.2).

5.1.2. Hemşireler

Çalışmaya katılmış olan hemşirelerin tamamı kadındı. En genç hemşire 26, en yaşlısı 40 yaşındaydı. Hemşirelerin %58,5 (n=55)'i 26–30 yaş, %30,9 (n=29)'u 31–35 yaş, %10,6 (n=10)'sı, 36–40 yaş aralığındaydı. Yaş ortalamaları $30,6 \pm 0,34$ idi. Hemşirelerin % 63,8 (n=60)'i evli, %51,1 (n=48) 'i çocuk sahibiydi (Çizelge 5.3).

Hemşirelerin %81,9 (n=77)'u kendinin dindar olduğunu, %13,8 (n=13)'i dindar olmadığını bildirmekteydi. % 4,3'ü de inançları açısından kendisini tanımlamamayı tercih etmekteydi. Sahip olduğu siyasi görüş açısından da hemşirelerin %34,0'ı (n=32) kendini sol kanatta, %29,8 (n=28)'i sağ kanatta olarak tanımlamaktaydı. %23,4 (n=22)'ü, kendilerini insancıl, eşitlikçi, özgürlükçü, liberal, apolitik, sosyalist olarak tanımlamayı tercih etmekteydi. Hemşirelerin yarısından fazlası (%57,4) 2000–4000 TL aylık gelire sahipti. Sadece iki hemşirenin aylık geliri 4000 TL'den fazlaydı (Çizelge 5.3).

Çizelge 5.3. Hemşirelerin kişisel özellikleri (N=94)

Özellikler	% (n)	Özellikler	% (n)
Cinsiyet		Dini görüş	
Erkek	-	Dindar değil	13,8 (13)
Kadın	100,0 (94)	Dindar	81,9 (77)
Yaş		Yanıt yok	4,3 (4)
26–30 yaş arası	58,5 (55)	Siyasi görüş	
31–35 yaş arası	30,9 (29)	Solcu	34,0 (32)
36–40	10,6 (10)	Sağcı	29,8 (28)
Medeni durum		Diğer	23,4 (22)
Evli	63,8 (60)	Yanıt yok	12,8 (12)
Bekâr	35,1 (33)	Ailenin aylık geliri	
Boşanmış ya da dul	1,1 (1)	2000 TL'den az	40,4 (38)
Çocuk sahibi olma		2000–4000 TL arası	57,4 (54)
Çocuğu var	51,1 (48)	4000 TL'den fazla	2,1 (2)
Çocuğu yok	48,9(46)		

Yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde çalışmakta olan hemşirelerin mesleği edindikleri okul türlerine göre dağılımına bakıldığında; %10,6 (n=10)'sı meslek lisesi, %52,1 (n=49)'i meslek yüksek okulu, %29,8 (n=28)'i hemşirelik yüksek okulu eğitimiyle hemşire olmuştu. Hemşirelerin %7,4 (n=7)'ü bir hemşirelik programında yüksek lisans yapmıştı. Yenidoğan hemşirelerinin %58,5 (n=55)'i yenidoğan yoğun bakımı ile ilgili özel bir eğitim almıştı (Çizelge 5.4).

Çizelge 5.4. Hemşirelerin profesyonel özellikleri (N=94)

Profesyonel Özellikler	n	%
Eğitim yılı		
12 yıl	10	10,6
14 yıl	49	52,1
16 yıl	28	29,8
18 yıl	7	7,4
Yenidoğan yoğun bakıma özel		
Eğitim almış	55	58,5
Meslek Yılı		
4 – 8 yıl	35	37,2
9 – 13 yıl	41	43,6
14 – 18 yıl	12	12,8
19 – 23 yıl	6	6,4
Yoğun bakım deneyimi		
4 – 8 yıl	57	60,6
9 – 13 yıl	27	28,7
14 – 18 yıl	8	8,5
19 – 23 yıl	2	2,1
Statü		
Kadrolu Çalışan	72	76,6
Sözleşmeli Çalışan	22	23,4

Yenidoğan hemşirelerinin meslek deneyimi 4 ile 21 yıl arasında değişmekteydi. Bunların %37,2 (n=35)'si 4–8 yıl; %43,6 (n= 41)'si 9–13 yıl; %12,8 (n=12)'i 14–18 yıl; %6,4 (n=6)'ü 19–23 yıldır hemşirelik yapmaktaydı. Hemşirelerin ortalama çalışma yılı $10,0 \pm 0,45$ ' idi (Çizelge 5.4).

Yenidoğan yoğun bakım ünitesindeki deneyimleri 4 ila 20 yıl arasında değişmekteydi. Hemşirelerin %60,6 (n=57)'si 4–8 yıllık, %28,7 (n= 27)'si 9–13 yıllık, %8,5 (n=8)'i 14–18 yıllık, %2,1 (n= 2)'i 19–23 yıllık deneyime sahipti ve

yenidoğan yoğun bakım biriminde çalışma yılı ortalaması $8,2 \pm 0,40$ idi (Çizelge 5.4).

Ülkemizde sağlık hizmetlerinde istihdamın sağlandığı çalışma statüsüne göre hemşirelerin %76,6'sı (n= 72) 657 sayılı devlet memurları kanununa bağlı olarak (kadrolu), % 23,4'ü (n= 22) ise sözleşmeli olarak çalışmaktaydı. Hemşirelerin %35,1 (n= 33)'i Sağlık Bakanlığı'na bağlı bulunan devlet hastanelerinin, % 64,9 (n=6 1)'i ise üniversite hastanelerinin Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitelerinde çalışmaktaydı. Hemşirelerin haftalık çalışma saatleri 40 ila 60 saatti (Çizelge 5.4).

5.2.1. Yenidoğan Hekiminin Ödevine ait Görüşler

Çalışmanın ilk bölümünde Yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde görev yapmakta olan hekimlere, yenidoğan hekiminin mesleki ödevinin ne olması gerektiği soruldu. Hekimlerin çoğu (%72,7) öncelikle yaşamı sürdürmek, fakat yaşam kalitesini de hesaba katmak, %15,2 (n=10)'si yaşam kalitesini gözetmek koşuluyla yaşamı sürdürmek olduğunu söylemekteydi (Çizelge 5.5).

Yenidoğan hemşirelerinin %52,1 (n=49)'i yenidoğan yoğun bakım hekiminin ödevinin öncelikle yaşamı sürdürmek ama yaşam kalitesini de gözetmek olduğu görüşündeydi. %29,8 (n=28)'i ise hekimin öncelikle yaşam kalitesini gözetmesini bununla birlikte yaşamı da sürdürmenin asıl ödevi olduğunu bildirmekteydi.

Yenidoğan hekiminin mesleki ödevinin ne olduğuna ilişkin tercihler ile yenidoğan çalışanlarının bazı kişisel özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklar bulunmuştur. Örneğin dindar olan hekimlere oranla kendini dindar olarak tanımlamayan hekimlerin daha fazlası yenidoğanın yaşam kalitesini gözetmeyi daha önemli bulmaktaydı ($X^2=8,918;df=1;p=0,003$). Hemşireler yenidoğanın yaşam kalitesinin korunması yönündeki ödevi hekimlerden daha fazla önemsemekteydi ($X^2=4,350;df=1;p=0,037$).

Çizelge 5.5. Hekim ve hemşirelerin hekimin mesleki ödevi tanımı

<i>Hekimin Mesleki Ödevi</i>	<i>Hekim</i>		<i>Hemşire</i>		<i>Anlamlılık</i>
	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>	
Her şeye rağmen daima yaşamı sürdürmek	7	10,6	11	11,7	<i>Dindar olma</i> $X^2=8,918$ $p=0,003$
Öncelikle yaşamı sürdürülmek ama yaşam kalitesini de değerlendirilmek	48	72,7	49	52,1	NS
Öncelikle yaşam kalitesi korunmak ama yaşamı da sürdürülmek	10	15,2	28	29,8	<i>Hemşire olma</i> $X^2=4,350$ $p=0,037$
Daima yaşam kalitesi korunmak	1	1,5	6	6,4	NS
<i>Toplam</i>	66	100,0	94	100,0	

5.3. Yenidoğan Çalışanlarının Yaşamı Destekleyen Tedavilere Başlamama ve/veya Sonlandırma Kararları ile İlgili Görüş ve Uygulamaları

Bu bölümde ölmekte olan bir yenidoğan için hekim ve hemşirelerin yaşamı destekleyen tedavilere başlamama, sonlandırma kararları ile uygun karar vericiye, kararın açıklanmasına ve kararı etkileyen faktörlere ait görüşler ve uygulamalar bildirilmiştir.

5.3.1. Hekimler

Hekimlerin **yaşam sonu kararı verme sıklığı** ile ilgili sonuçlara göre; yenidoğan hekimlerinin %43,9 (n=29)'u kendi ünitelerinde yaşam sonu kararlarına katılmaktayken, %56,1 (n=37)'i a katılmamaktaydı.

Yaşam sonu kararlarına katılan hekimlerin tamamı (%43,9) nadiren de olsa günlük uygulamaları esnasında ölmekte olan bir yenidoğan için yaşamı destekleyen tedaviye başlamama kararı vermişti. Sadece bir hekim (%1,5) yaşamı destekleyen

tedavilere başlamama kararını sık verdiğini bildirmekteyken %42,4 (28)'ü şimdiye kadar hiç böyle bir karar vermemişti. Fakat hekimlerin %75,7 (n=50)'si ölmekte olan bir yenidoğan için agresif tedaviye başlamamayı doğru bulmamaktaydı.

Çalışmamızda yenidoğan hekimlerinin büyük çoğunluğu (%83,3) ölmekte olan bir yenidoğana uygulanan yaşamı destekleyen tedavileri sonlandırmayı doğru bulmamakla birlikte hekimlerin %43,9'u nadiren de olsa günlük uygulamaları sırasında tedaviyi sonlandırma kararı verdiğini, aynı oranda hekim de şimdiye kadar hiç tedaviyi sonlandırma kararı vermediğini ifade etmişti. Yine bir hekim (%1,5) sıklıkla tedaviyi sonlandırma kararı vermek durumunda kaldığını bildirmişti (Çizelge 5.6).

Çizelge 5.6. Hekimlerin Yaşamı Destekleyen Tedavilere Başlamama/Sonlandırma Sıklığı (N=66)

<i>Uygulamalar</i>	<i>Sık Sık</i> % (n)	<i>Bazen</i> % (n)	<i>Nadiren</i> % (n)	<i>Hiçbir Zaman</i> % (n)	<i>Anlamlılık</i>
Tedaviye Başlamama	1,5 (1)	12,1 (8)	43,9 (29)	42,4 (28)	Çocuk sahibi olma $X^2=14,218$ $p=0,007$
Tedaviyi Sonlandırma	1,5 (1)	10,6 (7)	43,9 (29)	43,9 (29)	Çocuk sahibi olma $X^2=9,660$ $p=0,002$

Çalışmamızda yenidoğan hekimlerinin yaşamı destekleyen tedavilere ilişkin kararları (tedaviye başlamama ya da sonlandırma) ile çoğu kişisel ve profesyonel özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark gözlenmemiştir. Ancak çocuk sahibi olmak ile ölmekte olan bir yenidoğana yaşam desteğine başlamama/sonlandırma tercihi arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunmuştur. Çocuk sahibi hekimler çocuk sahibi olmayan hekimlere nazaran daha çok yaşamı destekleyen tedaviyi sürdürmeye ($X^2=14,218; df=4; p=0,007$) taraf olup, sonlandırmaya da ($X^2=9,660; df=1; p=0,002$) karşıydı (Çizelge 5.6).

Yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde **yaşam sonu kararlarının nasıl verildiği** sorusuna; hekimlerin yarıya yakını (%40,9) her zaman ya da sıklıkla hekimlerin kendi aralarında verildiğini bildirmekteydi. Hekimlerin %25,8 (n=17)'si hiçbir zaman hekim ve hemşirelerin birlikte karar vermediğini söylemekteydi (Çizelge 5.7).

Çizelge 5.7. Yaşamı destekleyen tedavi kararlarının tarafları (N=66)

Karara katılan taraflar	<i>Her zaman</i> % (n)	<i>Sık sık</i> % (n)	<i>Bazen</i> % (n)	<i>Nadiren</i> % (n)	<i>Hiçbir Zaman</i> % (n)
Sadece Hekimler Kendi Aralarında	18,2 (12)	22,7 (15)	25,8 (17)	24,2 (16)	9,1 (6)
Hekim ve Hemşireler Birlikte	3,0 (2)	7,6 (5)	27,3 (18)	36,4 (24)	25,8 (17)

Hekimlerin %39,4 (n=26)'ü her zaman aileyi yaşam sonu kararlarına dâhil etmekteydi, %21,2 (n=14)'si bazen karara aileyi dâhil etmekteyken, %10,6 (n=7)'si hiçbir zaman aileyi bu karara dâhil etmemişti. Yaşamı destekleyen tedavi kararlarına ait uygulamalar ile hekimlerin kişisel ve profesyonel özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunmamıştır.

Ölmekte olan bir yenidoğan için tedaviye başlamama ya da sonlandırma **kararlarının kim tarafından verilmesi gerektiğine** ilişkin tercihlere baktığımızda hekimlerin %24,2 (n=16)'si bilimsel bir kurul tarafından verilmesini tercih etmekteyken % 42,4 (n=28)'ü çoğunlukla kararın hastane çalışanları tarafından ortak verilmesini uygun bulmaktaydı. Hekimlerin %30,3 (n=20)'ü babanın en uygun karar verici olduğunu söylemekteyken, %19,7 (n=13)'si anne ve babanın birlikte karar vermesini tercih etmekteydi. %16,7 (n=11)'si bu tür bir kararın mahkeme tarafından verilmesi gerektiği görüşündeydi (Çizelge 5.8).

Hekimlerin uygun karar vericinin kim olduğuna ilişkin tercihleri ile cinsiyet dışında diğer kişisel ve profesyonel özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark gözlenmemişti. Erkek hekimlere göre kadın hekimlerin daha fazlası annenin karar verici olmasını tercih etmekteydi ($X^2=12,365;df=4;p=0,015$).

Çizelge 5.8. Hekimlerinin yaşam sonu kararları için karar verici tercihleri (N=66)

Karar verici	<i>Tamamen aynı fikirdeyim</i>	<i>Aynı fikirdeyim</i>	<i>Kararsızım</i>	<i>Aynı fikirde değilim</i>	<i>Tamamen karşıyım</i>
	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)
Sadece anne	-	-	1,5 (1)	36,4 (24)	62,1 (41)
Sadece baba	7,6 (5)	22,7 (15)	7,6 (5)	24,2 (16)	37,9 (25)
Anne ve baba birlikte	12,1 (8)	7,6 (5)	1,5 (1)	28,8 (19)	50,0 (33)
Aile meclisi (ebeveyn, büyükanne, büyükbaba...)	-	6,1 (4)	9,1 (6)	24,2 (16)	60,6 (40)
Hastane Çalışanları	19,7 (13)	42,4 (28)	9,1 (6)	12,1 (8)	16,7 (11)
Din Görevlileri	-	-	9,1 (6)	28,8 (19)	62,1 (41)
Mahkeme	1,5 (1)	15,2 (10)	18,2 (12)	21,2 (14)	43,9 (29)
Bilimsel bir kurul	24,2 (16)	-	-	-	-

Yüksek riskli **yenidoğanın ölümünün yaklaştığı gerçeğini** hekimlerin %75,7 (n= 50)'si hem anneye hem de babaya söylemeyi tercih etmekteydi. Bununla birlikte bazen hekimlerin %39,4 (n=24)'ü sadece anneye ya da %37,9 (n=25)'u sadece babaya, nadiren de olsa % 37,9 (n=25)'u aile büyüklerinden birine bebeğin ölmekte olduğunu söylemeyi tercih etmekteydi. Bazı hekimler anneye gerçeği söylememenin gerekçesi olarak “annenin sütünün kesilme olasılığı” gösterilmekteydi. Bebeğin ölümünün yaklaştığı bilgisinin kime söylenmesi konusunda tercihler ile hekimlerin kişisel ve profesyonel özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark gözlenmemiştir.

Çalışmamızda yenidoğan hekimleri (%60,2) ölmekte olan bir yenidoğan için öngördüğü tedavi kararını aileye açarken her zaman ya da sıklıkla söze *ailenin*

bebekleri için ne istediğini sorarak başlamayı tercih etmekteydi. Diğer çoğunluğu (%56,1) sadece kararını aileye açıklamayı, %53,0 (n=35)'ü aileyle kendi kararını tartışmayı tercih etmekteydi. Bununla birlikte hekimlerin %37,9 (n=25)'u öncelikle ailenin böyle bir kararı verebilecek yeterlilikte olup olmadığını sınamaktaydı (Çizelge 5.9).

Çizelge 5.9. Hekimlerinin ebeveynleri yaşam sonu kararlarına dâhil etme tercihleri (N=66)

<i>Tercihler</i>	<i>Her zaman</i> % (n)	<i>Sık sık</i> % (n)	<i>Bazen</i> % (n)	<i>Nadiren</i> % (n)	<i>Hiçbir zaman</i> % (n)	<i>Anlamlılık</i>
Kendi kararını aileye açıklama	27,3 (18)	28,8 (19)	10,6 (7)	18,2 (12)	15,2 (10)	NS
Kendi kararını aile ile tartışma	21,2 (14)	31,8 (21)	7,6 (5)	18,2 (12)	21,2 (14)	NS
Ailenin bebekleri için ne istediğini sorma	36,4 (24)	25,8 (17)	16,7 (11)	6,1 (4)	15,2 (10)	Uzmanlık Alanı; $X^2=6,855$ $p=0,009$
Ailenin yeterliliğini sorgulama	16,7 (11)	21,2 (14)	27,3 (18)	19,7 (13)	15,2 (10)	NS

Kararın aile ile paylaşılması konusunda tercihler ile uzmanlık alanı arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark gözlemlendi. Bu sonuca göre; yenidoğan sağlığı ve hastalıkları uzmanı hekimlerin daha çoğu söze anne ve babanın *bebekleri için ne istediklerini sorarak* başlamayı tercih etmekteydi ($X^2=6,855;df=1;p=0,009$), (Çizelge 5.9).

Yenidoğan hekimlerinin ölmekte olan yenidoğan hakkında aileye açıklama yaparken **ne tür bir bilgiyi vermeyi** tercih ettiği sorgulandığında; hekimlerin önemli bir kısmı (%95,5) “yenidoğan ekibinin bebekleri için gereken her şeyi yaptıklarını/yapacaklarını” söylemekteydi. Daha azı (%60,6) aileye yaşam sonu kararının nedenleri hakkında bilgi vermeyi tercih etmekteydi. Hekimlerin %68,2 (n=45)'si anne-babanın kendilerini suçlu hissetmelerini engelleyecek kadar bir bilgi vermeyi uygun bulmakla birlikte, %56,0 (n=37)'i ailenin o anda anlayabileceği kadar

bilgi vermeyi tercih etmekteydi. Hekimlerin %16,7 (n=11)'si şimdiye kadar aileye yenidoğana sadece palyatif bakım verileceği bilgisini hiç vermemişti (Çizelge 5.10).

Hekimlerin aileye yaşamı destekleyen tedavilere başlamama ya da sonlandırma kararları hakkında vermeyi tercih ettikleri bilgi ile kişisel ve profesyonel özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark bulunmadı.

Çizelge 5.10. Hekimlerinin yaşamı destekleyen tedavilere başlamama/ sonlandırma kararları için aile ile paylaştığı bilginin özelliği/miktarı (N=66)

<i>Bilgi (Özelliği/Miktarı)</i>	<i>Her zaman</i> % (n)	<i>Sık sık</i> % (n)	<i>Bazen</i> % (n)	<i>Nadiren</i> % (n)	<i>Hiçbir Zaman</i> % (n)
Tedaviye başlamama ya da sonlandırma nedenleri hakkında tüm bilgiyi	42,4 (28)	18,2 (12)	13,6 (9)	10,6 (7)	15,2 (10)
Sadece o an anlayabilecekleri kadar bilgiyi	31,8 (21)	24,2 (16)	28,8 (19)	7,6 (5)	7,6 (5)
Yenidoğanın ölmek üzere olduğu ve sadece palyatif bakım verileceği bilgisini	33,3 (22)	28,8 (19)	15,2 (10)	6,1 (4)	16,7 (11)
Üzüntü ve suçluluk hissetmelerini engelleyecek kadar bilgiyi	36,4 (24)	31,8 (21)	16,7 (11)	7,6 (5)	7,6 (5)
Yenidoğan ekibinin bebekleri için her şeyi yapacaklarına ilişkin bilgiyi	65,2 (43)	27,3 (18)	3,0 (2)	-	4,5 (3)

Yenidoğanın yaşamını kurtarabilecek canlandırma, ventilasyon gibi **yaşamı destekleyen tedavi kararının bebeğin ebeveynleri tarafından reddedilmesi halinde;** hekimlerin büyük bir kısmı (%77,3) her zaman “ailenin isteğine rağmen yenidoğan için en iyi olduğunu düşündüğü şeyi yapma” görüşündeydi. Hekimlerin diğer çoğunluğu (%72,7) aile ile iletişime geçerek onları ikna etme görüşündeydi. Hekimlerin %16,6'sı çoğunlukla ya da bazen böyle bir durumda bebeği sevk etmeyi tercih etmekteyken, yaklaşık yarısı (%47,0) yenidoğanı ailenin isteğini yerine getirebilecek başka bir hekime sevk etme görüşüne katılmamaktaydı. Hekimin ailenin yaşamı kurtarabilecek tedaviyi reddetmesi karşısındaki tercihi ile birçok

kişisel ve profesyonel özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farka rastlanmamıştır. Ancak kadın hekimlerin daha fazlası ailenin ret kararına saygılı davranmayı, ($X^2=5,549;df=1;p=0,018$); yenidoğanı ailenin isteklerini yerine getirebilecek başka bir hekime sevk etmeyi ($X^2=4,539;df=1;p=0,033$) tercih etmekteydi. Çocuk sahibi hekimler çocuk sahibi olmayanlara oranla aile reddetse bile yenidoğan için en iyi olduğunu düşündüğü şeyi yapmaktaydı ($X^2=4,534;df=1;p=0,033$). Çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanı hekimler yenidoğan sağlığı ve hastalıkları uzmanı hekimlere nazaran daha fazla ailenin isteğini gerçekleştirebilecek başka bir hekime sevk etmekteydi ($X^2=4,219;df=1;p=0,040$), (Çizelge 5.11).

Çizelge 5.11. Ailenin hekimin yaşam kurtaran tedaviyi reddetmesi durumundaki tercihi (N=66)

<i>Hekim;</i>	<i>Her zaman</i>	<i>Sık sık</i>	<i>Bazen</i>	<i>Nadiren</i>	<i>Hiçbir Zaman</i>	<i>Anlamlılık</i>
	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	
Aile ile iletişime geçmeli ve onları ikna etmeli	72,7 (48)	21,2 (14)	4,5 (3)	-	1,5 (1)	NS
Ailenin isteğine rağmen bebek için en iyi olan şeyi yapmalı	77,3 (51)	15,2 (10)	6,1 (4)	1,5 (1)	-	Çocuk sahibi olma; $X^2=4,534$ $p=0,033$
Ailenin isteğine uymalı	-	1,5 (1)	9,1 (6)	36,4 (24)	53,0 (35)	Kadın olma; $X^2=5,549$ $p=0,018$
Ailenin isteğini gerçekleştirebilecek bir hekime sevk etmeli	4,5 (3)	-	12,1 (8)	36,4 (24)	47,0 (31)	Kadın olma; $X^2=4,539$ $p=0,033$ Uzmanlık Alanı; $X^2=4,219$ $p=0,040$

Yenidoğan için herhangi bir tıbbi yarar sağlamayan canlandırma, ventilasyon gibi **ölüm sürecini uzatan müdahalelerin aile tarafından istenmesi durumunda;** hekimlerin %22,7 (n=15)'si her zaman ailenin isteğine uygun davranmayı, %21,2

(n=14)'si ailenin isteğine rağmen yenidoğan için en iyi olduğunu düşündüğü şeyi yapmayı tercih etmekteydi. Hekimlerin %19,7 (n=13)'si ise ailenin kararlarını değiştirme, %18,2 (n=12)'si de ailenin isteğini yerine getirmeme görüşündeydi. Hekimlerin çoğu (%37,9) hiçbir zaman nafile tedavi talebinin karşılanması için bir başka hekime sevk etmeyi onaylamazken, % 24,2 (n=16)'si aileyi ikna etmeye de çabalamamaktaydı (Çizelge 5.12).

Nafile tedavi talebi karşısında hekimin tercihleri ile çocuk sahibi olma dışında diğer kişisel ve profesyonel özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark gözlenmemiştir. Çocuk sahibi olan hekimler çocuk sahibi olmayan hekimlerden daha fazla oranda nafile tedavi talebinin karşılanması gerektiği görüşündeydi ($X^2=11,856;df=4;p=0,018$).

Çizelge 5.12. Tıbbi yararı bulunmayan tedavi talebi durumunda hekimlerin tercihleri (N=66)

<i>Hekimin;</i>	<i>Her zaman</i> % (n)	<i>Sık sık</i> % (n)	<i>Bazen</i> % (n)	<i>Nadiren</i> % (n)	<i>Hiçbir zaman</i> % (n)	<i>Anlamlılık</i>
Aile ile iletişime geçmeli ve onları ikna etmeli	19,7 (13)	19,7 (13)	24,2 (16)	12,1 (8)	24,2 (16)	NS
Ailenin isteğine rağmen bebek için en iyi olduğu şeyi yapmalı	21,2 (14)	25,8 (17)	13,6 (9)	22,7 (15)	11,7 (11)	NS
Ailenin isteğine uymalı	22,7 (15)	13,6 (9)	21,2 (14)	24,2 (16)	18,2 (12)	Çocuk sahibi olma $X^2=11,856$ $p=0,018$
Ailenin isteğini gerçekleştirebilecek bir hekime sevk etmeli	3,0 (2)	4,5 (3)	19,7 (13)	34,8 (23)	37,9 (25)	NS

Çalışmaya katılmış olan hekimlerin yaklaşık üçte biri (%36,4) günlük uygulamalarında, yararsız olan tedaviler için **nafile tedavi kavramını kullandıklarını** bildirmekteydi. Hekimlere **nafile tedavi kavramı** ile ne kastettikleri sorulduğunda; hekimlerin yarısı %50 (n=33)'si *geriye dönüşsüz bitkisel yaşamı*

sürdürmeye yarayan tedaviyi; %25,8 (n=17)'i beklenen sonucu elde etmede etkisi olmayan tedaviyi, %19,7 (n=13)'si yüzde birin altında yaşam şansı tanıyan her türlü tedaviyi nafile tedavi olarak değerlendirmekteydi. İki hekim de *sürekli yoğun bakım tedavisini* nafile bulmaktaydı. Hekimlere nafile tedavi kavramına ilişkin tanımları ile kişisel ve profesyonel özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark bulunmamaktadır (Çizelge 5.13).

Çizelge 5.13. Hekimlerin nafile tedavi tanımı (N=66)

<i>Nafile Tedavi;</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Geriye dönüşsüz bitkisel hayatı koruyan tedavidir	33	50,0
İstenen sonuca ulaşmada etkisiz olan tedavidir	18	27,3
Yüzde birin altında yaşam şansı sağlayan tedavidir	13	19,7
Sürekli yoğun bakım tedavisidir	2	3,0

Günlük uygulamalar sırasında yaşamı destekleyen **tedavi kararlarını etkileyen faktörler** sorulduğunda; hekimlerin %78,8 (n=52)'i her zaman yenidoğanın tıbbi durumunu, %45,5 (n=30) 'i sıklıkla ailenin tercihlerini, %51,1 (n=34)'i sıklıkla kendi ve yenidoğan ekibinin olgu hakkındaki değerlendirmelerini dikkate almaktaydı. Hekimlerin önemli bir bölümü (% 83,4) ünitenin yatak sayısının her zaman ve/veya sıklıkla kararlarını etkilediğini bildirmiştir. Sadece bir hekim ailenin maddi durumunun kararını etkilediğini söylemiştir (Çizelge 5.14).

Yaşamı destekleyen tedavi kararlarını etkileyen faktörlere ilişkin tercihler ile hekimin kişisel ve profesyonel özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark gözlenmemesine rağmen, yenidoğan yoğun bakım için özel eğitim almış olan hekimlerin daha fazlası yenidoğanın tıbbi durumunu göz önünde tutmayı tercih etmekteydi ($X^2=6,765;df=1;p=0,009$).

Çizelge 5.14. Hekimlerin yaşamı destekleyen tedavi kararlarını etkileyen faktörler (N=66)

<i>Faktörler</i>	<i>Her zaman</i> % (n)	<i>Sık sık</i> % (n)	<i>Bazen</i> % (n)	<i>Nadiren</i> % (n)	<i>Hiçbir Zaman</i> % (n)	<i>Anlamlılık</i>
Ailenin tercihleri	12,1 (8)	45,5 (30)	19,7 (13)	18,2 (12)	4,5 (3)	NS
Yenidoğanın tıbbi durumu	78,8 (52)	19,7 (13)	-	1,5 (1)	-	Özel eğitim alma $X^2=6,765$ $p=0,009$
Hekimin kendi değerlendirmesi	28,8 (19)	51,1 (34)	3,0 (2)	7,6 (5)	9,1 (6)	NS
Diğer hekim ve hemşirelerin değerlendirmeleri	15,2 (10)	51,5 (34)	16,7 (11)	13,6 (9)	3,0 (2)	NS
Yoğun bakım yatak sayısı	36,4 (24)	47,0 (31)	4,5 (3)	9,1 (6)	3,0 (2)	NS

5.3.2. Hemşireler

Yenidoğan hemşirelerin çoğu (%75,5) ölmekte olan bir yenidoğan için tedaviye başlamama ve tedaviyi sonlandırma kararlarını inançlarına aykırı bulmaktaydı. Çalışmamıza katılmış olan yenidoğan hemşirelerinin tamamı (n=94) ünitelerinde yaşam sonu kararlarına aktif olarak katılmamaktaydı.

Yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde **yaşam sonu kararlarının nasıl verildiği** sorusuna; hemşirelerin yarıya yakını (%40,4) çoğunlukla hekimlerin kendi aralarında tartıştıktan sonra verildiğini söylemekteydi. Hemşirelerin yine yarıya yakını (%46,8) hiçbir zaman hemşire ve hekimlerin birlikte karar vermediğini, %24,5 (n=23)'i ise bazen yenidoğan hekim ve hemşirelerinin birlikte yaşam sonu kararlarını verdiğini söylemekteydi. Yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde yaşam sonu kararlarının nasıl verildiğine ilişkin sonuçlar ile hemşirelerin kişisel ve profesyonel özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark bulunmamaktaydı (Çizelge 5.15).

Çizelge 5.15. Hemşirelerin yaşamı destekleyen tedavi kararlarının tarafları (N=94)

Karar hakkında;	<i>Her zaman</i> % (n)	<i>Sık sık</i> % (n)	<i>Bazen</i> % (n)	<i>Nadiren</i> % (n)	<i>Hiçbir Zaman</i> % (n)
Sadece Hekimler Kendi Aralarında	28,7 (27)	11,7 (11)	30,9 (29)	14,9 (14)	13,8 (13)
Hekim ve Hemşireler Birlikte	4,3 (4)	4,3 (4)	24,5 (23)	20,2 (19)	46,8 (44)

Hemşirelerin %58,5 (n=55)'i **ölmekte olan bir yenidoğan için yaşam sonu kararlarını** yenidoğan ekibinin vermesi gerektiğine inanmaktaydı. %50,0 (n=47)'si anne ve babasının birlikte karar vermesini daha uygun bulmaktaydı. Bilimsel bir kurulun yaşam sonu kararlarını vermesini uygun bulan hemşire oranı %23,4 (n=22)'tü. Hemşirelerin büyük bir kısmı yaşam sonu kararlarının sadece anne (%66,0), sadece baba (%66,0), sadece din görevlileri (%81,9) ya da aile meclisi (%70,2) tarafından verilmesine de şiddetle karşı çıkmaktaydı. Hemşirelerin yaşam sonu kararları için uygun karar vericiye ilişkin tercihleri ile kişisel ve profesyonel özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark bulunmamaktaydı (Çizelge 5.16).

Çizelge 5.16. Hemşirelerin yaşam sonu kararları için karar verici tercihleri (N=94)

Karar verici;	<i>Tamamen aynı fikirdeyim</i> % (n)	<i>Aynı fikirdeyim</i> % (n)	<i>Kararsızım</i> % (n)	<i>Aynı fikirde değilim</i> % (n)	<i>Tamamen karşıyım</i> % (n)
Sadece anne	-	-	5,3 (5)	28,7 (27)	66,0 (62)
Sadece baba	-	-	5,3 (5)	28,7 (27)	66,0 (62)
Anne ve baba birlikte	33,0 (31)	17,0 (16)	17,0 (16)	8,5 (8)	24,5 (23)
Aile meclisi (ebeveyn, büyükanne, büyükbaba...)	1,1 (1)	1,1 (1)	11,7 (11)	16,0 (15)	70,2 (66)
Hastane çalışanları	37,2 (35)	21,3 (20)	12,3 (12)	7,4 (7)	21,3 (20)
Din görevlileri	-	-	2,1 (2)	16,0 (15)	81,9 (77)
Mahkeme	1,1 (1)	4,3 (4)	3,2 (3)	12,8 (12)	78,7 (74)
Diğer (bilimsel bir kurul)	23,4 (22)	-	-	-	-

Uygun karar vericinin kim olması gerektiğine ilişkin görüşlerin mesleğe göre farklılık gösterdiği bulunmuştur. Hemşireler sadece babanın ($X^2=30,592;df=1;p=0,000$) ya da sadece mahkemenin ($X^2=18,865;df=1;p=0,000$) karar verici olmasına hekimlerden daha fazla karşı çıkmaktaydı. Hekimler de anne ve babanın birlikte karar verici olması fikrine hemşirelerden daha fazla karşıydı ($X^2=22,134;df=1;p=0,000$).

Hemşirelerin çoğu (%83,0) Yenidoğanın ölümünün yaklaştığı gerçeğinin hekimlerin anne babaya birlikte söylendiğini ifade etmekteydi. %53,2 (n=50)'si nadiren sadece anneye, %44,7 (n=42)'si nadiren sadece babaya, bazen de (%34,0) aile büyüklerine açıklamaktaydı. Yenidoğanın ölmekte olduğu gerçeğinin kime söylendiği ile ilgili yanıtları ile hemşirelerin kişisel ve profesyonel özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark bulunmamaktaydı. Ancak meslekle arasında anlamlı fark gözlenmişti. Karar vericiye ilişkin tercihler gibi yine hemşireler

hekimlerden daha çok anne ve babaya gerçeğin söylenmesini tercih etmekteydi ($X=22,979$, $df=1$, $p=0,000$), sadece babaya söylenmesine karşı çıkmaktaydı ($X=15,471$, $df=1$, $p=0,000$).

Uygulamada hemşirelerin % 34,0 (n=32) 'ü her zaman, %26,6 (n=25) 'sı bazen, %19,1(n=18)'i nadiren, hekimlerin ölmekte olan yenidoğan için yaşamı destekleyen **tedavilere başlamama ya da sonlandırma kararlarına aileyi dâhil ettiklerini** bildirmekteydi.

Hemşirelerin %53,2 (n=50)'si hekimin **yaşam sonu kararlarını aileye açıklarken** söze "bebekleri için ne istediklerini" sorarak başladığını, %47,9 (n=45)'u sadece kararını açıkladığını, % 30,8 (n=29)'i de kararın anne ve babayla tartışıldığını bildirmekteydi. Bunların dışında hemşirelerin %8,5 (n=8)'i hekimin yenidoğanın anne-babasının yeterliliğini sorguladığını belirtmekteydi (Çizelge 5.17).

Çizelge 5.17. Hemşirelere göre hekimlerin yenidoğanın ailesi ile yaşam sonu kararları hakkında tartışması (N=94)

<i>Dâhil etme şekli;</i>	<i>Her zaman</i> % (n)	<i>Sık sık</i> % (n)	<i>Bazen</i> % (n)	<i>Nadiren</i> % (n)	<i>Hiçbir Zaman</i> % (n)
Kendi kararını aileye açıklar	26,6 (25)	21,3 (20)	25,5 (24)	12,8 (12)	13,8 (13)
Kendi kararını açıklayarak aile ile tartışır	13,8 (13)	17,0 (16)	24,5 (23)	23,4 (22)	21,3 (20)
Önce ailenin bebekleri için ne istediğini sorar	33,0 (31)	20,2 (19)	16,0 (15)	17,0 (16)	13,8 (13)
Ailenin nasıl karar verebileceğini sorgular	8,5 (8)	7,4 (7)	29,8 (28)	21,3 (20)	33,0 (31)

Hekimin yaşam sonu kararını aileye açıklamak için seçtiği yöntem ile ilgili soruya hemşirelerin verdikleri yanıtlar ile hemşirelerin kişisel ve profesyonel özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark bulunmamaktaydı. Ancak mesleğin yarattığı farka göre hekimler daha fazla kendi kararını aileye bildirerek konuşmaya başlamayı tercih etmekteydi ($X= 12,711$, $df=4$, $p=0,013$).

Yenidoğan hekimlerinin ölmekte olan **yenidoğan hakkında açıklama yaparken aileye ne tür bilgiyi vermeyi** tercih ettiği sorgulandığında; hemşirelerin

%73,4 (n=69)'üne göre hekimler her zaman “ekibin bebekleri için gereken her şeyi yaptıkları ve/veya yapacaklarını” söylemekteydi. Diğer çoğunluğu (%35,1) hekimlerin aileye kararın nedenleri hakkında ayrıntılı bilgi verdiğini; %17,0 (n=16)'si her zaman bebeğin anne-babasının kendilerini suçlu hissetmelerini önleyecek kadar bilgiyi açıkladığını söylemekteydi (Çizelge 5.18).

Çizelge 5.18. Hemşirelere göre hekimler tarafından yenidoğanın yaşamı destekleyen tedaviler hakkında aileye verilen bilgi (N=94)

<i>Bilginin Miktarı;</i>	<i>Her zaman</i> % (n)	<i>Sık sık</i> % (n)	<i>Bazen</i> % (n)	<i>Nadiren</i> % (n)	<i>Hiçbir Zaman</i> % (n)
Tedaviye başlamama ya da sonlandırmanın nedenleri hakkında tüm bilgi	35,1 (33)	16,0 (15)	21,3 (20)	16,0 (15)	11,7 (11)
Sadece anlayabilecekleri kadar bilgi	22,3 (21)	17,0 (16)	35,1 (33)	13,8 (13)	11,7 (11)
Yenidoğanın ölmek üzere olduğu ve sadece palyatif bakım verileceği bilgisi	22,3 (21)	22,3 (21)	13,8 (13)	12,8 (12)	28,7 (27)
Ebeveynlerin üzüntü ve suçluluk hissetmelerini engelleyecek kadar bilgi	17,0 (16)	19,1 (18)	28,7 (27)	18,1 (17)	17,0 (16)
Yenidoğan ekibinin bebek için gereken her şeyi yapacaklarına ilişkin bilgi	73,4 (69)	14,9 (14)	8,5 (8)	1,1 (1)	2,1 (2)

Hemşirelerin, bildirdiği bu uygulamalar ile onların kişisel ve profesyonel özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark bir bulunmamıştır. Fakat hekimlerin daha fazlası ailenin üzüntü ve suçluluk hissetmesini engelleyecek kadar bilgi verdiğini bildirmekteydi ($X^2=14,053;df=1;p=0,000$).

Yenidoğanın yaşamını kurtarabilecek bir uygulamanın aile tarafından reddedilmesi durumunda; hemşirelerin çoğu (%78,7) hekimin yenidoğan için en olan şeyi yapması gerektiğini söylemekteydi. Diğer çoğunluğu (%70,2) hekimin aileyi ikna etmesini, yarından fazlası (%54,3) da bebeği başka bir hekime sevk etmesi

gerektiğini söylemekteyken %40,4 (n=38)'ü de hiçbir zaman hekimin ailenin isteklerine uymaması gerektiğini bildirmekteydi (Çizelge 5.19).

Yaşamsal tedavinin ailenin reddine rağmen sürdürülmesi gerektiğini ileri süren hemşirelerin çoğu çocuk sahibiydi ($X^2=4,313;df=1;p=0,038$). Bundan başka hemşirelerin bu yönde tercihleri ile kişisel ve profesyonel özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark bulunmamaktaydı. Hemşireler, hekimlerden daha fazla yenidoğanın ailesinin yaşamı kurtarabilecek bir tedaviyi reddine saygı gösterilmesi gerektiğini düşünmekteydi ($X^2=5,328;df=1;p=0,021$).

Çizelge 5.19. Aile tarafından tedavi reddedildiğinde hekim ne yapmalı (N=94)

<i>Hekim ne yapmalı;</i>	<i>Her zaman</i> % (n)	<i>Sık sık</i> % (n)	<i>Bazen</i> % (n)	<i>Nadiren</i> % (n)	<i>Hiçbir Zaman</i> % (n)
Aile ile iletişime geçmeli ve onları ikna etmeli	70,2 (66)	18,1 (17)	8,5 (8)	1,1 (1)	2,1 (2)
Ailenin isteğine rağmen hasta için en iyi olduğunu düşündüğü şeyi yapmalı	78,7 (74)	8,5 (8)	1,7 (11)	-	1,1 (1)
Ailenin isteklerine uymalı	2,1 (2)	6,4 (6)	31,9 (30)	19,1 (18)	40,4 (38)
Ailenin isteklerini gerçekleştirebilecek başka bir hekime sevk etmeli	3,2 (3)	1,1 (1)	19,1 (18)	22,3 (21)	54,3 (51)

Hekimin yenidoğana herhangi **bir yarar sağlamayacağına inandığı tedavinin aile tarafından talep edilmesi** halinde, hemşirelerin %39,4 (n=37)'ü “her zaman” yenidoğan için en iyi olan şeyin yapılması, %33,0 (n=31) ’ü “her zaman” ailenin ikna edilmesi görüşündeydi. Hemşirelerin yarısı (%50,0) “bazen” ailenin isteklerine uyulması gerektiğini düşünmekle birlikte, %36,2 (n=34)’si ailenin isteklerini gerçekleştirebilecek başka bir hekime sevk edilmesini uygun bulmaktaydı (Çizelge 5.20).

Hemşirelerin bu tercihleri ile kişisel ve profesyonel özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki bulunmamışken meslek arasında bazı farklar

gözlendi. Hekimlere nazaran hemşirelerin daha azı ailenin nafile tedavi isteğinin yerine getirilmesini uygun bulmakla birlikte ($X^2=16,722,df=4;p=0,002$) hekimin hastası için en iyi olduğunu düşündüğü şeyi yapmasını daha fazla istemekteydi ($X^2=15,771;df=4;p=0,003$).

Çizelge 5.20. Nafile tedavi talebinde hekim ne yapmalı (N=94)

Hekim ne yapmalı;	<i>Her zaman</i> % (n)	<i>Sık sık</i> % (n)	<i>Bazen</i> % (n)	<i>Nadiren</i> % (n)	<i>Hiçbir Zaman</i> % (n)
Aile ile iletişime geçmeli ve onları ikna etmeli	33,0 (31)	11,7 (11)	20,2 (19)	12,8 (12)	22,3 (21)
Ailenin isteğine rağmen hasta için en iyi olduğunu düşündüğü şeyi yapmalı	39,4 (37)	11,7 (11)	26,6 (25)	10,6 (10)	11,7 (11)
Ailenin isteklerine uymalı	11,7 (11)	4,3 (4)	50,0 (47)	22,3 (21)	11,7 (11)
Ailenin isteklerini gerçekleştirebilecek başka bir hekime sevk etmeli	6,4 (6)	2,1 (2)	36,2 (34)	26,6 (25)	28,7 (27)

Çalışmaya katılmış olan yenidoğan hemşirelerinin %28,7 (n=27)'si uygulamaları sırasında yararsız olan tedaviler için “nafile tedavi” kavramını kullandıklarını bildirmekteydi. Hemşirelerin %52,1 (n=49)'i nafile tedavi kavramı ile *geriye dönüşsüz bitkisel yaşamı sürdüren* tedaviyi, %28,7 (n=27)'si *beklenen sonucu elde etmede etkisi olmayan* tedaviyi, %13,8 (n=13) 'i de *yüzde birin altında yaşam şansı tanıyan* tedaviyi kastettiğini söylemekteydi. Hemşirelerin nafile tedavi tanımları ile kişisel ve profesyonel özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark bulunmamaktaydı.

Hemşirelere göre ölmekte olan bir yenidoğan için yaşamı destekleyen tedavi **kararlarını verirken hekimler;** her zaman için yenidoğanın tıbbi durumunun (%74,5), hekimin yenidoğana ilişkin klinik değerlendirmesini (%29,8), yenidoğan hekim ve hemşirelerin ortak değerlendirmesini (%21,3) hesaba katmaktaydı.

Hemşirelerin %14,9 (n=14)'u da hekimin her zaman ailenin tercihlerinin göz önünde tutulması gerektiğine inanmaktaydı. Hemşirelerin önemli bir kısmı (%78,7) ise her zaman ya da sıklıkla kararın yatak sayısına göre değişebildiğini ifade etmekteydi (Çizelge 5.21).

Hemşirelerin ölmekte olan bir yenidoğan için yaşamı destekleyen tedavi kararlarını verirken hekimin gözetmesi gerektiğini düşündükleri faktörler ile hemşirelerin kişisel ve profesyonel özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark bulunmamaktaydı. Bununla birlikte hemşireler yaşamı destekleyen tedavi kararlarında üniteadaki diğer hekim ve hemşirelerin düşüncelerinin de dikkate alınmasını istemekteydi ($X^2=9,753;df=4;p=0,045$).

Çizelge 5.21. Hemşirelere göre hekimin yaşam sonu kararlarında gözetmesi gereken faktörler (N=94)

Faktörler;	<i>Her zaman</i> % (n)	<i>Sık sık</i> % (n)	<i>Bazen</i> % (n)	<i>Nadiren</i> % (n)	<i>Hiçbir Zaman</i> % (n)
Ailenin tercihleri	14,9 (14)	55,3 (52)	14,9 (14)	7,4 (7)	7,4 (7)
Yenidoğanın tıbbi durumu	74,5 (70)	16,0 (15)	4,3 (4)	1,1 (1)	4,3 (4)
Hekimin tercihleri	29,8 (28)	42,6 (40)	10,6 (10)	10,6 (10)	6,4 (6)
Diğer hekim ve hemşirelerin tercihleri	21,3 (20)	48,9 (46)	4,3 (4)	16,0 (15)	9,6 (9)
Ünitenin yatak sayısı	37,2 (35)	41,5 (39)	13,8 (13)	2,1 (2)	5,3 (5)

5. 4. Yenidoğan Hekim ve Hemşirelerinin Ötanazi Kararı İle İlgili Görüş ve Uygulamaları

Ülkemizde yenidoğan etiği kapsamında yenidoğan ötanazisinin ele alınması erken olmakla birlikte tez için kullandığımız ETICHAT (A Survey Regarding End of Life Decision Making in Intensive Care) skalasında bütünlüğü bozmamak adına ötanaziye ilişkin sorulara yanıt alınmıştır. Elde edilen veriler mesleğe göre ayrılmıştır.

5.4.1. Hekimler

Yenidoğan hekimlerinin %80,3 (n=53)'ü ölmekte olan bir yenidoğan için ölümü hızlandıran bir yardım yapılması fikrine karşı olduğunu bildirmekle birlikte, yaklaşık üçte biri (%31,8) nadiren de olsa yasal olduğu takdirde yenidoğanın ölmesini kolaylaştırabilecek bir müdahaleyi yapabileceğini söylemekteydi (Çizelge 5.23). Yaşamı destekleyen tedavilere başlanması ya da sonlandırılması ile ilgili tercihlerde olduğu gibi cinsiyet ve çocuk sahibi olmak ile yenidoğan ötanazisi hakkındaki görüşler arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark gözlenmiştir. Bu sonuca göre; kadın hekimlerin daha fazlası yasal olması halinde ötanazi uygulayabileceğini ifade etmekteydi ($X^2=9,314;df=3;p=0,025$), (Çizelge 5.23). Çocuk sahibi olmayan hekimlerin daha çoğu yenidoğan ötanazisi fikrine karşı değildi (Çizelge 5. 22) ($X^2=9,759;df=3;p=0,021$).

Çizelge 5.22. Hekimlerin ötanaziye ilişkin görüşleri (N=66)

Görüş;	<i>Tamamen aynı fikirdeyim</i> % (n)	<i>Aynı fikirdeyim</i> % (n)	<i>Kararsızım</i> % (n)	<i>Aynı fikirde değilim</i> % (n)	<i>Tamamen karşıyım</i> % (n)	<i>Anlamlılık</i>
Ölmekte olan yenidoğanın ölmesine yardım edilmesi (Ötanazi)	-	1,5 (1)	18,2 (12)	33,3 (22)	47,0 (31)	<i>Çocuk sahibi olma</i> $X^2=9,759$ $p=0,021$

Çalışmamıza katılmış olan yenidoğan hekimlerinin %87,9 (n=58)'u şimdiye kadar hiçbir ötanazi uygulamasına katılmamıştı. Fakat hekimlerin %12,1 (n=8)'i “bazen” ya da “nadiren” de olsa bir yenidoğan ötanazisi uygulamasında bulunmuştu. Erkek hekimler ile kadın hekimlerin ötanazi uygulamasında bulunması açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmaktaydı ($X^2=4,219;df=1;p=0,040$). Şimdiye kadar yenidoğan ötanazisi uygulamasında bulunduğunu bildiren hekimlerin tümü kadındı. İstatistiksel açıdan anlamlı olmamakla birlikte bu hekimlerin yarısı yenidoğan uzmanıydı (Çizelge 5.23).

Çizelge 5.23. Hekimlerin ötanaziye ilişkin uygulamaları (N=66)

<i>Uygulamalar;</i>	<i>Her zaman</i> % (n)	<i>Sık sık</i> % (n)	<i>Bazen</i> % (n)	<i>Nadiren</i> % (n)	<i>Hiçbir zaman</i> % (n)	<i>Anlamlılık</i>
Ötanazi uygulaması	-	-	3,0 (2)	9,1 (6)	87,9 (58)	Kadın olmak $X^2=4,219$ $p=0,040$
Yasal olursa ötanazi uygulama	1,5 (1)	-	13,6 (9)	31,8 (21)	53,0 (35)	Kadın olmak $X^2=9,314$ $p=0,025$

5.4.2. Hemşireler

Çalışmamıza katılmış olan hemşirelerin %81,9 (n=77)'u ölmekte olan bir yenidoğan için ölümü hızlandıran bir uygulama yapılması fikrine karşıydı.

Hemşireler şimdiye kadar hiç bir ötanazi uygulamasına katılmamış olmakla birlikte, ötanazi yasal açıdan desteklenmiş olsaydı %3,2 (n=3)'si gerek olduğunda “her zaman”; %14,9 (n=14)'u “bazen”, % 27,7 (n=26)'si de “nadiren” bir yenidoğan ötanazisine katılabileceğini ifade etmekteydi. Ancak hemşirelerin yine çoğu (% 54,3) yasal olsa dahi “hiçbir zaman” ötanazi uygulamasına katılmayacağını bildirmekteydi.

Hemşirelerin yenidoğan ötanazisine ilişkin görüşleriyle kişisel ve profesyonel özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark bulunmamaktaydı

5. 5. Yenidoğan Hekim ve Hemşirelerinin Bir Olgu (Bebek Doğan) Özelinde Yaşam Sonu Kararları

***Olgu:** Doğan bebek 38 haftalık ve 3360 gramdır. Apgarı 6-7, spontan solunumu yetersizdir. FM'de simian çizgisi (+), sindaktili ve polidaktili (+), retrognati, alveolar hipoplazi, mandibular hipoplazi, dilde lobulasyon ve lingula bifidası bulunmaktadır. Emme, yutkunma ve moro refleksi (-) tir. Apne nöbetleri olduğundan mekanik ventilatöre bağlanmıştır. Yenidoğan uzmanları apne nöbetlerinin beyin sapının etkilendiğinin göstergesi olduğunu ve bebek Doğan'ın ventilatöre bağımlı yaşayabileceğini düşünmektedir. Kranyal MR'de posterior fossada dandy-walker kisti, önde ve arkada interhemisferik kistler gözlenmiştir. Beyaz-gri cevher ayrımı yapılamamaktadır. Beyin dokusu küçük olup, hidrosefali mevcuttur. Beyin cerrahları genellikle yapmalarına karşın, bu bebek için şant önermemektedir. Santral sinir sistemindeki sorunlara ek olarak sağ böbrekte hipoplazi bulunmaktadır.*

Yaşamı destekleyen tedavi kararlarının çevresel faktörlerden etkilenip etkilenmediğini sınamak amacıyla; yenidoğan hekim ve hemşirelerinin yenidoğanın ailesinin olmadığı, ailenin bebekleri için her şeyin yapılmasını istediği ve bebeklerinin ölmesine izin verilmesini talep ettiği üç farklı duruma ait tercihleri gözlemlendi. Elde edilen sonuçlara göre de yenidoğan hekim ve hemşirelerinin tedaviye başlamama, tedaviyi sonlandırma, ağrı - acıyı dindirme ve rahat ölümü sağlamayla ilgili kararlarının bu farklı durumlardan etkilendiği görüldü.

5.5.1. Hekimler

Çalışmamızda yenidoğan hekimlerinin kazara çıkmış olan ventilatörü tekrar yerine takmama, şok durumunda vazopressör kullanmama, canlandırmama, tüple beslenmeye başlamama gibi yaşamı destekleyen **tedaviye başlamama** kararları, yenidoğanın ailesinin bulunmamasına ve ailenin tedavi tercihi bildirmesine göre değişmekteydi.

Yüksek riskli yenidoğanın (Bebek Doğan) kimsesiz olduğu durumda; hekimlerin %18,2 (n=12)'si kazara çıkmış olan ventilatörü yerine takmamayı; %27,3 (n=18)'ü şok durumunda vazopressörü kullanmamayı; yarıya yakını (%43,9) canlandırmamayı, üçte biri (%30,3) tüple beslenmeye başlamamayı tercih etmekteydi (Çizelge 5.24).

Hekimlerin bu yönde tercihleri ile cinsiyet, dini inanç, yenidoğan yoğun bakımla ilgili özel eğitim almış olma ve uzmanlık türü gibi özellikler arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılıklar bulunmuştur.

Kadın hekimlerin daha fazlası ailesi bulunmayan Bebek Doğan için şok durumunda vazopressör kullanmamayı ($X^2=6,142;df=1;p=0,013$) ya da kalbi durduğunda canlandırmamayı ($X^2=7,063;df=1;p=0,008$) tercih etmekteydi.

Dindar hekimler ($X^2=3,893;df=1;p=0,044$) ile yenidoğan yoğun bakım ile ilgili özel eğitim almış hekimlerin ($X^2=4,507;df=1;p=0,034$) çoğu ise kalbi durduğunda yenidoğanı canlandırmaktan yanaydı. Yenidoğan uzmanı hekimlerin daha fazlası da çıkan ventilatörü tekrar yerine takmamayı tercih etmekteydi ($X^2=4,128;df=1;p=0,042$).

Yüksek riskli yenidoğanın ailesinin her şeyin yapılmasını istediği durumda; hekimlerin %9,1 (n=6)'i kazara çıkmış olan ventilatörü yerine takmama ya da şok durumunda vazopressör kullanmama yönünde tercih bildirmekteydi. Hekimlerin %22,7 (n=15)'si yenidoğanı canlandırmama, %13,6 (n=9)'sı da yapay beslemeye başlamama kararı vermekteydi (Çizelge 5.24).

Ailenin bebekleri için gereken her şeyin yapılmasını istediği durumda verilen kararların birçok kişisel ve profesyonel özellik arasında istatistiksel açıdan bir ilişki gözlenmemiştir. Ancak yapay beslenmeye başlamama ($X^2=4,839;df=1;p=0,034$) ve canlandırmama ($X^2=5,776;df=1;p=0,016$) kararı veren hekimlerin daha azı yenidoğan yoğun bakımı hakkında özel eğitim almıştı.

Yüksek riskli yenidoğanın ailesinin bebeğin ölmesine izin verilmesini istediği durumda; hekimlerin yarıya yakını (%45,5) canlandırmama, %28,8 (n=19)'i çıkmış olan ventilatörü yerine takmama, %30,3 (n=20)'ü şok durumunda vazopressör kullanmama ile tüple beslemeye başlamama kararı vermekteydi (Çizelge 5.24). Bu kararlar ile hekimin cinsiyet ve çocuk sahibi olması dışında diğer kişisel ve profesyonel özellikleriyle istatistiksel açıdan anlamlı bir fark gözlenmemiştir.

Kadın hekimler ($X^2=8,008;df=1;p=0,005$) yenidoğanı canlandırmamayı tercih etmekteyken, çocuk sahibi olmayan hekimler hem canlandırmamayı ($X^2=5,590;df=1;p=0,018$) hem de kazara çıkmış olan ventilatörü yerine takmamayı daha fazla tercih etmekteydi ($X^2=5,328;df=1;p=0,021$).

Çizelge 5.24. Hekimlerin üç farklı duruma ait tedaviye başlamama kararları

Tedaviye başlamama kararları	<i>Bebek Doğan'ın ailesi...</i>		
	<i>...olmadığında</i>	<i>...her şeyin yapılmasını istediğinde</i>	<i>...bebeğin ölmesine izin verilmesini istediğinde</i>
	% (n)	% (n)	% (n)
Kazara çıkmış olan ventilatörü tekrar yerine takmama	18,2 (12)	9,1 (6)	28,8 (19)
Şok durumunda vazopressör kullanmama	27,3 (18)	9,1 (6)	30,3 (20)
Canlandırmama	43,9 (29)	22,7 (15)	45,5 (30)
Tüple beslenmeye başlamama	30,3 (20)	13,6 (9)	30,3 (20)

Yaşam desteği sağlanmış olan yüksek riskli yenidoğanın ailesinin durumuna ve ailesinin tedavi tercihlerine göre hekimlerin damar içi beslenme, vazopressör ve solunum desteği gibi **tedavileri sonlandırma** kararları tedaviye başlamama kararlarında olduğu gibi durumdan etkilenmekteydi.

Yüksek riskli yenidoğanın kimsesiz olduğu durumda; hekimlerin yaklaşık beşte biri (%19,7) vazopressör desteğinin kesilmesini tercih etmekteyken, yaklaşık onda biri (%9,1) solunum desteğinin, %7,6 (n=5)'sı damar içi beslenmenin kesilmesi yönünde karar bildirmekteydi (Çizelge 5.25).

Hekimin çocuk sahibi olması ile yenidoğan yoğun bakıma ilişkin özel eğitim almış olması dışında kişisel ve profesyonel özelliklerle tedaviyi sonlandırma kararları arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki gözlenmemiştir.

Böyle bir durumda çocuk sahibi olmayan hekimler ($X^2=6,591;df=1;p=0,010$) ile özel eğitim almamış olan hekimlerin ($X^2=6,679;df=1;p=0,010$) daha fazlası vazopressörün kesilmesi; yine çocuk sahibi olmayan hekimler

($X^2=5,789;df=1;p=0,016$) ile yenidoğan uzmanı hekimlerin daha çoğu ($X^2=5,748;df=1;p=0,017$) damar içi beslemenin sonlandırılmasından yanaydı.

Yüksek riskli yenidoğanın ailesinin her şeyin yapılmasını istediği durumda; bir hekim (%1,5) damar içi beslemeyi, yine bir hekim solunum desteğini kesmeyi, 3 hekim (%4,5) vazopressör desteğinin kesmeyi tercih etmekteydi (Çizelge 5.25).

Hekimlerin bu duruma ilişkin tercihleri ile kişisel ve profesyonel özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki kurulamamıştır.

Yüksek riskli yenidoğanın ailesinin bebeğin ölmesine izin verilmesini istediği durumda; hekimlerin dörtte biri (%25,5) vazopressörün durdurulmasını, %18,2 (n=12)'si solunum desteğinin kesilmesini, daha azı da (%12,1) damar içi beslenmenin kesilmesini tercih etmekteydi (Çizelge 5.25).

Bu yönde tercih bildirmek ile sadece hekimin çocuk sahibi olması fark yaratmaktaydı. Çünkü çocuk sahibi olmayan hekimlerin daha fazlası damar içi beslenme ($X^2=13,010;df=1;p=0,000$) ile vazopressör desteğinin ($X^2=4,709;df=1;p=0,030$) kesilmesi kararını vermekteydi.

Çizelge 5.25. Hekimlerin olgu için tedaviyi sonlandırma kararları

Tedaviyi Sonlandırma kararları	Bebek Doğan'ın ailesi...		
	<i>...olmadığında</i>	<i>...her şeyin yapılmasını istediğinde</i>	<i>...bebeğin ölmesine izin verilmesini istediğinde</i>
	% (n)	% (n)	% (n)
Damar içi besleme kesilmeli	7,6 (5)	1,5 (1)	12,1 (8)
Vazopressör kesilmeli	19,7 (13)	4,5 (3)	25,8 (17)
Solunum desteği kesilmeli	9,1 (6)	1,5 (1)	18,2 (12)

Bebek Doğan özelinde yaşamı tehdit altında bulunan bir yenidoğanın **ağrı-acı çekmesini önlemek** amacıyla damar içine ölümcül olmayan dozda (5 mcg/kg/saat) morfin sülfat ile bebeğin sıkıntısını **sonlandırmak amacıyla ölümcül dozda** (50 mcg/kg/saat) morfin sülfat enjeksiyonu yapılmasına ilişkin kararlar her üç duruma göre sıralandığında; yenidoğanın ağrı acısını dindirmekle ilgili tercihler benzerlik göstermekteydi.

Yenidoğanın kimsesiz olması ya da ailesinin gereken her şeyin yapılmasını istediği durumda eşit oranda (%47,0) hekim, ailenin yenidoğanın ölmesine izin verilmesini istediği durumda yarıdan fazlası (%54,5) yenidoğanın ağrı-acısını dindirmeye karar vermektedir. Bu tercihler ile hekimin kişisel ve profesyonel özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık gözlenmemiştir (Çizelge 5.26).

Bebek Doğan özelinde yüksek riskli bir yenidoğanın ailesi olmadığında, hekimlerin sadece biri (%1,5); ailesi her şeyin yapılmasını istediği durumda, sadece ikisi (%3,0); ailesi bebeğin ölmesine izin verilmesini istediği durumda ise sadece üçü (%4,5) yenidoğanın ölümünü hızlandırabilecek dozda ilaç (50 mcg/kg/saat morfin sülfat) enjeksiyonu yapmayı düşünmekteydi (Çizelge 5.26).

Hekimlerin her üç durumda da yenidoğanın yaşamını sonlandırmak yönündeki tercihleri ile kişisel ve profesyonel özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark bulunmamaktadır.

Çizelge 5.26. Hekimlerin olgu için ağrı-acıyı dindirme ve ötanazi kararları

Ağrı-acının dindirilmesi / ötanazi uygulaması	Bebek Doğan'ın ailesi...		
	<i>...olmadığında</i>	<i>...her şeyin yapılmasını istediğinde</i>	<i>...bebeğin ölmesine izin verilmesini istediğinde</i>
	% (n)	% (n)	% (n)
Bebeğin veya ailenin rahatı için IV morfin sülfat dozu 5 mcg/kg/saate çıkarma	47,0 (31)	47,0 (31)	54,5 (36)
Bebeğin hayatına son vermek için 50 mcg/kg/saate morfin sülfat verme	1,5 (1)	3,0 (2)	4,5 (3)

5.5.2. Hemşireler

Yenidoğan hekimlerinde olduğu gibi yenidoğan hemşirelerinin Bebek Doğan için tedaviye başlamama ile ilgili tercihleri de çevresel faktörlerden etkilenmekteydi.

Yüksek riskli yenidoğanın kimsesiz olduğu durumda; hemşirelerin %38,3 (n=36)'ü yenidoğanın canlandırılmaması, %25,5 (n=24)'i tüple beslenmeye başlanmaması, %17,0 (n=16)'si şok durumunda vazopressörün kullanılmaması ve %11,7 (n=11)'si kazara çıkmış olan ventilatörün yerine takılmaması yönünde tercih bildirmekteydi (Çizelge 5.27).

Hemşirelerin bu durum için bildirdiği tercihler ile çocuk sahibi olma dışında diğer kişisel ve profesyonel özellikler arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki gözlenmemiştir. Çocuk sahibi olmayan hemşirelerin daha fazlası şok durumunda yenidoğana vazopressör desteğinin başlanmamasından yanaydı ($X^2=5,242;df=1;p=0,022$).

Yüksek riskli yenidoğanın ailesinin her şeyin yapılmasını istediği durumda; hemşirelerin çoğu (%30,9) yenidoğanın canlandırılmamasını, yaklaşık beşte biri (%19,1) tüple beslemeye başlanmamasını, %14,9 (n=14)'u yenidoğanın şok durumunda vazopressörün kullanılmamasını ve %6,4 (n=6)'ü kazara çıkan ventilatörün yerine takılmamasını tercih etmekteydi (Çizelge 5.27). Yine çocuk sahibi olmayan hemşirelerin daha fazlası yenidoğanın canlandırılmamasından yanaydı ($X^2=4,614;df=1;p=0,032$).

Çizelge 5.27. Hemşirelerin olgu için tedaviye başlamama kararları

Tedaviye başlamama kararları	Bebek Doğan'ın ailesi...		
	<i>...olmadığında</i>	<i>...her şeyin yapılmasını istediğinde</i>	<i>...bebeğin ölmesine izin verilmesini istediğinde</i>
	% (n)	% (n)	% (n)
Kazara çıkmış olan ventilatörü tekrar yerine takmama	11,7 (11)	6,4 (6)	12,8 (12)
Şok durumunda vazopressör kullanmama	17,0 (16)	14,9 (14)	20,2 (19)
Canlandırmama	38,3 (36)	30,9 (29)	42,6 (40)
Tüple beslenmeye başlamama	25,5 (24)	19,1 (18)	24,5 (23)

Yüksek riskli yenidoğanın ailesinin bebeğin ölmesine izin verilmesini istediği durumda; hemşirelerin çoğu (%42,6) canlandırılmaması, diğer çoğunluğu (%24,5) yapay beslemeye başlanmaması, beşte biri (%20,2) şok durumunda vazopressörün kullanılmaması, daha azı da (%12,8) kazara çıkmış olan ventilatörün yerine takılmaması yönünde görüş bildirmekteydi (Çizelge 5.27).

Hemşirelerin kişisel ve profesyonel özellikleri ile bu durumda yaşamı destekleyen tedaviye başlamama kararları arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki bulunmamıştır.

Yenidoğan hemşirelerinin yaşamı destekleyen tedavileri sonlandırma kararları ile ilgili tercihleri de çevresel faktörlerden etkilenmekteydi.

Yüksek riskli yenidoğanın kimsesiz olduğu durumda; iki hemşire (%2,1) damar içi beslenmenin, dört hemşire (%4,3) solunum desteğinin, on iki hemşire de (%12,8) vazopressörün kesilmesinin taraftarıydı (Çizelge 5.30). Hemşirelerin bu tercihleri ile çocuk sahibi olmanın dışında diğer kişisel ve profesyonel özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki bulunmamaktadır. Bu durumda sadece çocuk sahibi olmayan hemşireler solunum desteğinin kesilmesine daha fazla taraftardı ($X^2=4,004;df=1;p=0,045$).

Yüksek riskli yenidoğanın ailesinin her şeyin yapılmasını istediği durumda; yine iki hemşire (%2,1) damar içi beslenmenin ve solunum desteğinin, %9,6'sı vazopressörün kesilmesini tercih etmekteydi (Çizelge 5.28). Yenidoğan için tedaviyi sonlandırma kararlarına ilişkin bu tercihler ile hemşirelerin kişisel ve mesleki özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark bulunmamıştır.

Yüksek riskli yenidoğanın ailesinin bebeğin ölmesine izin verilmesini istediği durumda; hemşirelerin %7,4 (n=7)'ü damar içi beslenme, %10,6 (n=10)'sı vazopressör uygulanması, %9,6 (n=9)'sı da solunum desteğinin kesilmesinden yanaydı (Çizelge 5.28). Bu durum için bildirilen tercihler ile çocuk sahibi olma arasında istatistiksel açıdan anlamlı ilişki gözlenmiş ve çocuk sahibi olmayan hemşirelerin daha fazlası solunum desteğinin kesilmesini tercih etmiştir ($X^2=9,538;df=1;p=0,002$).

Çizelge 5.28. Hemşirelerin olgu için tedaviyi sonlandırma kararları

Tedaviyi Sonlandırma kararları	Bebek Doğan'ın ailesi		
	<i>...olmadığında</i>	<i>...her şeyin yapılmasını istediğinde</i>	<i>...bebeğin ölmesine izin verilmesini istediğinde</i>
	% (n)	% (n)	% (n)
Damar içi beslemenin kesilmesi	2,1 (2)	2,1 (2)	7,4 (7)
Vazospresörün kesilmesi	12,8 (12)	9,6 (9)	10,6 (10)
Solunum desteğinin kesilmesi	4,3 (4)	2,1 (2)	9,6 (9)

Hemşirelerin yenidoğanın **ağrı-acısını ortadan kaldırmak amacıyla** ölümcül olmayan dozda (5 mcg/kg/saat) damar içi morfin sülfat verilmesine ilişkin tercihleri her üç durum için benzerlik göstermektedir. Hemşirelerin %54,3 (n=51)'ü ailesi olmadığı, %51,1 (n=48)'i ailenin her şeyin yapılmasını istediği, %56,4 (n=53)'ü ailenin bebeğin ölmesine izin verilmesini istediği üç durumda yenidoğanın ağrı-acının dindirilmesinden yanaydı (Çizelge 5.29). Bu yönde tercihler ile hemşirelerin kişisel ve mesleki özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki bulunmamaktaydı.

Bebek Doğan'ın **yaşamının sonlandırılmasına neden olacak** (50 mcg/kg/saat) dozda morfin sülfatın enjekte edilmesi fikrine hemşirelerin çoğu karşı çıkmakla birlikte, ailesi olmadığıda iki hemşire (%2,1), ailenin yenidoğanın ölmesine izin verilmesini istediğinde beş hemşire (%5,3), ölümcül dozda ilacın uygulanmasını onaylamaktaydı (Çizelge 5.29). Yenidoğanın ölmesine neden olacak dozda ilaç verilmesine ilişkin tercihler ile hemşirelerin kişisel ve mesleki özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark gözlenmemiştir.

Çizelge 5.29. Hemşirelerin olgu için ağrı-acıyı dindirme ve ötanazi kararları

Ağrı-acının dindirilmesi / Ötanazi	Bebek Doğan'ın ailesi		
	<i>...olmadığında</i>	<i>...her şeyin yapılmasını istediğinde</i>	<i>...bebeğin ölmesine izin verilmesini istediğinde</i>
	% (n)	% (n)	% (n)
Bebeğin veya ailenin rahatı için iv morfin sülfat dozu 5 mcg/kg/saate çıkarma	54,3 (51)	51,1 (48)	56,4 (53)
Bebeğin hayatına son vermek için 50 mcg/kg/saate morfin sülfat verme	2,1 (2)	-	5,3 (5)

5.6. Yenidoğan Çalışanlarının Riskli Yenidoğanın Kendi Bebekleri Olması Durumundaki Tercihleri

Çalışma formunun bu bölümünde kısa bir süre içinde ölecek olan yüksek riskli yenidoğanın kendi bebeği olması durumunda yenidoğan hekim ve hemşirelerinin yaptığı tercihler gözlenmiştir.

5.6.1. Hekimler

Bu sonuçlardan ilki öngörülen yaşam süresine ait bilginin kendilerine verilmesiyle ilgiliydi. Buna göre; hekimlerin % 83,3 (n=55)'ü bebeklerinin ne kadar yaşayacağını kendilerine söylenmesini istemekle birlikte %12,1 (n=8)'i kararsız kalmaktaydı.

Diğer sonuca göre; kısa sürede ölmesi beklenen yeni doğanın kendi bebeği olması halinde hekimlerin %62,1 (n=41)'i bebeğinin yaşamını birkaç hafta uzatacak bile olsa agresif tedavi sağlanmasını, %30,3 (n=20)'ü sadece palyatif bakımın

verilmesini, ancak hastanede kalmasını, %13,6 (n= 9)'sı ise bebeğinin kendi evinde kalmasını tercih etmekteydi (Çizelge 5.30).

Hekimlerin kendi yenidoğan bebekleri için verdikleri bu kararlar ile sadece yenidoğan yoğun bakıma ilişkin özel eğitim almış olma arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki gözlenmiştir. Elde edilen bu sonuca göre özel eğitim almış olan hekimler daha fazla ölmekte olan bebeklerinin yoğun bakıma alınmasını istemekteydi ($X^2=4,839;df=1;p=0,028$), (Çizelge 5.30).

Çizelge 5.30. Hekimlerin kendi yenidoğan bebeklerinin bulunmasını istediği yer (N=66)

<i>Nerede kalsın?</i>	<i>Evet</i> % (n)	<i>Hayır</i> % (n)	<i>Anlamlılık</i>
Evde kalsın	13,6 (9)	86,4 (57)	NS
Yoğun bakım ünitesinde kalsın (agresif tedavi uygulansın)	62,1 (41)	37,9 (25)	Özel eğitim alma $X^2=4,839$ $p=0,028$
Palyatif bakım sağlansın	30,3 (20)	69,7 (46)	

Çalışmamızda yaşamı destekleyen tedavi kararlarının öngörülen sağ kalımla farklılaşıp farklılaşmadığına bakıldığında; hekimlerin %40,9 (n=27)'u her ne olursa olsun ölmekte olan bebeklerinin ömrünün uzatılmasını istemesine karşın, hekimlerin çoğu (%68,2) bir haftalık, %56,1 (n=37)'i bir yıllık, %51,5 (n=34)'i altı aylık ve/veya üç aylık sağ kalım için bebeklerinin yoğun bakım ünitesine kabul edilmesini ve yaşamı destekleyen tedavilerden yararlandırılmasını istemekteydi. Sağ kalım süresine göre yoğun bakım hizmetlerinden yararlanmaya ilişkin tercihler ile hekimlerin çocuk sahibi olması dışında diğer kişisel ve mesleki özellikler arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki bulunmadığı görülmüştür. Çocuk sahibi olan hekimlerin daha fazlası bir haftalık sağ kalım süresi için bile bebeklerinin yaşamı destekleyen tedavilerden yararlandırılmasını istemekteydi ($X^2=6,003;df=1;p=0,014$).

Yenidoğan çalışanlarına kısa sürede ölmesi beklenen yüksek riskli yenidoğan bebeklerine uygulanmasını istedikleri yaşam desteğinin ne olduğu sorulduğunda; hekimlerin çoğu (%48,5) bebeklerinin tüm yoğun bakım hizmetlerinden yararlandırılmasını arzu etmekteydi. Çok azı (%4,5) yoğun bakım ünitesine

alınmasına şiddetle karşı çıkmaktaydı. Hekimlerin %33,3 (n=22)'ü her koşulda bebeğinin canlandırılmasını tercih etmekteydi. Hekimlerin önemli bir kısmı (%74,2) bebeklerinin makinelere bağımlı kalmasından korkmasına karşın, %34,8 (n=23)'i ölmekte olan bebeğinin mekanik vantilatöre bağlanmasını kesinlikle istemekteydi. Eğer bebekleri ağrı-acı çekiyorsa rahat ölümünün sağlanması fikrine kesin olarak katılan hekim oranı %9,1 idi. Hekimlerin %12,1 (n=8)'i ise kolay ölümün sağlanmasını muhtemelen talep edebileceğini söylemekteyken %36,4 (n=24)'ü kararsız kalmaktaydı. Ötanazi uygulamasına kesinlikle karşı olduğunu bildiren hekimlerin oranı %28,8 (n=19) idi (Çizelge 5.31).

Çizelge 5.31. Hekimlerin kendi yenidoğan bebekleri için yapılmasını istedikleri müdahaleler (N=66)

<i>Yapılması istenen girişimler</i>	<i>Kesinlikle evet</i> % (n)	<i>Muhtemelen evet</i> % (n)	<i>Bilmiyorum</i> % (n)	<i>Muhtemelen hayır</i> % (n)	<i>Kesinlikle hayır</i> % (n)
Yoğun bakıma alınması	48,5 (32)	21,2 (14)	10,6 (7)	15,2 (10)	4,5 (3)
Canlandırma yapılması	33,3 (22)	22,7 (15)	9,1 (6)	18,2 (12)	16,7 (11)
Mekanik ventilasyona bağlanması	34,8 (23)	27,3 (18)	15,2 (10)	10,6 (7)	12,1 (8)
Makinelere bağımlı kalmaktan korkmak	33,3 (22)	40,9 (27)	16,7 (11)	6,1 (4)	3,0 (2)
Acı çekiyorsa ötanazi yapılması	9,1 (6)	12,1 (8)	36,4 (24)	13,6 (9)	28,8 (19)

Hekimlerin %59,1 (n=39)'i bebeklerinin acı çekerek ölmesinden; %33,3 (n=22)'ü ölümlerinde bebeklerinin ihtiyacı olan ağrı kesicilerin verilmemesinden korkmaktaydı. Fakat % 4,5 (n=3)'i bebeğinin daha uzun yaşaması için ağrı-acı çekmesine razı olabileceğini bildirmekteydi (Çizelge 5.32).

Çizelge 5.32. Hekimlerin kendi yenidoğan bebeklerinin ağrı acısının dindirilmesine ilişkin tercihleri (N=66)

<i>İfadeler;</i>	<i>Tamamen Aynı Fikirdeyim</i> % (n)	<i>Aynı Fikirdeyim</i> % (n)	<i>Kararsızım</i> % (n)	<i>Aynı Fikirde Değilim</i> % (n)	<i>Tamamen Karşıyım</i> % (n)
Ölürken bebeğimin ihtiyacı olan ağrı kesicilerin verilmemesinden korkardım	33,3 (22)	34,8 (23)	10,6 (7)	12,1 (8)	9,1 (6)
Bebeğimin uzun yaşaması için ağrı çekmesine razı olurdum	4,5 (3)	3,0 (2)	24,5 (16)	31,8 (21)	36,4 (24)
Bebeğimin ölürken acı çekmesinden korkardım	59,1 (39)	30,3 (20)	7,6 (5)	3,0 (2)	-

Hekimlerin ölümcül hastalık tanısı almış olan kendi yenidoğanları için tercih etikleri yaşam sonu kararları ile çocuk sahibi olma dışında diğer kişisel ve mesleki özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişkiye rastlanmamıştır. Çocuk sahibi olan hekimlerin daha fazlası her ne olursa olsun bebeklerinin bir şekilde ömrünün uzatılmasını ($X^2=13,075;df=4;p=0,011$) ve bebeklerinin uzun yaşaması için ağrı-acı çekmesine razı olabileceğini ($X^2=10,713;df=4;p=0,030$) söylemekteydi.

5.6.2. Hemşireler

Çalışmamızda yenidoğan hemşirelerin %47,9 (n=45)'u kısa süre içinde ölmesi muhtemel bir hastalık tanısı almış olan yenidoğan bebeklerinin ne kadar yaşayacağı konusunda kendilerine bilgi verilmesini istemekteydi.

Hemşirelerin çoğu (%72,3) ölmekte olan bebeklerinin yoğun bakım ünitesinde; %17,0 (n=16)'si de yoğun bakımda değil ama hastanede gözlem altında kalmasını istemekteyken, %7,4 (n=7)'ü bebeklerinin evinde olmasını tercih etmekteydi. Hemşirelerin bu yönde tercihleri ile kişisel ve mesleki özellikleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişkiye rastlanmadığı gibi meslekler arasında da bir fark gözlenmemiştir.

Hemşirelere kısa sürede ölmesi beklenen yenidoğanın kendi bebekleri olması durumunda ne kadar sağ kalım için yoğun bakım hizmetlerinden yararlanmasını tercih edecekleri sorulduğunda; hemşirelerin çoğu (%62,8) bir haftalık, %55,3 (n=52)'ü bir yıllık, %43,6 (n=41)'sı altı aylık, daha azı (%42,6) üç aylık, sağ kalım süresi için yaşamı destekleyen tedavilerden yararlandırılmasını isteyeceklerini söylemekteydi. Hemşirelerin bu tercihleri ile kişisel ve mesleki özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki gözlenmemiştir. Sağ kalım süresi ile yaşamı destekleyen tedavi tercih oranı her iki meslekte benzerlik göstermektedir.

Bundan başka hemşirelerin önemli bir kısmı (%73,9) bebeğinin yaşamı destekleyen makinelere bağımlı kalmasından korkmasına karşın, %46,8 (n=44)'i muhtemelen çok kısa sürede ölmesi beklenen yenidoğana kesinlikle tüm agresif tedavilerin sağlanmasını, %35,1 (n=33)'i canlandırılmasını, %41,5 (n=39)'i mekanik ventilasyona bağlanmasını tercih etmekteydi. Hemşirelerin %8,5 (n=8)'i eğer bebekleri ağrı-acı çekiyorsa ötanazi yapılmasını muhtemelen de olsa isteyebileceğini ifade etmekteydi (Çizelge 5.33).

Çizelge 5.33. Hemşirelerin kendi yenidoğan bebekleri için yapılmasını istedikleri müdahaleler (N=94)

<i>Yapılmasını istedikleri girişimler</i>	<i>Kesinlikle evet</i> % (n)	<i>Muhtemelen evet</i> % (n)	<i>Bilmiyorum</i> % (n)	<i>Muhtemelen hayır</i> % (n)	<i>Kesinlikle hayır</i> % (n)
Yoğun bakıma alınması	46,8 (44)	34,0 (32)	12,8 (12)	3,2 (3)	3,2 (3)
Canlandırma yapılması	35,1 (33)	33,0 (31)	20,2 (19)	7,4 (7)	4,3 (4)
Mekanik ventilasyona bağlanması	41,5 (39)	29,8 (28)	20,2 (19)	4,3 (4)	4,3 (4)
Makinelere bağımlı kalmasından korkardım	30,9 (29)	41,5 (39)	22,3 (21)	5,3 (5)	-
Acı çekiyorsa ötanazi yapılması	2,1 (2)	6,4 (6)	28,7 (27)	14,9 (14)	47,9 (45)

Hemşirelerin bu tercihleri ile sadece dindar olmak arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki gözlenmiştir. Kendini dindar olarak tanımlayan hemşirelerin daha fazlası çok kısa sürede ölmesi muhtemel yenidoğan bebeklerine kesinlikle canlandırma yapılmasını ($X^2=17,151;df=4;p=0,002$), mekanik ventilasyon desteğinin verilmesini ($X^2=16,113;df=4;p=0,003$), dolayısıyla tüm agresif tedavinin sağlanmasını ($X^2=22,685;df=4;p=0,000$) istemekteydi. Hemşirelerin bu yöndeki tercihleri ile hekimlerin bu konudaki tercihleri örtüşmekteydi.

Yoğun bakım hemşirelerinin %42,6 (n=40)'sı ölümcül bir hastalığı bulunan yenidoğanın nasıl olursa olsun ömrünün uzatılmasını istemekteydi. Fakat hemşirelerin %21,3 (n=20)'ü ağrı kesicilerin verilmemesinden; %63,8 (n=60)'i bebeklerinin ölümlerine ağrı-acı çekmesinden korktuğunu söylemekteydi. Hemşirelerin %5,3 (n=5)'ü ise bebeklerinin uzun yaşaması için ağrı-acı çekmesine dahi razı olabileceğini bildirmekteydi (Çizelge 5.34).

Hemşirelerin ölümcül hastalık tanısı almış olan yenidoğan bebekleri için ileri sürdükleri bu istekleri ile kişisel veya mesleki özellikleri açısından anlamlı bir fark gözlenmemiştir. Hemşirelerin ölmekte olan yenidoğan bebekleri için arzu ettikleri seçimler ile hekimlerin seçimleri benzerlik göstermektedir.

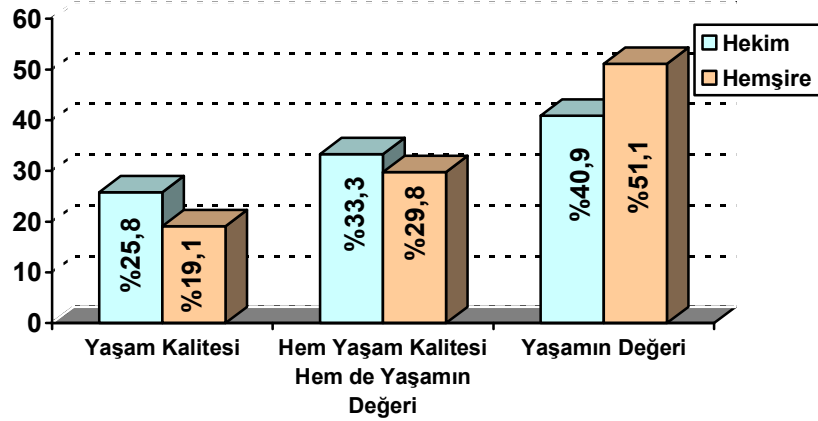
Çizelge 5.34. Hemşirelerin kendi yenidoğan bebekleri için ağrı-acıyı dindirmeye ilişkin tercihleri (N=94)

<i>Görüş / Düşünceler</i>	<i>Tamamen aynı fikirdeyim</i> % (n)	<i>Aynı fikirdeyim</i> % (n)	<i>Kararsızım</i> % (n)	<i>Aynı fikirde değilim</i> % (n)	<i>Tamamen karşıyım</i> % (n)
Ölürken bebeğimin ihtiyacı olan ağrı kesicilerin verilmemesinden korkardım	21,3 (20)	30,9 (29)	16,0 (15)	24,5 (23)	7,4 (7)
Bebeğimin uzun yaşaması için ağrı çekmesine razı olurduym	5,3 (5)	3,2 (3)	24,5 (23)	27,7 (26)	39,4 (37)
Bebeğimin ölümlerine acı çekmesinden korkardım	63,8 (60)	30,9 (29)	4,3 (4)	1,1 (1)	-

5.6.3. Yenidoğan Hekim ve Hemşirelerin Bebekleri ile İlgili Yaşam Sonu Kararlarına Dayanak Oluşturan Değerleri

Yenidoğan çalışanlarının kendi bebekleri ile ilgili yaşamın sonu kararları alırken yaşamın korunması ile yaşamın kalitesi arasındaki çizgide nerede durdukları sorulduğunda; hekimlerin %41,0'i (n=27) yaşamın korunması yönünde olduklarını söylemekteydi. %33,3 (n=22)'ü her iki değere de aynı mesafede olduğunu bildirmiş; %25,8 (n=17)'i yaşamın kalitesi yönünde tavır almıştı (Şekil 5.1). Hekimlerin gözetmeyi tercih ettikleri değer ile sadece uzmanlık alanı arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark gözlenmiştir. Bu sonuca göre yenidoğan uzmanı hekimler yaşamın kalitesi yönünde karar verme eğilimindeydi ($X^2=11,724;df=4;p=0,020$).

Hemşireler de hekimler gibi çoğunlukla (%51,1) yaşamın değerine, %29,8 (n=28)'i hem yaşamın değerine hem yaşam kalitesine aynı değeri verirken, %19,1 (n=18)'i yaşam kalitesinin korunmasına daha fazla değer vermekteydi (Şekil 5.1). Hemşirelerin yaşam sonu kararlarında korumayı tercih ettikleri değer ile kişisel ve mesleki özellikleri arasında anlamlı bir ilişki gözlenmediği gibi, her iki meslek gurubu arasında da fark gözlenmemiştir.



Şekil 5.1. Hekim ve Hemşirelerin Kendi Bebekleri İçin Yaşam Sonu Kararlarına Dayanak Oluşturan Değerler

5.7. Yenidoğan Hekim ve Hemşirelerinin Etik Kural, Etik Danışmanlık ve Etik Eğitim Hakkında Görüş ve Uygulamaları

Çalışmamızda yenidoğan yoğun bakım hekimlerinin %87,9 (n=58)'u hemşirelerinin %67,0 (n=63)'si yaşam sonuna ilişkin tedavilerin başlanmaması ya da sonlandırılması kararı için yol gösterici kuralların bulunmadığını bildirmekteydi. Fakat hekimlerin büyük bir kısmı (%81,8) kararlarına rehberlik edebilecek etik kodlara ihtiyaç duyduklarını, günlük uygulamaları sırasında bu tür kuralları kullanmak istediklerini söylemekteydi. Hemşirelerin %52,1 (n=49)'i bu tür rehber kuralların kullanılması gerektiğine inanmaktaydı. Yine yenidoğan hekimlerinin %77,3 (n=51)'ü, hemşirelerin %56,4 (n=53)'ü bu tür kuralların çok faydası olacağını bildirmekteydi. Hekim ve hemşirelerin kararlara rehberlik edecek kurallara ilişkin tercihleri ile kişisel ve profesyonel özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki bulunmazken, meslek istatistiksel açıdan anlamlı fark yaratmaktaydı. Bu sonuca göre; hemşirelerin çoğu çalıştıkları üniteye yaşam sonu kararlarına ait rehber kuralların bulunup bulunmadığı ($X^2=10,327;df=2;p=0,006$), kuralların faydalı olup olmadığı ($X^2=13,396;df=2;p=0,001$) ve bu tür kuralları kararlarda kullanmak isteyip istemediği ($X^2=15,171;df=2;p=0,001$) ile ilgili görüş bildirememiştir (Çizelge 5.35).

Çalışmamızda yenidoğan çalışanlarının geliştirilecek olan rehber kurallara ilişkin tercihleri sorgulandığında; yenidoğan hekimlerinin %62,1 (n=41)'i; hemşirelerin %57,4 (n=54)'ü kurumsal (ünite için) düzeyde rehber kuralların hazırlanmasından yanaydı. Hekim (%84,8) ve hemşirelerin (%88,3) çoğu kararlara yol gösterici kuralların aynı zamanda yasalarla güvence altına alınmış olmasını tercih etmekteydi (Çizelge 5.35). Hekim ve hemşirelerin rehber kuralların kurumsal ya da ulusal olup olmaması yönündeki görüşleri ile kişisel ve profesyonel özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark bulunmamaktaydı.

Çizelge 5.35. Etik kural, etik danışmanlık ve etik eğitim hakkında görüş ve uygulamalar

Çalışılan Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesinde;	<i>Hekim</i>			<i>Hemşire</i>			<i>Anlamlılık</i>
	<i>Evet</i>	<i>Hayır</i>	<i>Bilmiyor</i>	<i>Evet</i>	<i>Hayır</i>	<i>Bilmiyor</i>	
	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	
Ünitemizde rehber kurallar var	6,1 (4)	87,9 (58)	6,1 (4)	8,5 (8)	67,0 (63)	24,5 (23)	Hemşire olma $X^2=10,327$ $p=0,006$
Rehber kuralları kullanmak isterim	81,8 (54)	9,1 (6)	9,1 (6)	52,1 (49)	19,1 (18)	28,7 (27)	Hemşire olma $X^2=15,171$ $p=0,001$
Rehber kuralların faydası olur	77,3 (51)	12,1 (8)	10,6 (7)	56,4 (53)	7,4 (7)	36,2 (34)	Hemşire olma $X^2=13,396$ $p=0,001$
Kurumun rehber kuralları olmalı	62,1 (41)	22,7 (15)	15,2 (10)	57,4 (54)	31,9 (30)	10,6 (10)	NS
Rehber kurallar yasalarla korunmalı	84,8 (56)	9,1 (6)	6,1 (4)	88,3 (83)	1,1 (1)	10,6 (10)	NS
Etik eğitim almak kararlarımızı etkiler	63,6 (42)	12,1 (8)	24,2 (16)	43,6 (41)	28,7 (27)	27,7 (26)	Hemşire olma $X^2=8,054$ $p=0,018$

Bundan başka hekimlerin %30,3 (n=20)'ü ile hemşirelerin %8,5 (n=8)'i çalıştıkları hastanede yaşam sonu kararları için görüş alabilecekleri bir etik kurulun bulunduğunu; hekimlerin %7,6 (n=5)'sı, hemşirelerin %6,4 (n=6)'ü de yaşam sonu kararları için etik danışmanlık hizmeti aldıklarını bildirmekteydi. Hekimlerin %7,6 (n=5)'sı ile hemşirelerin %4,3 (n=4)'ü etik kurulun / etik danışmanın tedaviye başlamama ya da sonlandırmaya ilişkin önerisine uyulduğunu söylemekteydi. Hekim

ve hemřirelerin etik kurulun varlıđı ve iřlevlerine iliřkin bilgileri ile kiřisel ve profesyonel zellikleri arasında istatistiksel aıdan anlamlı bir fark bulunmamakla birlikte iki meslek arasında anlamlı fark bulunmaktaydı. Hemřirelere nazaran hekimlerin daha fazlası hastanelerinde yařam sonu kararlara rehberlik eden bir kurulun varlıđı ($X^2=15,757;df=2;p=0,000$) ve bu kurulun iřlevi ($X^2=16,619;df=2;p=0,000$) konusunda bilgiye sahipti.

Hekim (%24,2) ve hemřirelerin yaklařık drtte biri (%27,7) her hangi bir fikir ileri srmemekle birlikte, hekimlerin %63,6 (n=42)'sı, hemřirelerin %43,6 (n=41)'sı yařamı destekleyen tedaviler ile yařam sonu bakımı hakkında tercihlerin konuya zg bir etik eđitimle deđiřebileceđini dřünmekteydi. Yenidođan alıřanlarının etik eđitiminin karara etkisine iliřkin bildirdikleri grřler ile kiřisel ve mesleki zellikleri arasında istatistiksel aıdan anlamlı bir iliřki bulunmamaktaydı. Ancak hekimlerin ođu konuya zg bir etik eđitimin yařam sonu kararlarını etkileyeceđine inanmaktaydı ($X^2=8,054;df=2;p=0,018$), (izelge 5.35).

Bundan bařka alıřmamıza katılan hekim (%98,5) ve hemřirelerin (%93,6) tamama yakını, zaman zaman nitede duygusal aıdan da zorlandıklarını ve kendilerine duygusal destek sađlanmasına ihtiya duyduklarını bildirmekteydi.

6. TARTIŞMA

Çağımızda bilimsel bilginin elde edilmesindeki hızla ilişkili olarak, tıbbın artan gücü, riskli yenidoğanların yaşamasını mümkün kılmakta, hatta ölmesini engelleyebilmektedir. Bu olumlu gelişimin yanı sıra yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde sınırlı sayıda ve pahalı olan kaynakların yararlı, adil ve etkin kullanımında etik ikilemler yaşanabilmektedir. Bu varsayımdan yola çıkarak ülkemizde yenidoğan yoğun bakım ünitelerindeki olası etik sorunlar hakkında bilgi edinebilmek amacıyla bu çalışma tasarlanmış ve yürütülmüştür. Türkiye örneğini oluşturmak için rastgele örneklem yöntemiyle seçilmiş 15 ilde bulunan 24 eğitim hastanesinin yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde çalışmakta olan 66 hekim ve 94 hemşire olmak üzere toplam 160 yenidoğan yoğun bakım çalışanıyla çalışma gerçekleştirilmiştir.

Çalışma ile yenidoğan çalışanlarının günlük uygulamaları, kendi bebekleri ve hipotetik olgu için yaşamı destekleyen tedavilere başlamama ya da sonlandırma kararları, kararları etkileyen faktörler, uygun karar vericiye ilişkin tercihler, aileye kararlarda verilen fırsat, ailenin yaşamı destekleyen tedavi talebi ya da reddi karşısında yenidoğan hekim ve hemşirelerinin tutum ve tercihleri ile ağrı acının dindirilmesi ve ötanazi hakkındaki görüş ve uygulamaları konusunda amaçlanan bilgiye ulaşılmıştır. Elde edilen sonuçları yenidoğan etiği kapsamında ve benzer çalışma sonuçları gözetilerek tartışılmıştır.

6.1. Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesi Hekiminin Mesleki Ödevine ait Görüşler:

Çoğunlukla yenidoğan, yaşamının en başındayken yaşamın sonunda olup yoğun bakım ünitesinde ileri yaşam desteği almak durumunda kalabilmektedir. Yoğun bakım ünitelerinde sağlanan solunum desteği, canlandırma, diyaliz, tüple besleme gibi agresif tedavi ve araçlarla yaşam süresi uzatılabilmekte, yenidoğanın beklenen ölümü ertelenebilmektedir (Allen, 1998; Avery, 1994; Brinchmann and Nortvedt, 2001; CPS, 2006; Cuttini et al. 2006),

Amerikan Pediatri Akademisi yenidoğan uzmanlarının hastanın ihtiyacı olan tedavinin özel tasarlanmış araç, gereçlerle ve bu konuda özel eğitim almış olan hemşirelerle özel bakım sağlanması gerektiğini açıklamıştır. Ülkemizde yakın bir tarihte getirilen düzenlemeyle yenidoğan yoğun bakım hemşiresinin özel eğitim almış olması gerekmektedir (AAP, 2002; SBTHM, 2007; Neonatoloji Derneği, 2005).

Ülkemizde yenidoğan hekiminin görevine ilişkin bir tanım bulunmamakla birlikte Neonatoloji eğitimi konusunda standardizasyon geliştirilmiştir. Bu eğitim programına göre yenidoğan uzmanından ileri yaşam desteğini sağlama becerisine sahip olması beklenmektedir (Neonatoloji Derneği, 2005).

Çalışmamızda yenidoğan çalışanları “yenidoğan hekiminin öncelikle yaşamı sürdürmek fakat yaşam kalitesini de gözetmek” yönünde görevi olduğuna inanmaktadır (Çizelge 5. 5). Bununla birlikte kendini dindar olarak tanımlayan hekimler her şeye rağmen yaşamı sürdürmeyi asıl görev olarak ileri sürmekteydi. Hemşireler ve yenidoğan uzmanı hekimler de yaşam kalitesini koruyarak yaşamı sürdürmekten yanaydı.

On Avrupa ülkesinde yenidoğan uzmanları ile yapılmış olan çalışmada hekimlerin yaşam kalitesini gözetmekten ziyade yaşamın mutlak değerini korumaktan yana davrandıkları fakat yenidoğanın kötü nörolojik prognozu olduğu durumlarda yenidoğana uygulanacak müdahaleleri sınırlandırmayı tercih ettikleri bildirilmektedir (Walther, 2005)

İki çalışmada da yaşamın korunması konusunda gözlenen benzerliğe rağmen hekim ve hemşirelerimiz daha fazla yaşam kalitesini gözetmekten yanaydı. Bu

yaklaşım etik açıdan tıbbın amaçları, bazı etik ödevlerle haklılandırılabilir. Çünkü makul bir insanın yaşamak istemeyeceği bir hayatı dayatmak; tıbbi açıdan yararlı olmayan, prognozu değiştirmeyen hatta mevcut durumunu kontrol altında tutmayan tıbbi girişimleri sürdürmek tıbbın amaçlarına aykırı davranmak ve sınırlı sayıda bulunan yoğun bakım kaynaklarını ihtiyaca göre paylaşmamak etik açıdan savunulmayan bir durumdur. Bu nedenle hekimlerimizin yaşamı korumak kadar yaşam kalitesini de gözetiyor olmaları adalet ödevi, zarar vermeme ve yenidoğanın en yüksek yararını koruma ödevini yerine getirme konusunda özenli davrandıkları söylenebilir (Jonsen et al. 1992; Aydın ve Ersoy 1994; Ersoy ve Altun, 1999;; Hölze, 2005).

Bununla birlikte riskli yenidoğanın kendi bebekleri olması durumunda yenidoğan çalışanlarının kararlarının yaşamın korunması yönüne doğru kayması ebeveyn kimliğinin öne çıktığını düşündürmektedir (Brinchmann, 2002; Yam, et al. 2001; Wigert et al. 2006; Streiner, et al. 2001). Benzer bir çalışmada Avrupalı meslektaşları tam aksi bir eğilim göstermekte, kendileri söz konusu olduğunda yaşam kalitesinden yana bir tutum sergilemektedir (Sprung, et al. 2007).

6.2. Yenidoğan Çalışanlarının Yaşamı Destekleyen Tedavi Başlamama ya da Sonlandırma Hakkındaki Görüş ve Uygulamaları

Yenidoğan çalışanları ve yenidoğanın ailesi için yaşamı destekleyen tedaviye başlamama ya da sonlandırma kararlarının verilmesi sıkıntılı bir süreçtir. Bu süreçte yenidoğanın ailesi gibi yenidoğan çalışanları da bebeğin yaşaması için bir mucizenin olabileceğine inanabilmektedir (Yam, et al. 2001).

Çalışmamızda yenidoğan hekim ve hemşirelerin çoğu ölmekte olan bir yenidoğan için **tedaviye başlamama kararı** inançlarına aykırı bulmakla birlikte günlük uygulamaları sırasında hekimler nadiren de olsa yaşamı destekleyen tedavilere başlamama kararı vermekteydi (Çizelge 5. 6).

Yedi Avrupa ülkesini kapsayan benzer çalışma sonuçlarına göre; hekimlerin yaşamı destekleyen tedavilere başlanmama kararı verme sıklığı, İsveç, Hollanda ve İngiltere’de en yüksek olup, İtalyan hekimlerin tedaviye başlamama karar sıklığı en

düşüktü. Bu sonuç, Türk hekimlerinin karar sıklığıyla benzerlik göstermekteydi (Cuttini, et al. 2000)

Yenidoğan hekim ve hemşirelerinin çalışmamızda yer alan hipotetik vaka için bildirdikleri tedaviye başlamama kararları; Bebek Doğan'ın ailesinin varlığına ve bildirdiği tercihlere göre değişiklik göstermekteydi. Aile bebekleri için her şeyin yapılması talebinde bulunduğu anda, hekim ve hemşireler daha çok tedaviye başlama kararı vermeyi tercih ederken, bebeğin kimsesiz olması ya da ailenin bebeğin ölmesine izin verilmesini istendiği durumda tedaviye başlamama kararı tercih oranı artmaktaydı (Çizelge 5. 26; Çizelge 5. 29).

Yenidoğan hekim ve hemşirelerinin Bebek Doğan için tedaviye başlanmama tercihleri ağırlığına göre sıralandığında; yenidoğanı canlandırmama, beslemeye başlamama, şok durumunda vazopressörü kullanmama ve kazara yerinden çıkan ventilatörü yerine takmama şeklinde olduğu görülmüştür (Çizelge 5. 26; Çizelge 5. 29).

Amerika'da yapılan bir çalışmada ölmekte olan yenidoğan için vazopressör desteğine, solunum desteğine, yapay beslemeye başlamama kararları daha sıklıkla verilmekteydi (Pierucci et al., 2001).

Çalışmamızda yenidoğan çalışanları tarafından en sık verilen tedaviye başlamama kararı yenidoğanı canlandırmama ailenin yapısı ve tedavi tercihlerine ve bazı demografik özelliklere göre değişiklik göstermekteydi: Hemşireler, kadın hekimler, çocuk sahibi olmayan hekim ve hemşireler ile kendini dindar olarak tanımlamayan hekimler daha fazla canlandırmamadan yanaydı. Yenidoğan çalışanlarının kişisel özelliklerinin tedaviye başlamama kararlarında rol oynaması yenidoğan çalışanlarının kendi değerlerinden haberdar edilmesinin gereği ve önemini gösterdiği kanısındayız.

Almanya, Avustralya, Danimarka, Amerika ve Kuzey Afrika'da da yenidoğan hekimleri öncelikle canlandırmama kararı vermeyi tercih etmekteydi (Baltes et al., 2006.; Nurop, 1999). Ancak bu tercihleri yenidoğan çalışanlarının kişilik özelliklerine göre değil yenidoğanın tıbbi durumuna, öngörülen yaşam kalitesine, ailenin beklentilerine ve bakımın maliyetine göre değişebilmekteydi (Baltes et al., 2006.; Nurop, 1999).

Yenidoğan hekim ve hemşirelerimizin çoğu kendi bebekleri söz konusu olduğunda yaşam desteği sağlayan her türlü tedavinin bebeklerine başlanmasını istemekteydi (Çizelge 5. 35; Çizelge 5. 39). Çok sınırlı olmakla birlikte yüksek riskli yenidoğan hastası için canlandırmama kararı veren yenidoğan çalışanları kendi bebekleri için de canlandırmama kararı vermekteydi (Çizelge 5. 35; Çizelge 5. 39). Ebeveyn kimliğinin ayrımcılığa yol açmadığını düşündüren bu sonucu etkileyen kişisel ve mesleki bir özellik bulunmamıştır.

Yenidoğan çalışanlarımız tedaviye başlamama kararlarında olduğu gibi **tedaviyi sonlandırma kararlarını** da inançlarına aykırı bulmakla birlikte günlük uygulamaları sırasında hekimlerin yarıya yakını nadiren de olsa tedaviyi sonlandırma kararı vermek durumunda kaldıklarını bildirmişlerdi (Çizelge 5. 6).

Hollanda'da 253 yenidoğan için verilen yaşam sonu kararlarının % 21'ini yaşamı destekleyen tedavilerin sonlandırma kararları oluşturmaktaydı (Provoost et al. 2006). Benzer bir şekilde Almanya'da yapılan çalışmada tedaviye sonlandırma kararları daha sıklıkta yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde verilmekteydi (Baltes et al., 2006). Hollanda'da yapılmış olan bir başka çalışmada da Hollanda'da ölmekte olan yenidoğan için tedavinin sonlandırılması kararları Belçika'dan daha fazla verilmekteydi (Vrakking et al., 2007).

Çalışmamız sonuçlarına göre yenidoğan hekim ve hemşirelerinin Bebek Doğan için tedaviye başlamama karar tercihleri gibi tedaviyi sonlandırma tercihlerinin de yenidoğanın sosyal ve ekonomik yapısından etkilendiği görülmektedir (Çizelge 5. 27; Çizelge 5. 30). Yenidoğan hekim ve hemşirelerinin tamama yakını Bebek Doğan'ın ailesinin bebekleri için her şeyin yapılmasını istediği durumda tedaviyi sonlandırmamayı tercih etmekteyken, yine ailenin bebeğin ölmesinin istenmesi durumunda tedaviyi sonlandırılma kararı oranı artmaktaydı. Oranı artan bu karar ailenin tercihine saygı, adalet ve zarar vermeme ilkeleri ile haklılandırılabilir. Yenidoğan çalışanlarının kendi bebeklerine yoğun bakım hizmetlerinin koşulsuz sağlanması ve/veya sürdürülmesinden yana olan tercihleri ise etik açıdan savunulamayabileceği gibi ayrımcılık kuşkusu yaratması açısından endişe vericidir. Çünkü sınırlı sayıda ve yüksek maliyet gerektiren yenidoğan yoğun bakım hizmetlerinin tıbbi yararlılık gözetmeksizin hakkaniyetsiz bir şekilde dağıtılması adalet ilkesinin ihlali olduğu gibi yenidoğanın yüksek yararının göz ardı edilmesine

de neden olabilmektedir (Beauchamp and Childress, 1989; Cuttini et al. 2000; Brinchmann and Nortvedt, 2001; Fine et al. 2005; Fortune, 2006).

Çalışmamızda yenidoğan çalışanlarının Bebek Doğan özelinde her üç durumda da sonlandırmayı tercih ettikleri tedaviler; vazopressör, solunum desteği ve yapay beslemedir (Çizelge 5. 27; Çizelge 5. 30).

Cuttini ve arkadaşlarının çalışmasında İsveç, Hollanda ve İngiltere’de yenidoğan hekimleri solunum desteğini sonlandırmayı daha fazla tercih etmekteyken, İspanyol ve İtalyan hekimlerin de bu oran üçte bire düşmekteydi (Cuttini et al., 2000; Lundqvist et al., 2003). Ülkemizde ise solunum desteğini sonlandırmak ikincil öncelikteydi. Hekimlerimizin bu tercihi bize solunum desteğinin kesilmesinin ötanazi olarak değerlendirilebildiği yönündeki kaygıyı hatırlatmaktadır (Jonsen et al. 1992; Isaacs, et al., 2006; Monterosso, et al.2005)

Çalışmamızda üçüncül ağırlıkta sonlandırılması istenen yaşam desteği yapay beslenmeydi. Sonuçlarımız ile Amerika ve Danimarka’da hekimlerin tercihleri benzerlik göstermektedir (Pierucci et al., 2001; Solomon et al., 2005; Nurop, 1999)

Üç çalışmada da yapay beslenmenin kesilmesi hekimler tarafından arzu edilmese de etik açıdan haklılandırılabilen bir durumdur. Yenidoğanın sağlığını ve gelişimini sağlamayan, daha uzun süre ağrı acı çekmesine neden olan yapay beslenmenin sürdürülmesi etik açıdan onaylanamamaktadır. Yapay beslenmenin kesilmesini bebeğin açlık ve susuzluktan öldürülmesi olarak kabul eden görüşler bu tür tercihlere yol açsa da damar içi beslenmenin sürdürülmesi hastaya zarar vermeme ödeviyle savunulamaz. Çünkü ölmekte olan yenidoğan için yapay beslenme olağan dışı bir tedavidir ve yenidoğanın yüksek yararına değildir. (Jonsen, et al. 1992; Beauchamp and Childress, 1989; Brinchmann and Nortvedt, 2001; Carter and Leuthner, 2003).

Çalışmamızda yenidoğan hekimlerinin günlük uygulamaları sırasında yaşamı destekleyen tedaviye başlamama ya da sonlandırma kararları verme sıklığı arasında herhangi bir fark bulunmazken, ailenin varlığına ve tedavi tercihlerine göre küçük değişiklikler gösterse de Bebek Doğan özelinde tercihlerin tedaviye başlamama yönüne kaydığı görülmüştür.

Amerika’da yenidoğan hekimlerinin verdikleri yaşam sonu kararlarında tedaviyi sonlandırma kararı tedaviye başlamama kararlarına göre daha fazlaydı (Provoost et al., 2006).

Yedi Avrupa ülkesinin içinde İtalya ve İspanya dışında kalan ülkelerde yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde tedaviye başlamama ve sonlandırma kararlarının oranı farklı değildi. İtalya ve İspanya’da ise yenidoğan hekimleri tedaviyi sonlandırma kararı yerine tedaviye başlamama kararı vermeyi tercih etmekteydi (Cuttini et al. 2000)

Genel olarak sağlık çalışanların ve ailelerin tedaviyi başlamama/ esirgemeyi sonlandırmaktan daha kolay kabul edebildikleri bilinmektedir. Oysa tedavileri esirgemek ya da sonlandırmak arasında ahlaki sorumluluk açısından bir fark bulunmamaktadır. Olağan ve olağan dışı tedaviler/araçlar öğretisi altında ele alınabilecek olan bu sonuç bize yenidoğan hekimlerinin yenidoğan yoğun bakımı kapsamında olağan ve olağan dışı tedavilerin neler olduğu konusunda ayırıcı bilgiye ihtiyacı bulduklarını düşündürmektedir. Tıbbi yararlılık açısından yaklaşmayı gerektiren bu öğretiye göre hekimin yararsızlığı bilinen yaşamı destekleyen tedavilere başlamak ya da sürdürmek ile ilgili bir etik yükümlülüğü bulunmamaktadır (Beauchamp and Childress, 1989; Jonsen, et al. 1992; Cavalieri, 2001; Ersoy, 2003; Harris, 2003; Fine et al. 2005). Tıbbın amaçlarıyla da haklılandırılabilen hekimin hastanın yararsız tıbbi girişimlerle ilave ağrı acı çekmesini engellemeyi gerektiren *zarar vermeme ödevi* ile hastanın ağrı acısını dindirmek ve rahat ölümünü sağlamayı gerektiren *yararlı olma ödevi* bu yaklaşımı desteklemektedir (Jonsen, et al. 1992; Mccullough, 2005; Vincent, 2004). Son yıllarda da Avrupa Hastanedeki Çocuklar Birliği (ECAH) Konferansı Sonuç Bildirgesine Hastanede Yatan Bebeğin Hakları dâhil edilmiş ve *Tüm bebekler gereksiz tıbbi tedavi ve araştırmalardan korunmalı, fiziksel ve duygusal stresi ve ağrıyı önlemek ya da azalmak için gereken yapılmalı* şeklindeki ifadeyle bebeğin gereksiz tıbbi girişimlerden korunma hakkına vurgu yapılmıştır (Atasay ve Aras, 2005).

6.3. Yaşam Sonu Kararlarında Uygun Karar Vericiye, Kararın Verilmesine ve Ebeveyn Onamının Elde Edilmesine İlişkin Görüş ve Uygulamalar:

İncinebilir gurubun bir üyesi olan çocuklar için doğal karar vericiler ebeveynler olmakla birlikte sağlık çalışanlarının yenidoğanın esenliğini ve haklarını korumakla ilgili etik yükümlülükleri bulunmaktadır (ICN, 2006; TTB,1999).

Yenidoğan ve çocukların haklarının yarattığı sorumlulukların tanımlandığı bildirgeler “çocuğun yüksek yararını” korumayı amaçlamaktadır. Örneğin; 20 Kasım 1989 tarihinde Birleşmiş Milletler Genel Kurulu tarafından imzalanan Çocuk Haklarına Dair Sözleşme, 24 Eylül 2001 tarihinde Barselona’da imzalanan Yenidoğan Hakları Bildirgesi, 25–28 Mart 2004 tarihleri arasında Lizbon’da yayımlanan Avrupa Hastanedeki Çocuklar Birliği (ECAH) Konferansı Sonuç Bildirgesinde yer alan Avrupa Hastanede Yatan Bebeğin Hakları Bildirgeleri gibi uluslar arası pek çok bildirgede yenidoğanın hakları tanımlanmıştır (Atasay ve Arsan, 2001). Bu bildirgelerde yenidoğan için karar verici anne ve babası olmakla birlikte ebeveyn hakkının sınırları da çizilmektedir. Burada kabul edilen tek ölçüt yenidoğanın elde edeceği en yüksek yarardır. Bu nedenle ailenin verdiği karar çocuğun büyük zarar görmesine neden olacaksa ailenin karar hakkı elinden alınabilmektedir (Becker and Grunwald, 2000; Brinchmann et al. 2002; Chiswick, 2001).

Ülkemizde yenidoğan hekim ve hemşirelerinin yaşamı destekleyen tedavi kararları için hastane çalışanlarının birinci öncelikte, bilimsel bir kurulun İkinci öncelikte, anne ve babayı üçüncü öncelikte karar verici olarak belirlemeleri düşündürücüdür (Çizelge 5. 8; Çizelge 5. 16). Yenidoğan çalışanlarının paternalistik ve maternalistik yaklaşımlarının şiddetini gösteren bu sonuç, anne ve babanın ebeveyn haklarının kaldırılmasına yol açabilecektir. Çoğunlukla anne babanın karar vermek için yeterli bilgiye sahip olmadığı yargısı ile ailenin duygulanımlarının makul karar vermeyi engelleyebileceği görüşü paternalistik ve maternalistik davranışlara gerekçe gösterilmektedir (Harrison, 1986; Fegran et al., 2006; Coeckelbergh and Mesman, 2007). Duygulanımların anlatılan bilginin kavranmasında olumsuz etkisi olsa da çocuğa ilişkin bütün bildirgeler anne babaya

çocukları hakkında gereken tüm bilgiyi alma hakkı tanımaktadır (CHDS, 1994; HHY, 1998; Atasay ve Arsan, 2001; Chiswick, 2001; Coeckelbergh and Mesman, 2007; Harrison, 1986; Isaacs et al. 2006; Provoost et al. 2006; Pinch and Spielman, 1990; Streiner et al 2001).

Anne babanın içinde bulunduğu durum nedeniyle uygun karar vericiler olarak görülmemesi farklı ülkelerde yapılan çalışmalarda ortaya konmuştur. Örneğin İngiltere’de (1998) yenidoğan hekim ve hemşireleri en uygun karar vericinin öncelikle yenidoğanın asıl hekimi, daha sonra konsültan hekimi, üçüncü olarak da bebeğin ailesi olduğunu bildirmektedir (Street et al., 2000). Avustralya’nın dışında kalan tüm Pasifik ülkelerinde ise yenidoğan yoğun bakım biriminde çalışan yenidoğan hekimleri ile çocuk hastalıkları uzmanları ailenin tek başına karar verici olmasını tercih etmekteydi (Partridge et al., 2005).

İsrail’de anne adayları da doğumsal bozukluğu bulunan bir yenidoğan için hekim ve ailenin birlikte karar vermesini uygun bulmaktaydı. Anne adaylarının çok azı din görevlilerinin ya da bilimsel bir kurulun (etik kurul) karar verici olmasını tercih etmekteydi (Hammerman et al., 1997)

Bildirilerde bildirildiği gibi ebeveyn onamının gereği anne ve babanın karar vermesine olanak tanıyacak tüm bilgiyi alma hakkı bulunmaktadır. Ancak aynı bildirilerde sağlık çalışanlarının çocuğun yararını korumak yönünde yükümlülüğü, bu kararların çocuğun yararı yönünde verilmesi üzerinde de durulmaktadır. Ailenin bebeğin yararını gözetmediğinin düşündüğü durumda bağımsız bir kuruldan destek istenmesi gerektiği belirtilmektedir. Hatta sağlık çalışanları ebeveyn kararının makul olmadığını düşündüğünde ebeveyn onamının ve karar verme sürecinin uygun yürütülüp yürütülmediğini kontrol etmelidir (Hölze et al., 2005) Tüm bunlarla birlikte ailenin inançlarına uygun karar verme hakkı korunmalıdır (Spence, 2000).

Yenidoğan yoğun bakım ünitesi için önerilmiş olan *etik karar verme sürecinin* ilk adımında hekim ve hemşireler hastanın tıbbi durumu, sosyal durumu ve bakımı hakkında tartışmalıdır. Beşinci adımda ise ekip kararını yenidoğanın ebeveynleri ile tartışmalıdır. Ancak bundan önce ebeveynler hekim ve hemşire tarafından aydınlatılmalıdır. Ebeveynler tedavinin sonlandırılması veya sınırlandırılması konusunda aynı görüşte olmadığında, ailenin dâhil edildiği bir gurup tartışması başlatılmalı, mümkünse guruba bir etik uzmanı dâhil edilmelidir (Hölze et al., 2005).

Çalışmamızda yenidoğan hekim ve hemşireleri yenidoğanın ailesini üçüncü sırada uygun karar verici olarak görmekle birlikte, uygulamaları sırasında her zaman ya da sıklıkla aileyi yaşam sonu kararlarına katmaktadır. Hekimlerin sadece onda biri şimdiye kadar hiç aileyi yaşam sonu kararlarına dâhil etmemiştir. Bu yüz güldürücü sonuca karşın çoğunlukla hemşireler yenidoğanın yaşam sonu karar sürecine dâhil edilmemekteydi (Çizelge 5. 7; Çizelge 5.15).

Almanya'da yapılan çalışma sonuçları çalışmamız sonuçlarıyla benzerlik göstermektedir. Çünkü Almanya'da da yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde yaşam sonu kararlarına çoğunlukla hemşireler davet edilmemekteydi (Baldes et al. 2007). Belçika ve Hollanda'da ise hemşireler daha fazla yaşam sonu kararlarına katılmaktaydı (Vrakking et al., 2007).

Yine Almanya'da yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde yenidoğanın ailesi çoğunlukla yaşam sonu kararlarına katılmazken, Belçika ve Hollanda'da yenidoğan hekimlerinin daha sıklıkla aileyi yaşam sonu kararlarına katmayı tercih etmekteydi (Vrakking et al., 2007; Baldes et al., 2007).

Yenidoğan yoğun bakım ünitesinde ölmekte olan bir yenidoğan için tedavinin başlanmaması ya da sonlandırılması kararının aile ile paylaşılması sürecinin nasıl işlediği sorgulandığında hekim ve hemşireler çoğunlukla her zaman ailenin bebekleri için ne istediklerini sorarak söze başladığını bildirmişlerdi. Daha az hekim aileyi kendi kararını açıklayarak tartışmayı başlattığını çok azı ailelerin karar verme kapasitesini değerlendirmeyi tercih ettiğini söylemekteydi (Çizelge 5. 9; çizelge 5. 17).

Ebeveynin aydınlatılmış seçim yapmasını engelleyebilen bu yaklaşımlar ebeveyn onamının geçerliliği konusunda kaygı yaratmaktadır. Özellikle hekimlerin ailenin karar verme yeterliliğinin değerlendirilmesi bu kuşkuyu arttırmaktadır. Yenidoğan hekim ve hemşirelerin geçerli bir ebeveyn onamı elde etmek için nasıl bir yol izlediklerine bakıldığında hekim ve hemşirelerin çoğu her zaman aileye tedaviye başlamama ya da sonlandırma nedenleri hakkında bilgiyi; ailenin üzüntüsünü ve suçluluğunu azaltacak kadar bilgiyi ve o durumda anlayabileceği kadar bilgiyi verdiği görülmekteydi. Fakat hekim ve hemşirelerin çoğu aileye yenidoğan ekibinin bebekleri için gereken her şeyi yaptıkları ya da yapacakları bilgisini öncelikle vermekteydi (Çizelge 5.10; Çizelge 5. 18).

Çeşitli çalışmalarda ölmekte olan yenidoğan ailesinin verilen bilgiyi anlayamayacak kadar yoğun anksiyete yaşadığı, önerileri yeterince değerlendiremediği bu nedenle bilgi verilemediği bildirilmektedir. Aynı çalışmada daha az hekim ailelere sadece bebeğin çekeceği sıkıntılar hakkında bilgi vermeyi tercih etmekteyken, bazı hekimler ailelerin bu konuda hiçbir bilgi almak istemediğini düşünmekteydi (Yam et al. 2000, Meyer et al., 2006). Chiswick ise bazı ailelerin hekimden çekindiği için yaşam sonu kararları hakkında bilgi isteyemediklerini bildirmektedir (Chiswick, 2001). İsveç’de yapılan çalışmada ise hekimlerin ailelere yenidoğanın yaşam sonu kararlarının gerekçeleri hakkında ayrıntılı açıklama yaptığı görülmüştür (Lundqvist et al., 2003).

Oysa çocuk haklarıyla ilgili bildirende ve genel kabul gören yenidoğan yoğun bakımına özgü karar verme sürecinde ebeveynlerin alma hakkı bulunan bilgi; yenidoğanın tıbbi durumu, öngörülen tedavi ve bakım yöntemleri, tedaviyle yenidoğanın sağ kalım şansı, çektiği acı, gelişmesi muhtemel ciddi sakatlıkları, gelecekte bağımsız yaşama şansı ile yenidoğanın sosyal ve duygusal durumudur (Holze et al. 2005; Spence, 2000).

Ülkemiz yenidoğan hekimleri bebeklerinin durumundan kendilerini sorumlu hisseden ebeveynlerin olası sorumluluğu hakkında bilgiyi sağlanmakla ilgili etik gerekliliği yerine getirmesine rağmen ölmek üzere olan yenidoğanın palyatif bakımı hakkında aileye bilgi vermede benzer duyarlılığı göstermemektedir (Çizelge 5.10; Çizelge 5. 18). Buna karşın ülkemizde yenidoğan hekim ve hemşirelerinin çoğu bebeğin ölümünün yaklaştığı bilgisini hem anneye hem de babaya vermeyi, ölmekte olan bebek kendi bebekleri olsa bile bu acı gerçeğin söylenmesini tercih etmekteydi.

Ölmekte olan bir yenidoğanın ailesinin ve yenidoğan çalışanlarının duygularını değerlendiren çalışmalar bizim çalışma sonuçlarımızla farklılık göstermektedir. Çünkü bu çalışmalarda yaşam sonu kararlarının ciddi sıkıntı yarattığı, ailelerin bebeğin durumunu reddettiği, doğaüstü güçlerden yardım istediği bu nedenle gerçeği bilmek ve kabul etmek istemediği gözlenmiştir. Bu tür sonuçlara rağmen ölmekte olan yenidoğanın ailesinin bebeklerini ziyaret etmesine, ailenin bunun için cesaretlendirilmesine ve ölüm sürecinde bebeklerinin yanında kalmasına olanak tanınmalıdır (Yam et al., 2000; Lundqvist et al., 2003; Meyer et al., 2006; Baldes et al., 2006). Bu bağlamda ülkemizde yenidoğan çalışanları bu yönde etik

gerekliliği yerine getirmektedir. Ancak Yam'ın çalışma (Yam et al., 2000) sonuçlarında olduğu gibi ülkemizde de yenidoğan çalışanları duygusal açıdan sıkıntı yaşamakta ve ünitelerinde kendilerine destek sağlanmasına ihtiyaç duymaktadır.

6.4. Yenidoğanın Ailesinin Tedavi Tercihleri Hakkında Görüşleri:

Çalışmamızda yenidoğanın yaşamını kurtarabilecek tedavinin aile tarafından ret edilmesi halinde hekimlerin çoğunun ailenin kararına rağmen yenidoğan için en iyi olduğunu düşündüğü şeyi yaptığı görülmüştür. Daha azı ailenin ikna edilmesini, eğer ikna edilemiyorsa ailenin kararını gerçekleştirebilecek başka bir hekime sevk etmeyi uygun görmekteydi. Ebeveynlerin çocukları adına en uygun karar verici olduğu etik ve yasal açıdan onaylansa da çocuğun yararını korumaya yönelik haklar ebeveynin karar hakkının ihlalini haklı çıkartmaktadır (Atasay ve Arsan, 2001).

Ülkemizde hastaların ya da vekillerin başlanmamış tedaviyi reddetme veya başlanmış tedaviyi sonlandırma hakları Hasta Hakları Yönetmeliğinin 25. maddesinde “..hasta kendisine uygulanması planlanan veya uygulanmakta olan tedaviyi reddetmek veya durdurulmasını istemek hakkına sahiptir. Bu halde, tedavinin uygulanmamasından doğacak sonuçların hastaya veya kanuni temsilcilerine veyahut yakınlarına anlatılması ve bunu gösteren yazılı belge alınması gerekir” (HHY, 1998) şeklinde bir açıklama getirilse de ülkemizi de bağlayan Birleşmiş Milletler Çocuk Hakları Sözleşmesinin 24. maddesi “*Taraf Devletlerden çocuğun olabilecek en iyi sağlık düzeyine kavuşması, tıbbi bakım ve rehabilitasyon hizmetlerinden yararlanması ve hiçbir çocuğun bu tür tıbbi bakım hizmetlerinden yoksun bırakılmaması için güvence istemektedir*” (ÇHDS, 1994). Bu tür uluslar arası metinler ülkemizde yenidoğan çalışanlarının ilk bakışta paternalistik ya da maternalistik bir yaklaşımın gibi görünen tutumlarına etik dayanak oluşturmaktadır (Wyatt, 2001).

Ailenin yenidoğanın her hangi bir tıbbi yarar sağlamayan tedaviyi (Nafile tedavi) istemesi halinde tercih edilen tutumlara geçmeden önce hekim ve hemşirelerin yoğun bakım ünitelerinde nafile tedavi kavramı kullanıp kullanmadıkları, nafile tedavi kavramı ile neyi kast ettiklerine bakmak

gerekmektedir. Elde edilen sonuçlara göre ülkemizde yenidoğan hekim ve hemşirelerinin yaklaşık üçte biri günlük uygulamaları sırasında nafile tedavi kavramını kullanmakta ve nafile tedavi ile geriye *dönüştürülebilir bitkisel yaşamı sürdüren, beklenen sonucu elde etmede etkisi olmayan ve yüzde birin altında yaşam şansı tanıyan her türlü tedaviyi* kast etmektedir (Çizelge 5. 13).

Nafile tedavinin etik açıdan bilinen en yaygın tanımı ise tıbbın amaçlarına hizmet etmeyen, yenidoğana yarardan çok sıkıntı veren, sıklıkla ölüm sürecinin uzaması dışında bir katkı sağlamayan, genellikle fizyolojik yararı bulunmayan tedavi olduğudur (Clarke, 2000; Fine et. al. 2005; Frader, 2005).

Ailenin yenidoğana yararı olan tedaviyi reddetmesine saygı göstermeyi kabul etmeyen yenidoğan çalışanlarımız, özellikle yenidoğan hekimleri ailenin nafile olan tedavi talebine saygı göstermekteydi. Hemşireler yenidoğan için en iyi olan şeyin yapılmasını istemekteydi. Bu hekim ve hemşirelerinin çoğu ölmekte olan yenidoğanın kendi bebekleri olması halinde de nafile de olsa yaşamı destekleyen tedavilerin uygulanmasını istemekte, özellikle çocuk sahibi olan hekimler ($p= 0,011$) ile kendini dindar olarak değerlendiren hemşireler ($p= 0,002$) nafile tedavi talebinde bulmaktaydı.

Ülkemizde yapılmış olan bir başka çalışmada pediatrik yoğun bakım hemşireleri de ailenin nafile tedavi talebinin karşılanmasını tercih etmekteydi. Hatta bu hemşirelerin üçte biri beyin ölümüne rağmen yaşam desteğinin sürdürülmesini istemekteydi (Akpınar et al, 2009)

Yaşam şansı olmayan yenidoğanlar için nafile tedavi kararlarını önlemek için çeşitli ulusal ve uluslar arası protokoller geliştirilmiştir. En yaygın kullanılanlardan biri Nuffield Biyoetik Konsülü tarafından 2006 yılında yayımlanan rapordur. Rapora göre tedavi yenidoğanın göreceği yarara, dolayısıyla tedavinin başarısına göre belirlenmelidir (Nuffield Council on Bioethics, 2006). Groningen Protokolü olarak isimlendirilen protokolde ise nafile tedaviyi önlemek adına bebeğin göreceği yarar ağırlıklı ölçütler getirilmiştir (Zuuren and Manen, 2006). Amerikan Pediatri Akademisi Bioetik Komitesi tarafından bildirilen etik standartlar da yenidoğanda yaşam sonu kararlarına rehberlik etmektedir (Fine et al., 2005).

Sağlık çalışanlarının nafile tedavi tercihlerini uygulamakla ilgili bir etik yükümlülük bulunmamasına (Clarke, 2000; Fine et. al. 2005; Frader, 2005) rağmen, nafile tedavileri uygulama eğilimleri kaynakların adil paylaşılmasına ilişkin etik ödevin ihlaline de neden olmaktadır. Hastanın en iyi yararına davranmayla çelişen bu yaklaşıma bazı bildirgelerle açıklık getirilmiştir (Chiswick, 2001; Fine et al. 2005; Hölze, 2005; Fortune, 2006). Örneğin Venedik Bildirgesi'nde (1983) hekim hastaya herhangi bir yarar sağlamayacak olan ve olağan olmayan tedavileri uygulamaktan kaçınmalıdır, denmektedir (Venedik Bildirgesi 1983). Yenidoğan Hakları Bildirgesinin (24 Eylül 2001 Barselona – İspanya) 9. Maddesinde ise “.... yaşama bağdaşmayan anomalili bir fetus doğduğunda yenidoğana gereksiz tedavi yöntemleri uygulanmamalıdır” ifadesi yer alırken 10. madde “ yaşayabilirliği en düşük olan yenidoğanı hayatta tutabilmek için çaba gösterilmemelidir. Bu olgularda doğumun gerçekleştiği bölgenin coğrafi, sosyal ve ekonomik koşulları dikkate alınarak yargıya varılmalıdır. Sınırdaki olgularda doğumdan önce ebeveynler bilgilendirilerek, karara katkıda bulunmaları sağlanmalıdır” açıklaması yapılmaktadır. Avrupa Hastanedeki Çocuklar Birliği (ECAH) Konferansı (25–28 Mart 2004, Lizbon, Portekiz) Sonuç Bildirgesinde de “Tüm bebeklerin gereksiz tıbbi tedavi ve araştırmalardan korunması, fiziksel, duygusal stresin ve ağrının önlenmesi ya da azaltılması gerektiği” bildirilmektedir (HYBH, 2004). Royal College Paediatrics and Childs Health tarafından 2004 yılında çocuklarda yaşamı destekleyen tedavinin esirgenmesi ya da sonlandırılması ile ilgili uygulamalarda “Nafile ve külfetli tedavi hastanın en iyi faydasına hizmet etmez. Bu nedenle hekimin bu tedaviyi uygulaması için yasal bir yükümlülük yoktur. Aslında bilerek nafile tedavi uygulamak Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesinin “insanlık dışı ve onur kırıcı muamele” konulu 3. maddesine aykırı bir fiildir” ifadesi yer almaktadır. Türkiye Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesini 18 Mayıs 1954'te imzalamıştır. Bu bağlamda ülkemizde de yürürlükte olan bu sözleşmenin nafile tedavinin başlanmama ya da sonlandırılması kararlarına gerekçe oluşturduğu söylenebilmektedir (RCPCH, 2004).

Türk Tabipler Birliğinin 2008 yılında gerçekleştirdiği Etik Bildirgeler Çalıştayı sonuç raporunda da benzer ifadeler yer verilmiştir. Şöyle ki “hastaya önerilecek her bir tedavi ya da uygulamanın hastaya verilebilecek yarar, görebileceği

zarar ve risklerin gözetilmesi, elde edilebilecek tıbbi yarar ile katlanılacak külfetin tartılması, en azından dengelenmesi gerekmektedir” (TTB; 2008).

6.5. Yenidoğan Çalışanlarının Yenidoğanın Ağrı ve Acısını Dindirme ile Ötanaziye İlişkin Görüş ve Uygulamaları:

Tıbbın en eski amacı ve hekime yüklenen en eski ödev ağrı acının dindirilmesidir. Ancak bazen ölüm sürecini hızlandırmasına neden olacağı kaygısı ile yeterli dozda ağrı kesiciler kullanılmaya bilmektedir. Hastanın dayanılmaz ağrı-acı çekmesine seyirci kalmayı gerektiren bu durum ahlaki açıdan savunulmamaktadır (Jonsen et al. 1992; April, 2007; Provost et al., 2004).

Çift etki öğretisiyle açıklanabilen bu eylem de asıl niyetin neyi amaçladığı önemlidir. Eğer ağrı kesicilerin verilmesi eylemiyle hastanın dayanılmaz ağrı-acılarını dindirmek amaçlanıyorsa ve bu eylemin dolaylı bir sonucu olarak hastanın beklenen ölümü hızlansa bile eylem ahlaksal olarak doğru kabul edilmektedir. Bu eylem etik açıdan insan öldürmek olarak değerlendirilmemektedir (April, 2007; Provost, 2004). Ulusal ve uluslar arası etik kodlarda sağlık çalışanlarının hastanın/yenidoğanın ağrı acısını dindirmekle ilgili temel bir ödevi bulunduğu belirtilmektedir (Atasay and Arsan, 2001). Bunlardan Türk Tabipler Birliği 47. Büyük Kongresi'nde (10–11 Ekim 1998) kabul edilen ve 1999 yılında yayınlanan Hekimlik Meslek Etiği Kurallarınının 28. maddesinde “*Hekim, terminal dönemdeki hastalara her türlü insani yardımı yapmaya, insan onuruna yaraşır koşulları sağlamaya ve çekilen acıyı olabildiğince azaltmaya çalışır*” denmektedir. Uluslar arası Hemşireler Birliği'nin (ICN) meslek etik kodlarının ilk maddesinde de “*hemşirenin temel sorumluluğunun yaşamın korunması, acıların dindirilmesi ve sağlık düzeyinin yükseltilmesidir*” denilerek hemşireye benzer ödev yüklenmektedir (ICN, 2006). Avrupa Hastanedeki Çocuklar Birliği Sonuç Bildirgesinde de “..... *duygusal stresi ve ağrıyı önlemek ya da azalmak için adımlar atılmalıdır*” ifadesi bulunmaktadır.

Yakınlarda yayımlanan Türk Tabipler Birliği Etik Bildirgeler Çalıştayı sonuç raporu ağrı kesicilerin kullanılması konusunda endişeleri ortadan kaldırmaktadır. Çünkü raporda 1) hastanın ağrı ve acısını kesmek amacıyla uygulanacak olan ağrı kesiciler; istenmeyen sonuç olan ölüme hızlandırma etkisi göz önünde tutulmadan yapılmalıdır. 2) hastaya uygulanacak olan tedavi nedeniyle ortaya çıkabilecek istenmeyen etkiyi önlemek için gerekli tıbbi önlemlerin alınması gerekmektedir. Çalışmamızda yenidoğan hekim ve hemşirelerinin yarısı ölümcül hastalık tanısı bulunan ve ağrı, acı çekmekte olan yenidoğana (Bebek Doğan) ölümünün hızlanmasına neden olabileceği kaygısıyla klinik dozda (5 mcg/kg/saat) da olsa morfin sülfat verilmesine karşıydı. Ancak ağrı-acı çeken yenidoğanın kendi bebekleri olması durumunda bebeklerinin ağrı-acı çekmesinin önlenmesini istemekteydi. Hatta bebeklerinin ihtiyacı olan ağrı kesicilerin verilmemesinden korkmaktaydılar (Çizelge 5. 36; Çizelge 5. 40).

Benzer çalışmalarda gözlenen sonuç farklıydı. Çünkü Hollanda, Fransa, İsveç, İngiltere ve Almanya'da hekim ve hemşirelerin çoğu; İspanya'da yarısından fazlası, İtalya'da daha azı bilinen olumsuz etkisine rağmen yenidoğana ağrı kesicilerin uygulanmasını tercih etmekteydi (Cuttini et al., 2006). Hollanda'da 1999, 2000, 2001, 2005, 2006, 2007 yıllarında yapılmış olan çalışmalarda ilgili uygulamanın giderek arttığı görülmektedir (Kollde et al. 1999; Provost et al., 2005; Varakking et al., 2005). Belçika, Fransa, İsviçre, İngiltere, Almanya ve İspanya'da yapılmış olan bir diğer çalışmada ağrı acının dindirilmesi yenidoğan ölümlerinin üçte birini oluşturduğu bulunmuştur (Cuttini et al., 2000; Vrakking et al., 2007). Carter ve arkadaşlarının çalışmasında da pediatrik yoğun bakım ve yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde bilinen olumsuz etkilerine rağmen ağrı kesicilerin kullanım oranının yüksek olduğu ve iki yoğun bakım ünitesinde de eşit oranda kullanıldığı bildirilmektedir (Carter et al., 2004). Çalışmamızda yenidoğan çalışanlarının yenidoğanın ağrı acısını dindirme tercihleri ailenin yapısına göre değişiklik göstermemektedir. Ancak Danimarka'da hekimlerin yenidoğanın ağrı acısını dindirmeye ilişkin kararları yenidoğanın ailesinin sosyal ve ekonomik durumundan etkilenmekteydi (Norup, 1999).

Hemen hemen tüm toplumlarda hastanın ölümünü düşündüren en önemli durum hastanın kontrol altına alınamayan ağrıları ve daimi olarak birilerine veya

makinelere bağımlı kalmasıdır. Yenidoğanın ölümünü düşündüren durum ise onun yaşamını sürdüremeyecek düzeyde doğumsal bozukluğunun bulunmasıdır. Yenidoğan ötanazisini haklılandırmak için kullanılan bu geleneksel yaklaşım son yıllarda ilgili protokollerle şekillendirilmeye çalışılmaktadır (Verhagen and Sauer, 2005a; Verhagen and Sauer, 2005b; Saye, 2006; Sklansky, 2001).

Çalışmamızda ise yenidoğan yoğun bakım hekim ve hemşirelerin büyük çoğunluğu ölmekte olan bir yenidoğan için ötanazi yapılması fikrine karşı gelmekteydi (Çizelge 5. 23). Bu yaklaşımları Bebek Doğan'a ilişkin seçimlerinde çok açık görülmektedir. Ancak ölmekte olan yenidoğanın kendi bebekleri olması halinde hekim ve hemşirelerinin çoğu ölmekte olan yenidoğan bebekleri için ötanazi talep etmeyi düşünmekteydi (Çizelge 5. 27; Çizelge 5. 31).

Ülkemizde bebek ötanazisine ilişkin tercihler hakkında başka çalışma sonuçlarına rastlanmamış olması nedeniyle yetişkin ötanazisi ile ilgili çalışma sonuçlarıyla bulgularımızı karşılaştırdığımızda; İstanbul'da poliklinik hizmeti vermekte olan hekimlerin çoğu ötanazi uygulamasına karşı gelmekteydi (Sur ve ark. 1999). Adana'daki bir üniversite, bir devlet ve bir özel hastanede yapılan çalışmada ise yoğun bakım hemşirelerinin önemli bir kısmı (%75,3) ötanaziye karşıydı. Adana'daki hemşireler bu görüşlerine gerekçe olarak ötanazinin hem yasal olmadığını, hem de dine aykırı olduğunu bildirmişlerdi (Kumaş, 2007). 2004 yılında yapılmış olan bir çalışmada ise yetişkin yoğun bakım çalışanları yoğun bakımda en önemli etik sorunun ötanazi olduğunu söylemişlerdi. Bu çalışma sonuçlarına göre yoğun bakım hekimlerinin büyük çoğunluğu (n:43) yetişkinlerde ötanazi uygulamasına karşı olmasına rağmen, çocuklarda ötanaziyi daha kabul edilebilir bulmaktaydı. Benzer bir şekilde hemşireler de yetişkinlerden ziyade çocuklarda ötanazi uygulamasını onaylanabilir bulmaktaydı (Çobanoğlu ve Algier, 2004). Bu sonuç çalışmamıza katılmış olan yenidoğan çalışanlarının görüşleri ile büyük tezat oluşturmaktaydı. Fakat M. Cuttini ve arkadaşları tarafından on Avrupa ülkesinde yürütülmüş çalışma sonuçları ile benzerlik göstermektedir. Çünkü İsveç, Macaristan, İtalya, Almanya, İngiltere, İspanya, Litvanya, Estonya da yenidoğan hekim ve hemşirelerinin büyük bir kısmı aktif ötanaziye karşı gelmekteydi (Cuttini et al. 2004).

Hollanda'da Provoost ve arkadaşlarının çalışmasında ise yenidoğan hekimlerinin yarısından fazlası bazı durumlarda yenidoğana ilaç uygulayarak acılarına son vermeyi kabul edilebilir bulunmaktaydı (Provoost et al., 2006). Belçika ve Hollanda'da yapılmış olan çalışmada da yenidoğan hekimleri yenidoğan ötanazisi için benzer görüşe sahipti (Vrakking et al., 2007).

Çalışmamızda hekimlerin yenidoğan ötanazisi ile ilgili tercihleri cinsiyetten, çocuk sahibi olmaktan etkilenmekteydi. Çalışmamızda yenidoğan sağlığı ve hastalıkları uzmanları ile çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanları ölmekte olan bir yenidoğan için ötanazi yapılması fikrine benzer oranda karşıyken uzmanlık alanının yenidoğan ötanazisine karşı görüşler üzerindeki etkisi çeşitli ülkelerde gözlenmiştir. Çalışma bulgularımızın aksine Kollee ve arkadaşları tarafından Hollanda'da yürütülen çalışmaya göre yenidoğan sağlığı ve hastalıkları uzmanları çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanlarına göre ölmekte olan bir yenidoğan için ötanazi yapılmasına daha taraftardı. Hatta kendisi ötanazi uygulayamayan yenidoğan uzmanları, ölmekte olan yenidoğanı ötanazi uygulayabilecek bir başka hekime sevk edebilmekteydi (Kollee et al.,1999). Amerika'nın altı farklı eyaletinde gerçekleştirilmiş olan bir çalışmada ise yenidoğan için alınan ötanazi kararları ile çocuklar için alınan ötanazi kararları arasında fark görülmemekteydi (Solomon et al., 2005).

Dünya da ve bizde yenidoğan ötanazi uygulamasına ilişkin yaklaşımların ötanazi ile ilgili yasal düzenlemelerin bulunup bulunmamasına göre değişiklik gösterdiği görülmektedir. Çünkü çalışmamızda ülkemizdeki yenidoğan hekim ve hemşirelerin yarıya yakını ötanaziye ait yasal düzenleme olması durumunda ötanazi uygulamasına katılabileceğini bildirmekteydi (Çizelge 5. 23) Bu sonuçlar Fransa ve Avusturya'da yapılan çalışmalarla benzerlik göstermektedir. Avusturya'da hemşirelerin yarısından fazlası (%65) yasal düzenlemeler olduğu takdirde yenidoğana ötanazi uygulayabileceğini bildirmekteydi (Manios, 1998; Cuttini et al. 2006; Tanida, 2002).

Ülkemizde ancak yetişkin ötanazisi kast edilerek yapılan çalışmalardan birinde tıp fakültesi öğrencilerin çoğu ötanaziyi inançlarına aykırı bulmakla birlikte, önemli bir kısmı yasal olduğu takdirde ötanazi uygulamasına katılabileceğini söylemekteydi (Özkara ve ark. 2004).

Hasta Hakları Yönetmeliğinin 13. maddesinde ise ötanazi yasağı açıkça yer almakta ve “ *Tıbbi gereklerden bahisle veya her ne suretle olursa olsun, hayat hakkından vazgeçilemez. Kendisinin veya bir başkasının talebi olsa dâhil, kimsenin hayatına son verilemez.*” (HHY, 1998) denmektedir. 2008 yılında yayımlanan Etik Bildirgeler Çalışmayı sonuç raporunda ise yetişkin hastanın gönüllü ölme hakkının uygulanması konusunda düzenlemelerin ülkemiz için erken olduğu bildirilmektedir.

Çalışmamızda ülkemizdeki yenidoğan hekim ve hemşirelerinin önemli bir kısmı bebek ötanazisine karşı gelmekle birlikte hekimlerinin yaklaşık onda biri (%12,1) şimdiye kadar bazen veya nadiren ölmekte olan bir yenidoğan için ötanazi uygulamasına katıldığını söylemekteydi (Çizelge 5. 24). Hemşirelerin hiç biri ötanazi uygulamasına katılmamıştı. Macaristan ve Estonya gibi ülkelerde yenidoğan hekim ve hemşirelerinin hiçbiri yenidoğanda ötanazi uygulamasına katılmamışken, Almanya, İtalya ve İspanya’da çok az hekim ötanazi uygulamasında bulunmuştu (Cuttini et al. 2006). Daha yeni bir çalışmada ise Hollanda’da hiçbir hemşire tek başına bir yenidoğan ötanazisi yapmamış, Belçika’da sadece iki hemşire tek başına ölümcül dozda ilaç uygulamıştı. (Vrakking et al., 2007). Yine Hollanda da daha az olmakla birlikte Belçika’da hekimler sıklıkla yenidoğanın ailesinin ricası üzerine yenidoğan ötanazisi uyguladığı gözlenmişti (Vrakking et al., 2007; Provoost et al. 2004).

Çalışmamızda ölmekte olan yenidoğana ötanazi uygulayan hekimlerin yarısı yenidoğan uzmanı yarısı çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanıydı. Hollanda’da ise 1997 yılında ve 2007 yılında yapılmış çalışmalarda ölümcül dozda morfin enjekte ederek ötanazi uygulayan hekimlerin çoğu yenidoğan uzmanıydı (Vrakking et al., 2007; Kollee et al., 1999).

Çalışmamızda cinsiyet ile ötanazi uygulaması arasında gözlenen ilişkisi, diğer çalışmalarda görülmemektedir. Ötanazi uygulayan hekimlerimizin hepsinin kadın olması (p=0,040) konunun feminist etik yaklaşımıyla açıklanabileceğini düşündürmektedir.

Çünkü feminist etik kadınların genel olarak insanların acılarını ve sorunlarını farkına varma ve bunları karşılama konusunda kendilerini sorumlu hissettiklerini ileri sürmektedir (Rogers, 1998). Bu etik yaklaşımda etik sorunlar karşısında kadınların bakıma yönelik, erkeklerin ise adalete yönelik ikilemlere odaklandığı bildirilmektedir

(Snauwaert, 1995; Haviv and Leman, 2002). Kadınların “yararlı olmak” ile ilgili yapılarının eylemlerini etkilediği savı çalışmamızda sadece kadın hekimlerin ötanazi uygulamış olmasına açıklık getirdiğini görüşünderiz

6. 6. Yaşam Sonu Kararlarını Etkileyen Faktörler:

Yenidoğan yoğun bakım ünitesinde yaşamı destekleyen tedavi kararlarında rol oynayan faktörler kurumun politikaları ve ülkelerin yasalarına göre değişiklik gösterebilmektedir. Genelde sınırlı sayıda bulunan yenidoğan yoğun bakım kaynaklarının hakkaniyetli paylaşılması için çeşitli öncelik (triyaj) ölçütleri ileri sürülmektedir. Örneğin; hastanın tıbbi durumu, prognozu, yoğun bakımda kalma süresi, öngörülen yaşam süresi, beklenen yaşam kalitesi, ebeveyn istekleri (Kollde et al. 1999; Provoost et al. 2004; Nuffield Council on Bioethics, 2006; Buchh et al. 2007; Fortune, 2007)

Ülkemizde her yıl doğan yaklaşık 1,3 milyon bebekten, 85.000’i prematüre doğmaktadır. Bu bebeklerin ihtiyacı olan 3. düzey yoğun bakım birimi için 1300, 2. düzey yoğun bakım birimi için 6500 olmak üzere toplam 7800 adet kuvöz gerekmektedir. Oysa ülkemizdeki mevcut kuvöz sayısı 3785 dir (Yurdaök, 2008).

Çalışmamızda yenidoğan çalışanlarının kararlarında rol oynayan en önemli faktör yenidoğanın tıbbi durumu ile ünitenin yatak sayısıdır. Ülkenin gerçekleriyle örtüşen bu ölçütlerden başka ailenin tercihi ve yenidoğan çalışanlarının yenidoğan hakkındaki klinik değerlendirmeleri kararları etkilemektedir (Çizelge 5. 14; Çizelge 5. 22).

Etik açıdan yoğun bakım kaynaklarının paylaşılmasında öncelikle gözetilmesi beklenen ölçüt elde edilecek olan tıbbi yarardır (Chiswick, 2001; Fine et al. 2005; Hölze, 2005; Fortune, 2006). Yaşamı destekleyen tedavilerin kullanılmasında tıbbin amaçlarının ve makul fayda ümidinin gözetilmesi olası eşitsizliğin engellenmesine, dolayısıyla kararın etiğe uygunluğunun sağlanmasına yardımcı olmaktadır.

Ülkemizde yetişkin yoğun ünitelerinde yürütülen bir çalışmada da yaşam sonu kararlarının yatak sayısı ile ilişkili olduğu bulunmuştur (Akpınar, 2005). Çalışmamız bulgularıyla benzerlik gösteren bu sonuca başka ülkelerde yapılmış olan çalışmalarda rastlanmamaktadır. Örneğin Belçika ve Hollanda’da yapılan çalışmalarda yenidoğan hekimleri yenidoğanın yaşam şansını, ağrı-acı çekmesini, beklenen yaşam kalitesini en önemli ölçüt olarak ele almaktaydı (Vrakking et al. 2007). Provoost ve arkadaşları tarafından yapılmış çalışmada yine Hollanda’da yenidoğanın yaşam şansı, hastalığının tedavi şansı, beklenen yaşam kalitesi, ağrı-acı çekmesi ve ailenin yenidoğana ilişkin beklentileri kararları etkileyen diğer faktörlerdi (Provoost et al. , 2005; Provoost et al, 2006).

Almanya’da yenidoğan için uygulanabilecek tedavinin nafile olması, ölümün bekleniyor olması, öngörülen yaşam kalitesi ve yenidoğanın ağrı-acı çekmesi kararları etkilemekteydi (Baltes et al, 2007). Cuttini ve arkadaşlarının çalışmasında da bazı Avrupa ülkelerinde yenidoğan hekim ve hemşirelerinin kararlarını yenidoğanın yaşam şansı ile ciddi nörolojik prognozunun bulunması etkilemekteydi (Cuttini et al.,2000; Cuttini et al.2006). Kollee ve arkadaşlarının çalışmasında ise yenidoğan hekimleri yenidoğanın yaşam şansı ile kötü prognozunu göz önünde tutmaktaydı (Kollee et al., 1999)

Kuzey Afrika’da çocuk hastalıkları ve yenidoğan uzmanlarının yaşam sonu kararları yenidoğanın gestasyon yaşı, konjenital anomalileri, ölüm olasılığı, beklenen yaşam kalitesi, ailenin tercihi ve bakım maliyetinden etkilenmekteydi (Partridge et al., 2005). Yenidoğanın ailelerinin yaşam sonu karar ölçütleri hakkında bilgi veren Pasifik Yenidoğan Çalışma Gurubu (Sanfıransisko, Singapore, Kuala Lumpur, Hong Kong, Melbourne ve Taiwan) çalışmasına göre; yenidoğan ailelerin tamamı veya tamama yakını hekimin değerlendirmesini yeterli bulmaktaydı. Bundan başka ailelerin kararlarında yenidoğanın ölümünün beklenen olması, sakatlığının kalıcı olması, bebeğin ağrı-acı çekmesi, ailenin ekonomik durumu, son olarak da dini inanışları rol oynamaktaydı (Partridge et al, 2005).

Ülkemizde yenidoğan hekimlerinin kararlarında yenidoğanın tıbbi durumuna öncelik vermesi ülkemizin yasal düzenlemeleriyle de örtüşmektedir. Uluslararası bildirgelerde olduğu gibi Hasta Hakları Yönetmeliğinin 10. maddesinde *Sağlık kuruluşunun hizmet verme imkânlarının yetersiz ve sınırlı olması sebebiyle sağlık*

hizmeti talebi zamanında karşılanamayan hallerde, hastanın, öncelik hakkının tıbbi kriterlere dayalı ve objektif olarak belirlenmesini isteme hakkı vardır, denmektedir (Amsterdam Bildirgesi, 1994; HHY,1998).

6.7. Yaşam Sonu Kararları İçin Etik Danışmanlık Talebi ve İhtiyacı:

Çalışmamızda yenidoğan hekimlerin çoğu kararlarına dayanak oluşturacak rehber kurallar bulunmasını arzu etmekte ve bu tür rehber kuralların çalıştıkları ünite için geçerli olmasını, hatta bu kuralların yasalarla güvence altına alınmış olmasını istemekteydi. Buna karşın yenidoğan hekim ve hemşirelerinin çalıştıkları yoğun bakım birimde kararlarına rehberlik eden kuralların bulunduğunu söyleyen hekim oranı yaklaşık % 9'du. Hemşireler kararlara aktif katılmaması nedeniyle bu konuda her hangi bir görüş bildirememişlerdi.

Çalışmamız sonuçları yetişkin yoğun bakım ünitelerinde gerçekleştirilmiş olsa da ülkemizde yapılmış diğer çalışma sonuçları tarafından desteklenmektedir. Akpınar tarafından yürütülmüş olan bu çalışmada ülkemizde yoğun bakım ünitelerinde yaşam sonu kararlarına dayanak oluşturacak etik kuralların bulunmadığı, fakat yoğun bakım çalışanlarının bu tür kurallara ihtiyaç hissettiği bildirilmektedir (Akpınar, 2005). Türk Tabipler Birliği 2008 yılı Etik Bildirgeler Çalıştayı sonuç raporunda; Yaşamı destekleyen tedavilerin sonlandırılması ya da tedaviye başlanmaması ile ilgili bölümün 6. maddesinde “*özellikle yoğun bakım çalışanlarının yaşadığı/yaşayacağı etik ikilemlerle baş etmelerine yardımcı olacak yaşamı destekleyen tedavilerin başlanması ya da sonlandırılmasına ilişkin ulusal kriterler belirlenmelidir*” denmektedir. 7. madde de ise bu ulusal ölçütler hazırlanırken elde edilecek yararın sadece hasta değil toplum yönünden de gözetilmesi gerektiği vurgulanmıştır (TTB, 2008).

Çalışmamıza katılan yenidoğan yoğun bakım hekim ve hemşirelerinin yaklaşık onda biri yaşam sonu kararları için etik danışmanlık hizmeti alabilecekleri bir hastane etik kurulu ya da etik danışman bulunduğunu söylemekteydi. Sağlık çalışanının, hasta ya da hasta yakınının isteği üzerine etik çatışma yaşanan konularda tıbbi-etik karar verilmesine yardımcı olabilecek çözüm önerileri sunmak

üzere etik danışmanlık hizmeti vermek durumunda olan Hastane Etik Kurulları; taraflar adına bir karar vermeyip sadece taraflara karar seçenekleri sunar. Klinik etiğin en temel konularından olan etik konsültasyon pek çok Avrupa ülkesinde işlevini her gün artırarak sürdürmesine karşın (Larcher et al. 1997), ülkemizde bu amaçla çalışmakta olan hastane etik kurulu ya da etik danışman sayısı yok denecek kadar azdır (Aydın ve Ersoy, 1994). Hastane etik kurulunun etik danışmanlık hizmeti ile birlikte etik eğitim vermesi de beklenmektedir. Danışanlara sağlanan etik bilgi ile etik duyarlılığın yükselmesi, en azından sağlık çalışanlarının etik ikilemlerle baş etmesi amaçlanmaktadır (Aydın ve Ersoy, 1994; Thompson, 2008; Atıcı, 2003; Aulisio and Arnold, 2008)

Etik eğitimin arzu edilen bu yönde amacı ülkemiz yenidoğan çalışanları tarafından da ön görülmektedir. Çünkü çalışmamıza katılmış olan yenidoğan hekimlerinin yarısından çoğu ile hemşirelerin yarıya yakını yaşam sonu kararlarına ve yaşam sonu bakımına ilişkin tercihlerinin etik eğitimle değişebileceğini düşünmektedir.

7. SONUÇ ve ÖNERİLER

Ülkemizde yaşına ulaşmadan ölen bebeklerin yarısı, ilk ay içinde kaybedilmektedir. Yenidoğan tıbbının önemini ve gereğini ortaya koyan bu oran, yenidoğanda yaşanabilen sorunları da işaret etmektedir. Özellikle yaşamın sınırında bulunan yenidoğanların sınırlı sayıda olan yenidoğan yoğun bakım kaynaklarından nasıl yararlandırılacağı konusu ciddi kaygılar yaratmaktadır.

Bu savdan hareketle ülkemizde yaşamla bağdaşabilirliği kuşkulu olan yenidoğanların tedavi ve bakımı sırasında yaşanabilecek olası etik sorunlar hakkında bilgi edinmek amacıyla bu çalışmayı planladık. Elde ettiğimiz sonuçlarına göre Türkiye’de yenidoğan hekim ve hemşirelerinin yaşam sonu kararlarında önemli etik ikilemler yaşadıkları, bu sorunlarla baş etmede desteğe ihtiyaç duydukları, bazı etik ödevleri yerine getirmede zorlandıkları bulunmuştur.

Daha geniş açılımıyla ülkemizde yenidoğan çalışanlarının çoğu yenidoğan hekiminin asıl ödevinin yaşamı sürdürmek kadar yaşam kalitesini gözetmek olduğu görüşündeydi. Yenidoğanın en yüksek yararını koruma ödevi ile kaynakları adil paylaşırma ödevini besleyen bu yaklaşım riskli yenidoğanın kendi bebekleri olması durumunda koşulsuz yaşamın korunması yönüne kaymaktaydı (Şekil 5. 1). Yenidoğan hekimlerinin kendi bebekleri için korumaya çalıştıkları yaşamın korunması değeri yukarıda söz edilen etik ödevlerin göz ardı edilmesine neden olabilmektedir.

Hatta Hollanda, Belçika, İngiltere gibi Avrupa ülkeleri ve Amerika Birleşik Devletlerinde yapılan çalışmalarda da gözlemlendiği gibi tıbbın bu geleneksel değerinin korunması, tıbbi kanıtların, çağdaş tıp değerlerinin, yenidoğanın yararının ve haklarının önüne geçilmesine gerekçe oluşturabilmektedir (Rivers, 1996; Spence, 2000; Jacobs, 2005; Cuttini et al., 2006). Çalışmamızda da yenidoğan çalışanlarının yaşamı koruma yönündeki bu eğilimlerinin yaşamı destekleyen tedavi kararlarını etkilediği görülmüştür. Çünkü yenidoğan hekim ve hemşirelerinin önemli bir kısmı ölmekte olan bir yenidoğan için ağrı acı çekmesine neden olabilecek saldırgan tedaviye başlamayı uygun bulmaktaydı (Çizelge 5. 6). Kişisel ve profesyonel özellikleri gibi, riskli bebeğin kendi bebekleri olması tedaviye başlamama ile ilgili kararlarını değiştirmemekte, hatta agresif tedavilerin devamlılığı

yönündeki tercihlerini artırmaktaydı. Ancak çalışma formunda yer alan olgudaki Bebek Doğan için tercihler bebeğin ailesinin varlığına ve ailenin bildirdiği tercihlere göre değişiklik göstermekteydi. Özellikle bebeğin ailesinin bulunmadığı ve ailenin bebeklerinin ölmesine izin verilmesini istediği durumda yenidoğan çalışanları öncelikle canlandırmamayı sonra yapay beslemeye başlamamayı, vazopressör kullanmamayı ve/veya çıkmış olan ventilatörü tekrar takmamayı daha kabul edilebilir bulmaktaydı (Çizelge 5. 26; Çizelge 5. 29). Tedaviye başlamamaya ilişkin bu tercihler ise erkekler, çocuk sahibi olanlar ve dindar olanlar tarafından daha az yapılmaktaydı.

Tedaviye başlama/başlamama ile ilgili tercihlerde olduğu gibi yenidoğan yoğun bakım hekim ve hemşirelerinin çoğu ölmekte olan bir yenidoğan için tedaviyi sonlandırmayı da uygun bulmamaktaydı. Sadece Bebek Doğanın ailesinin bebeğin ölmesine izin verilmesini istediği durumda tedaviyi sonlandırma ile ilgili tercihler artmaktaydı. Ölmekte olan Bebek Doğan için sonlandırılması tercih edilen tıbbi müdahaleler sırasıyla vazopressörün, solunum desteğinin ve damar içi sıvı vermenin kesilmesi idi. Tedaviyi sonlandırma tercihlerini yenidoğan uzmanı olmak, yenidoğana ait özel eğitim almış olmak ve çocuk sahibi olmamak gibi özellikler arttırmaktaydı. Yenidoğan çalışanlarının çok azının ölmekte olan yenidoğana agresif tedavi başlamama, aynı özellikteki yenidoğan için sürmekte olan agresif tedavileri sonlandırmama kararı vermelerini etik açıdan anlamlandırdığımızda; ülkemizde yenidoğan çalışanları yoğun bakım kaynaklarının paylaşılmasında yenidoğanın göreceği tıbbi yararı, tıbbın ilgili amacını ve benzer ihtiyacı olan bebeklerin bu kaynaklardan eşit yararlanma hakkını göz ardı etmektedirler.

Günlük uygulamaları sırasında yenidoğan çalışanları sırasıyla ünitadaki yatak sayısının, yenidoğanın tıbbi durumunun, ailenin tercihlerinin ve yenidoğan ekibinin klinik değerlendirmesinin yaşamı destekleyen tedavilere başlamama ve/veya sonlandırma kararlarını etkilendiğini bildirmekteydi (Çizelge 5. 14; Çizelge 5. 22).

Birçok ülkenin aksine ülkemizde yenidoğan yoğun bakım olanaklarının yaşamı destekleyen tedavi kararlarında rol oynadığının bulunması, yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde kaynakların adil paylaşılması konusunda endişeleri artırmaktadır. Kaynakların hakkaniyetli dağıtılmasına fırsat sağlamak amacıyla da ulusal ya da kurumsal politikaların biçimlendirilmesi kadar, yenidoğan çalışanlarının

yenidoğan tıbbının amaçları konusunda bilgilerinin güncelleştirilmesi yararlı olacaktır. Kaynakların ihtiyacı olanlar arasında eşit paylaşılmasına yardımcı olabilecek bu eğitimin, yenidoğan yoğun bakım triyajı konusunu da içermelidir. Bundan başka her bir yoğun bakım ünitesinde ailenin görebileceği bir mesafede tıbbi kaynakların paylaşılmasına ait afişlerin asılması yenidoğan hekim ve hemşiresi ile ebeveyn ilişkilerinde güvenin korunmasına katkı sağlayacaktır

Ülkemizde yenidoğan hekim ve hemşirelerin yaklaşık üçte biri günlük uygulamaları sırasında nafile tedavi kavramını kullandıklarını ve bu kavram ile *geriye dönüşsüz bitkisel yaşamı sürdürmeye yarayan tedaviyi ya da beklenen sonucu elde etmeye etkisi olmayan tedaviyi* kast ettiklerini bildirmişlerdir.

Yenidoğanın ailesi tarafından nafile tedavi talep edildiğinde hekimlerin biraz fazlası ailenin isteğine uygun davranmayı istese bile, yenidoğan çalışanlarının çoğu yenidoğan için en iyi olduğunu düşündüğü şeyi yapmayı tercih etmekteydi. Hekimlere nazaran hemşireler ailenin nafile tedavi isteğinin yerine getirilmesini daha az onaylamakta ve bebeğin yararının gözetilmesini doğru bulmaktaydı. Tedavinin başlanması ve sonlandırılmasına ilişkin tercihlerin aksine nafile tedaviye ilişkin bu sonuçlar ülkemizde yenidoğan çalışanlarının sınırlı sayıda bulunan yenidoğan yoğun bakım kaynaklarının etkin ve adil paylaşılmasının önemi ve gereğine inandıklarını düşündürmektedir.

Bu sevindirici sonuç ailenin nafile tedavi isteğini yerine getirmeyi düşünen hekimlerin oranıyla gölgelenmektedir. Aileyi nafile tedavi isteğinden vazgeçirmeye çalışanlar bulunmakla birlikte, hekimlerin yaklaşık dörde biri her zaman ailenin isteğine uymayı tercih etmekteydi.

Ülkemizde riskli yenidoğanlara verilmesi öngörülen tedavilere ilişkin bir düzenlemenin bulunmaması, yenidoğan çalışanlarının bebeğin en iyi yararına davranmayı istemelerine rağmen ailenin nafile tedavi talebini karşılamak durumunda kalmalarına neden olduğu kanısındayız.

Yenidoğanın ailesinin yaşamı destekleyen tedaviyi reddetmesi halinde nafile tedavi talebini karşılama tercihinin aksine yenidoğan hekim ve hemşirelerinin çoğu ailenin reddine rağmen yenidoğan için en iyi olanın yapılmasını tercih etmekteydi. Diğer çoğunluğu da aileyi ikna etmeyi ya da başka bir hekime sevk etmeyi uygun bulmaktaydı. Kadın hekimlerin çoğu gibi hemşirelerin çoğu ailenin tedaviyi ret

kararına saygı göstermeyi; çocuk sahibi hekim ve hemşirelerin çoğu da yenidoğan için en iyi olan şeyin yapılmasını arzu etmekteydi.

Yenidoğanın en iyi yararı ile kast edilenin ne olduğu konusunda kesin bilginiz bulunmadığı için yenidoğan çalışanlarının yenidoğanın en iyi yararına davranıp davranmadıklarını söylemek güçtür. Ancak yenidoğan çalışanlarının ailenin isteklerini (nafile tedavi ya da yaşamı destekleyen tedaviyi ret) sorgulamaları, yenidoğanın yararını korumayı istemeleri etik duyarlılıkları hakkında bilgi verdiği görüşündeyiz.

Çalışmamızda yenidoğan hekim ve hemşirelerine yaşam sonu kararlarının nasıl verildiği sorulmuş; yenidoğanda yaşam sonu kararlarının hekimlerin kendi aralarında tartışma sonucunda verildiği, hemşirelerin dâhil edilmediği ve hekimlerin yaklaşık yüzde kırkının her zaman aileyi kararlara kattığı bulunmuştur. Kararlar çoğunlukla hekimler tarafından verilmiş olsa da hekim ve hemşirelerin çoğu yaşamı destekleyen tedavi kararlarının sağlık ekibinin tümü tarafından ya da ebeveynler tarafından ya da bilimsel bir kurul tarafından verilmesini tercih etmekteydi. Ebeveynler arasında uygun karar verici tercihi göre ise erkek olan yenidoğan çalışanlarına göre baba, kadın olan yenidoğan çalışanlarına göre anne en uygun karar vericiydi. Etik açıdan ise en uygun karar verici karar verme kapasitesine sahip ve bebeğin üstün yararını gözetebilen ebeveynlerdir (Ward and Myers, 1999; Clarke, 2000; Spence, 2000). Ülkemizde yenidoğan çalışanlarının yaşamı destekleyen tedavi kararlarının ekip veya bağımsız bir kurul tarafından verilmesi isteği onların bu tür kararları vermede zorlandıklarını, desteğe ihtiyaç duyduklarını ve paternalistik ya da maternalistik yaklaşımlardan kaçındıklarını düşündürmektedir.

Yenidoğan hekim ve hemşirelerinin önemli bir kısmı yüksek riskli yenidoğanın ölümün yaklaştığı bilgisini anne ve babaya birlikte söylemeyi tercih etmekteydi. Bu yönde tercih bildiren yenidoğan çalışanlarının çoğu hemşireydi ve bu bilginin sadece babaya söylenmesine karşıydı. Riskli yenidoğanın kendi bebekleri olması durumunda çalışmaya katılan yenidoğan hemşirelerine nazaran yenidoğan hekimlerinin tamama yakını bebeğin ne kadar yaşayacağı bilgisinin kendisine verilmesini istemekteydi.

Yenidoğan hekim ve hemşirelerinin ölümün yaklaştığı bilgisini anne ve babaya birlikte söylenmesini tercih etmesi duyarlılıkları hakkında bilgi veren bir başka sonuç

olduğu görüşündeyiz. Çünkü bu bilgi hem anneye hem babaya verilmesi yenidoğanın son anlarında kendini güvenilir ortamda hissetmesine, ailesinin ona veda etmesine fırsat tanıyacak ailenin ölümü kabullenmesine yardımcı olacaktır.

Ölümün yaklaştığı bilgisinden başka çalışmamızda yenidoğan hekim ve hemşirelerinin tamamı yakını aileye, *yenidoğan ekibinin gererken her şeyi yaptıklarını/yapacaklarını* söylemeyi öncelemektedir. Hekimlerin diğer çoğunluğu *anne babanın kendilerini suçlu hissetmelerini önleyecek kadar bilgiyi geri kalanı da kararın nedenleri hakkında ayrıntılı bilgiyi* vermektedir. Ancak hemşireler ailelere kararın nedenleri hakkında yeterli bilgi verilmediği kanısındaydı (Çizelge 5.10; Çizelge 5. 18).

Ölmekte olan yenidoğan için hekimin öngördüğü tedavi/tedavisizlik kararı aileye bildirmeden önce hekim ve hemşirelerin yarıdan fazlası, özellikle yenidoğan uzmanları önce *aileye bebekleri için ne istediğini* sormaktaydı. Bir kısmı da *aile ile kendi kararını tartışmaya* açmaktaydı. Hekimlerin yaklaşık üçte biri de *ailenin karar verme yeterliliğini* sorguladıktan sonra açıklama yapmayı tercih etmekteydi.

Etik, hatta yasal açıdan ise yaşam sonu karar sürecinde ölmekte olan yenidoğanın ailesinin yenidoğanın tıbbi durumu, öngörülen tedavi ve bakım yöntemleri, tedaviyle yenidoğanın sağ kalım şansı, çektiği acı, gelişmesi muhtemel ciddi sakatlıkları, gelecekte bağımsız yaşama şansı ile yenidoğanın sosyal ve duygusal durumunu içeren bilgiyi alma hakkı bulunmaktadır (Clarke, 2000; Chiswick, 2008). Bu hak yenidoğan çalışanlarının aydınlatılmış onamın öğelerine uygun onam elde etme sürecini işletilmeleri konusunda etik gerekçeler yaratmaktadır.

Çalışmamızda yenidoğan çalışanlarının formdaki olgu bağlamında ağrı acının dindirilmesine ya da yaşamın sonlandırılmasına neden olabilecek morfin sülfatın damar içine uygulanması ile ilgili tercihlerinin ailenin varlığı ve ailenin tercihi gibi faktörlerden etkilenmediği, hemen hemen tamamının ölümcül dozu, yarıdan fazlasının da klinik dozdaki morfin sülfatı uygulamaya çekindiği gözlenmiştir (Çizelge 5. 36; Çizelge 5. 40). Bu sonuç hastanın dayanılmaz ağrı-acılarını sonlandırmak ile ilgili tıbbın geleneksel etik ödevine aykırıdır. Çift etki öğretisiyle haklılandırılabilen ölmesine neden olsa bile yenidoğanın ağrı acının dindirilmesi, yenidoğanın en iyi yararına davranmakla da savunulabilmektedir.

Yenidoğan çalışanlarının bu çekinceleri ölmekte olan yenidoğanın kendi bebekleri olması durumunda ortadan kalkmaktadır. Çünkü hekim ve hemşirelerin çoğu bebeklerinin ölürken ağrı acı çekmesinden korkmakta ve ihtiyacı olan ağrı kesicilerin verilmesini istemekteydi. Hatta hekim ve hemşirelerin yaklaşık onda biri bebeklerinin kolay ölümünün sağlanmasını talep etmekteydi. Hâlbuki büyük çoğunluğu ölmekte olan bir yenidoğan için ölümü hızlandıran tıbbi bir yardım yapılması fikrine karşı çıkmaktaydı. Şimdiye kadar da yenidoğan hekimlerinin önemli bir kısmı (% 87,9; n:58) hiçbir yenidoğan ötanazisi uygulamasına katılmamıştı. Fakat eşit sayılabilecek oranda yenidoğan hekim ve hemşiresi yasal olarak onaylandığı takdirde acı çeken yenidoğanın ölümünü hızlandırabilecekti. Yenidoğan ötanazisine ait yasal düzenlemelerin bulunması halinde yenidoğan ötanazisi uygulayabileceğini bildiren hekimlerin çoğu gibi, şimdiye kadar bir yenidoğan ötanazisinde bulunmuş olan hekimlerin tümü de kadındı. Kadın hekimlerin ölmekte olan yenidoğanın ölümünü hızlandırmakla ilgili tercihlerine ve uygulamalarına bu tez sonuçları kapsamında bir açıklık getirilememektir. Hekimlerimizin ölmeye yardıma ilişkin bu uygulaması dünyada olduğu gibi ülkemizde de etik ve yasal açıdan tartışılmaktadır.

Ülkemizde yenidoğan hekim ve hemşirelerin büyük bir kısmı, günlük uygulamaları sırasında yaşamı destekleyen tedavilerin başlanması/ esirgenmesi ya da sonlandırılması kararlarına dayanak oluşturacak rehber kurallara ihtiyaç hissettirmekteydi. Bu tür politikaların ya da rehber kuralların çok yararlı olacağına inanan yenidoğan çalışanları, özellikle hekimler, kurumsal politikaların ve ilgili düzenlemelerin yasalarla güvence altına alınmış olmasını arzu etmekteydi. Bu nedenle başta mesleki dernekler olmak üzere farklı disiplinlerden oluşan kurullarla ulusal tıbbi normlar ve etik kodlar belirlenmelidir.

Çünkü ülkemizde yenidoğan hekimlerinin üçte biri (%30,3) ile hemşirelerin daha azı çalıştıkları hastanede yaşam sonu kararları için bir etik kuruldan ya da etik danışmandan görüş alabilmekteydi. Çoğunlukla da etik danışmandan elde ettikleri öneri doğrultusunda karar verilmesi tercih edilmekteydi. Amerika'da ve pek çok Avrupa ülkesinde işlevini her gün artırarak sürdürmekte olan etik *konsültasyon* uygulamalarının, ülkemizde yetersizliği yenidoğan çalışanlarının etiğe uygun karar vermelerini zorlaştıran bir diğer etkidir.

Yenidođan hekim ve hemřirelerinin etik eđitimin yařamın sonunda yařadıkları etik ikilemlerle bař etmelerinde önemli fark yaratacađına inanması, kararları etkileyen bir diđer etkeni iřaret etmektedir. Dolayısıyla yařam sonu kararlarını etkilediđi gözlenen ulusal yenidođan tıbbına özgü normların bulunmaması, etik danışmanlık hizmetlerinin yaygın olmaması, ülkemizde yenidođanda yařamın sonunda karřılařılan sorunların hiç tanımlanmamıř olması ve yenidođan hekim ve hemřirelerinin yenidođan etiđi hakkında bilgilerin yeterli ve/veya güncel olmaması yenidođan hekim ve hemřireleri için uygulamalı etik eđitimi kaçınılmaz kılmaktadır.

KAYNAKLAR

- AKPINAR, A., ŞENSES, M.Ö. AYDIN, R. E., (2009). "Attitudes to End-of-Life Decisions in Paediatric Intensive Care" *Nursing Ethics*; 16: 83-92.
- AKPINAR, A., (2005). Yoğun Bakım Ünitelerinde Çalışan Hekim ve Hemşirelerin Yoğun Bakım Kaynaklarını Paylaşımakla İlgili Tutum ve Görüşleri ile Çağdaş Adalet Kurumlarının İlişkisi, Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Kocaeli Üniversitesi, SBE., Kocaeli.
- ALLEN, MC., (1998). Outcome and follow-up of high-risk infants. "Avery's Diseases of the Newborn " (Ed. H.W. Taeusch, R.A. Ballard)'da, Seventh edition, WB Saunders Company, Philadelphia-U.S.A.: 413-428.
- ALLMARK, P., SPEDDING, M., (2007). Clinical trials in neonates: Ethical issues. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*: 1–6.
- AMERICAN ACADEMY of PEDIATRICS COMMITTEE on BIOETHICS (1995). Informed consent, parental permission and assent in pediatric practice. *Pediatrics*, 95 (2) : 314- 317.
- AMSTERDAM BİLDİRGESİ, (1994). Avrupa hasta haklarının geliştirilmesi bildirgesi olarak, 28–30 Mart 1994. Erişim tarihi: Haziran 2008 <http://www.saglik.gov.tr/extras/hastahaklari/amsterdam>.
- ANSWERS, (2008). "neonatology" www.answers.com/topic/neonatology, Erişim Tarihi: 5.12.2008) .
- APRIL, C., PEKER, M., (2007). End of life decision-making in neonatal care. *J. Med. Ethics*. 33: 126–127.
- ARSAN, S., (2005). Ülkemizde Neonatolojinin dünü, bu günü. 13. Ulusal Neonatoloji Kongresi (UNEKO–13) ve Yenidoğan Hemşireliği Kongresi, Kongre kitabı: 17–20.
- ATASAY, B., ARSAN, S. (2001). Anne ve Yenidoğan Hakları Barselona Deklarasyonu. *Sted*, 10,(12): 457–461.
- AULISIO, MP., ARNOLD, R. M., (2008). Role of the ethics committee. *Chest*. 134: 417–424.
- AVERY, M.D., (1994). Neonatology, Pathophysiology and Management of the Newborn. 4th edition. J.B. Lippincott Company, Philadelphia: 1372–1386.
- AYDIN, E., ERSOY, N., (1994). Tıbbi etik'te "adalet ilkesi". *Türkiye Klinikleri Tıbbi Etik Dergisi*; 2 (2): 61–64.

- AYDIN E, ERSOY N. (1994) Hastane Etik Kurullarının İşlevleri. Akdeniz Üniversitesi Tıp Fak. Dergisi; 11 (1) :59–62.
- BALDES, AS., HUSEMAN, D., LOUI A., DUDENHAUSEN, JW, OBLADEN, M. (2007). Neonatal end-of-life practice in a German perinatal centre. *Acta Paediatrica*: 681–687.
- BARTON, L., HODGMAN, JE., (2005). The contribution of withholding or withdrawing care to newborn mortality. *Pediatrics*, 116: 1487–1491.
- BEAUCHAMP, TL., CHILDRESS, JF., (1989). Principles of Biomedical Ethics. 3rd ed. Oxford (NY): Oxford University Press.
- BECKER, PT., GRUNWALD, PC., (2000). Contextual dynamics of ethical decision making in the NICU. *J Perinat Neonat Nurs*;14(2): 58–72.
- BRINCHMANN, BS., NORTVEDT, P., (2001). Ethical decision making in neonatal units1 – The normative significance of vitality, *Medicine, Health Care and Philosophy*, 4: 193–200.
- BRINCHMANN, BS., FORDE, R., NORTVEDT, P., (2002). What matters to the parents? a qualitative study of parents’ experiences with life-and-death decisions concerning their premature infants. *Nursing Ethics*, 9 (4): 388 -409.
- BROCK, DW., (1989). Death and dying in. *Medical Ethics*, Ed: RM Veatch. Boston Jones and Bartlett Publishers: 329–356.
- BORRY, P., SCHOTSMANS, P., DIERICKX, K., (2004). Evidence-based medicine and its role in ethical decision-making, *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 12, 3: 306–311.
- BOYRAZ, M., (2005). Perinatal-Neonatal ölümlerini azaltabildik mi?. *13. Ulusal Neonatoloji Kongresi (UNEKO-13) ve Yenidoğan Hemşireliği Kongresi, Kongre kitabı*: 21-26.
- BUCHH, B., GRAHAM, N., HARRIS, B., SIMS, S, CORPUZ, M, LANTOS, J, MEADOW, W., (2007). Neonatology has always been a bargain – even when we weren’t very good at it!. *Acta Paediatrica* 96: 659–663.
- BURGESS, E. SINGHAL N., AMIN, H., MCMILLAN, D., DEVROME, H., FENTON, A., (2003). Consent for clinical research in the neonatal intensive care unit: a retrospective survey and a prospective study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal*, Ed;88.280–286.
- CAN, G., ÇOBAN, A., İNCE, Z. (2002). Yenidoğan ve Hastalıkları, O. Neyzi, T. Ertuğrul (eds). ‘Pediatri cilt I ‘Nobel Tıp Kitapevleri: 296–431

- CANADIAN PAEDIATRIC SOCIETY, (2006). Levels of neonatal care. *Paediatr Child Health*, Vol 11, No 5, May/June: 303–308.
- CARTER, BS., LEUTHNER, SR., (2003). The Ethics of Withholding/Withdrawing Nutrition in the Newborn. *Seminars in Perinatology*, Vol 27, No 6: 480–487
- CARTER, MB., HOWENSTEIN S., GILMER, MJ., THROOP, P., FRANCE, D., WHITLOCK, JA., (2004). Circumstances Surrounding the Deaths of Hospitalized Children: Opportunities for Pediatric Palliative Care. *Pediatrics*;114: 361–366.
- CATLIN, AJ., CARTER, B., (2002). Creation of a Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol. *Journal of Perinatology*; 22: 184 – 195.
- CAVALIERI, TA., (2001). Ethical Issues at the End of Life. *JAOA*, Vol 101, No 10: 610–622.
- CHISWICK, M., (2001). Parents and end of life decisions in neonatal practice. *Arch Dis Child Fetal Neonatal*, Ed;85: 1–3.
- CIFUENTES, J., BRONSTEIN, J., PHIBBS, CS., PHIBBS, R. H. SCHMITT, SK. CARLO, WA., (2002). Mortality in Low Birth Weight Infants According to Level of Neonatal Care at Hospital of Birth. *Pediatrics*;109: 745–751.
- CLARKE, CM., (2000). Do parents or surrogates have the right to demand treatment deemed futile? An analysis of the case of Baby L. *Journal of Advanced Nursing*, 32(3): 757- 763.
- COECKELBERGH, M., MESMAN, J., (2007). With hope and imagination: imaginative moral decision-making in neonatal intensive care units. *Ethic Theory Moral Prac* 10: 3–21.
- COHEN, S., SPRUNG, C., SJOKVIST, P., LIPPERT, A., RICOU, B., BARAS, M., HOVILEHTO, S., MAIA, P., PHELAN, D., REINHART, K., WERDAN, K., BULOW, HH., WOODCOCK, T., (2005). Communication of end-of-life decisions in European intensive care units. *Intensive Care Med*, 31: 1215–1221.
- COMMITTEE ON FETUS AND NEWBORN, (2007). Noninitiation or withdrawal of intensive care for high-risk newborns. *Pediatrics*, 119: 401–403.
- COMMITTEE ON FETUS AND NEWBORN (2004). Levels of neonatal care. *Pediatrics*, Vol. 114 No. 5 November: 1341- 1349.
- COMMITTEE ON BIOETHICS, (1996). Ethics and the care of critically ill infants and children. *Pediatrics*, 98: 149–152.

- COMMITTEE ON BIOETHICS , (1994). Guidelines on Forgoing Life-Sustaining Medical Treatment. *Pediatrics*, 93: 532–536.
- CUTTINI, M., CASOTTO, V., ORZALESI, M. (The Euronc Study Group) (2006). Ethical issues in neonatal intensive care and physicians' practices: A European perspective. *Acta Pædiatrica*, 95 452: 42–46.
- CUTTINI, M., NADAI, M., KAMINSKI, M., HANSEN, G., LEEUW, R., LENOIR, S., PERSSON, J., REBAGLIATO, M., REID, M., VONDERWEID, U., (2000). End-of-life decisions in neonatal intensive care: Physician's self-reported practices in seven European countries. *The Lancet*, Jun 17, 355: 2112–2118.
- ÇAVUŞOĞLU, H. (2001). Yenidoğan bebeklerde prenteral beslenme ve hemşirelik bakımı. *CÜ. HYO. Dergisi*, 5(2): 1–8.
- ÇINAR, DN., DEDE, C., (2006). Yenidoğanda hipotermi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 1; 2.
- ÇOBAN, A., (2004). Intrakranial kanamalar."neonatoloji" (Ed. Yurdakök M. Erdem G.), Türk Neonatoloji Derneği, Alp Ofset: 738–751.
- ÇOBANOĞLU, N., ALGIER, L., (2004). A qualitative analysis of ethical problems experienced by physicians and nurses in intensive care units in Turkey. *Nursing Ethics*, 11 (5): 444–458.
- ÇOCUK HAKLARINA DAİR SÖZLEŞME, (1994). Sayı: 22138 Resmi Gazete; 11 Aralık,
- DAĞOĞLU, T., SAMANCI, (2008). Yenidoğanın Akciğer hastalıkları. Temel Neonatoloji ve Hemşirelik İlkeleri, 2. Baskı, Nobel Tıp Kitapevi: 267–301.
- DEFINITION, (2008). "neonatology"
[http:// die.net/neonatology](http://die.net/neonatology), Erişim Tarihi: 5.12.2008).
- DİE (2005). Türkiye İstatistik Yıllığı, 2004. Birleşmiş Milletler Nüfus Fonu,
http://www.un.org.tr/unfpa_tur/populationdynamics/turkey.asp, Erişim Tarihi: 5.12.2008
- DICKENSON, DL., (2000). Are medical ethicists out of touch? Practitioner attitudes in the US and UK towards decisions at the end of life. *Journal of Medical Ethics*; Aug; 26, 4: 254–260.
- DOIG, C., BURGESS, E., (2000). Withholding life-sustaining treatment: Are adolescents competent to make these decisions?. *CMAJ*, 30,162 (11): 1585–1588.

- DOYAL, L., LARCHER, VF., (2000). Drafting guidelines for the withholding or withdrawing of life sustaining treatment in critically ill children and neonates. *Arch Dis Child Fetal Neonatal*. Ed;83: 60–63.
- DÜNYA PERİNATAL TIP BİRLİĞİ, (2001). “Yenidoğan Hakları Bildirgesi”.
Barselona, İspanya,
- ENGLER, AJ., CUSSON, RM., BROCKETT, RT., CANNON-HEINRICH, C., GOLDBERG, MA., WEST, MG., PETOW, W., (2004). Neonatal Staff And Advanced Practice Nurses' Perceptions Of Bereavement/End-of Life Care of Families of Critically Ill and /or Dying Infants” , *American Journal of Critical Care*; Nov; 13, 6; *Health & Medical Complete*: 489–499.
- ERGİN, H., (2005). Prematürede sıvı elektrolit Dengesi, 13. Ulusal Neonatoloji Kongresi (UNEKO–13) ve Yenidoğan Hemşireliği Kongresi, Kongre kitabı: 140–147.
- ERSOY, N., ALTUN, İ., (1999). Tıbbi kaynakların paylaşılması ile ilgili hemşirelerin görüşleri.. İçinde: *I. Ulusal Tıbbi Etik Kongresi Bildiriler Kitabı*, Ed.: N Ersoy, Ü. Gündoğmuş. Kocaeli: 119–123.
- ERSOY, N., (2003). Yaşamın Sonuyla İlgili Etik Konular (I):Yaşamı Destekleyen Tedavilerin Esirgenmesi ve Çekilmesi. İçinde: *Çağdaş Tıp Etiği*, Ed.: A.D. Erdemir, Ö. Öncel, Ş. Aksoy. İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri Ltd. Şti. 328–357.
- EUROSAD (2004). <http://epp.eurostat.cec.eu.int>, Erişim Tarihi: 5.12.2008) .
- FEGRAN, L., HELSETH, S., SLETTEBO, A., (2006). Nurses as moral practitioners encountering parents in neonatal intensive care units. *Nursing Ethics*, 13 (1); 52- 67.
- FERRAND, E., LEMAIRE, F., REGNIER, B., KUTEIFAN, K., BADET, M., ASFAR, P., JABER, S., CHAGNON, J., RENAULT, A., ROBERT, R., POCHARD, F., HERVE, C., BRUN-BUISSON C., DUVALDESTIN, P., (2003). Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions. *Am J Respir Crit Care Med*, Vol 167: 1310–1315.
- FINE, RL., WHITFIELD, JM., CARR, BL., MAYO, TW., (2005). Medical futility in the neonatal intensive care unit: hope for a resolution. *Pediatrics*, 116: 1219–1222.
- FİNNSTRÖM O., PERSSON, J., (1999). Ethical aspects of decision-making at the limit of viability, *Acta Paediatr*. 88: 708–709.

- FISCHER, S., BOSSHARD, G., FAISST, K., TSCHOPPC, A., FISCHERD, J., BÄRB, W., GUTZWILLER, F., (2005). Swiss doctors' attitudes towards end-of-life decisions and their determinants. *Swiss Med Wkly*, 135: 370–376.
- FISCHER, S., MICCINESI, G., HORNUNG, R., BOSSHARD, G., DELIENS, L., HEIDE, A., NILSTUN, T., NORUP, M., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B., (2006). Responders and non-responders in a study on medical end-of-life decisions in Denmark, the Netherlands, Sweden and Switzerland. *Soz Praventiv Med*, 51: 24–33.
- FRADER, JE., (2005). Baby Doe Rules: In Reply. *Pediatrics*, 116: 1601–1602.
- FRIZE, M., WALKER, RC., ENNETT, MC., (2003). Development of an Evidence-Based Ethical Decision-Making Tool for Neonatal Intensive care Medicine. *Annual International Conference of the Cancun*, September: 17–21.
- FORTUNE, PM., (2006). Limiting and rationing treatment in paediatric and neonatal intensive care. *Best Practice & Research Clinical Anaesthesiology*, 20,(4): 577–588.
- GIANNINI, A., PESSINA, A., TACCHI, EM., (2003). End-of-life decisions in intensive care units: attitudes of physicians in an Italian urban setting. *Intensive Care Med*, 29: 1902–1910.
- GOLDENBERG, MJ. (2005). “Evidence-based ethics? on evidence-based practice and the “empirical turn” from normative bioethics” *Medical ethics*, 6: 11.
- GÖÇER, CÖ., (2006). Çok düşük doğum ağırlıklı riskli pretermilerin nörogelişimsel sorunları ve nörolojik morbiditeye etki eden faktörlerin araştırılması. *Uzmanlık Tezi*, T.C. Sağlık Bakanlığı Bakırköy Kadın Ve Çocuk Hastalıkları Eğitim Ve Araştırma Hastanesi.
- GROSS, ML., Medical ethics education: to what ends?. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 7, 4: 387–397.
- GÜLCAN, H. ÜZÜM İ., ASLAN, S., YOLOĞLU S., (2004). İnönü Üniversitesi Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesinde İzlenen Çok Düşük Doğum Ağırlıklı Preterm Olgularımızın Değerlendirilmesi. *İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 11(1): 19–23.
- HAMMERMAN, C., KORNBLUTH, E., LAVIE, O., (1997). Decision-making in the critically ill neonate: cultural background v individual life experiences. *Journal of Medical Ethics*, 23: 164–169.
- HARRIS, J., (2003). Consent and end of life decisions. *J Med Ethics*, 29: 10–15.
- HARRISON, H., (1986). Neonatal intensive care: parents' role in ethical decision making. *BIRTH*, 13; 3 September: 166 -178.

- HASTA ÇOCUĞUN HAKLARI (2004); Avrupa Hastanedeki Çocuklar Birliği (ECAH) Konferansı (25–28 Mart 2004, Lizbon, Portekiz) Sonuç Bildirgesi. <http://www.toplumsagligi.com/ShowPage.aspx?id=haklarimiz> (Erişim Tarihi Aralık, 2008)
- HASTA HAKLARI YÖNETMELİĞİ, (1998). Sağlık Bakanlığı, Resmi Gazete Tar. 01.08.1998; No: 23420
- HAVIV, S., LEMAN, P.J., (2002). Moral decision-making in real life: factors affecting moral orientation and behaviour justification. *Journal of Moral Education*. 31(2): 121–140.
- HEYLAND, DK., DODEK, P., ROCKER, G., GROLL, D., GAFNI, A., PICHORA, D., SHORTT, S., TRANMER, J., LAZAR, N., KUTSOGIANNIS, J., LAM, M., THE CANADIAN RESEARCHERS END-OF-LIFE NETWORK (CARENET) (2006). What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *CMAJ, February 28*: 174–179.
- HIMELSTEIN, BP., (2006). Palliative care for infants, children, adolescents, and their families. *Journal Of Palliative Medicine*, Volume 9, Number 1: 163–169.
- HOLZE, RB., MAFFEZZONI, M., BUCHER, HU., (2005). A framework for ethical decision making in neonatal intensive care. *Acta Paediatrica*, 94: 1777–1783.
- INDER, TE., WARFIELD, SK., WANG, H., HUPPI, PS., VOLPE, JJ., (2005). Abnormal Cerebral Structure Is Present at Term in Premature Infants. *Pediatrics*, 115: 286–294.
- INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES (ICN), (2006). “The Icn Code Of Ethics For Nurses”, <http://icn.ch/index.html> (Erişim Tarihi: 5.12.2008)
- ISAACS, D., KILHAM, H., GORDON, A., JEFFERY, H., TARNOW-MORDI, W., WOOLNOUGH, J., HAMBLIN, J., TOBIN, B., (2006). Withdrawal of neonatal mechanical ventilation against the parents’ wishes. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 42: 311–315.
- JACOBS, HH., (2005). Ethics in Pediatric End-of-Life Care: A Nursing Perspective. *Journal of Pediatric Nursing*, 20, 5
- JONSEN, AR., SIEGLER, M., WINSLADE, WJ., (1992). *Clinical Ethics, A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine*. 3rd ed. USA: McGraw-Hill Inc.

- KALKAN, S., (2005). Yüksek Riskli Yenidoğanın Taburculuğunda Bir Uygulama. *13. Ulusal Neonatoloji Kongresi (UNEKO-13) ve Yenidoğan Hemşireliği Kongresi, Kongre kitabı*: 426–428.
- KATAR, S., DEVECİOĞLU, C., ÖZEL, AK., SUCAKLI I., (2006). Kan Değişimi Yapılan Yenidoğan Bebeklerde Hiperbilirubinemi Etyolojisinin Değerlendirilmesi. *Dicle Tıp Dergisi*, 33,3: 174–177.
- KERRIDGE, I., LOWE, M. HENRY, D., (1998). Ethics and Evidence Based Medicine, *BMJ*. 316: 1151–1153.
- KOLLDE, LAA., HEIDE, A., LEEUW, R., MAAS, PJ., WAL, G., (1999). End-of-Life Decisions in Neonates, *Seminars in Perinatology*. 23, 3: 234–241.
- KUMAŞ, G., ÖZTUNÇ, G., ALPARSLAN, ZN., (2007). Intensive Care Unit Nurses' Opinions About Euthanasia. *Nursing Ethics*, 14(5): 637–650.
- KÜLTÜRSAY, N., (2005). Hasta bebekler de sevgi ve şefkat ister. *13. Ulusal Neonatoloji Kongresi (UNEKO-13) ve Yenidoğan Hemşireliği Kongresi, Kongre kitabı*: 138–139.
- LANTOS, J.(2006). When Parents Request Seemingly Futile Treatment for Their Children. *The Mount Sinai Journal of Medicine*, 73, 3: 587–591.
- LARCHER, V., LASK, B., MCCARTHY, JM., (1997). Paediatrics at the cutting edge: Do we need clinical ethics committees? *Journal of Medical Ethics*, 23, 4: 245–249.
- LARCHER, V., HIRD, M.F., (2002). Withholding and withdrawing neonatal intensive care. *Current Paediatrics*, 12: 470–475.
- LUNDQVIST, A., NILSTUN, T., DYKES, A., (2003). Neonatal end-of-life care in Sweden. *Nursing in Critical Care*, 8, 5: 97–202.
- MACK, JW., HILDEN, JM., WATTERSON, J., MOORE, C., TURNER, B., GRIER, HE., WEEKS, JC., WOLFE, J., (2005). Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer. *Journal Of Clinical Oncology*, 23, 36, 20: 9155–9161.
- MANIAS, E., (1998). Australian nurses' experiences and attitudes in the “do not resuscitate” decision. *Research in Nursing & Health*, 21: 429–441.
- MCCULLOUGH, LB., (2005). Neonatal ethics at the limits of viability. *Pediatrics*, 116: 1019–1021.
- McHAFFIE, HE., FOWLIE, PW., (1998). Withdrawing and withholding treatment: comments on new guidelines. *Arch Dis Child*, 79: 1–5.

- MEADOW, W., LEE, G., LIN, K., LANTOS, J., (2004). Changes in mortality for extremely low birth weight infants in the 1990s: implications for treatment decisions and resource use. *Pediatrics*,113: 1223–1229.
- MEDICALDICTIONARY (2008). “neonatology” [_http://medical/dicnariy](http://medical/dicnariy). Erişim Tarihi: 5.12.2008) .
- MEDICINENET(2008). “neonatology”; www.medterms.com. Erişim Tarihi: 5.12.2008).
- MEYER, EC., RITHOLZ, MD., BURNS, JP., TRUOG, RD., (2006). Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit:parents' priorities and recommendations. *Pediatrics*, 117: 649–657.
- MONTEROSSO, L., KRISTJANSON, L., SLY, PD., MULCAHY, M., HOLLAND BG., GRIMWOOD, S., WHITE, K., (2005). The role of the neonatal intensive care nurse in decision-making: Advocacy, involvement in ethicaldecisions and communication. *International Journal of Nursing, Practice*, 11: 108–117.
- MOSELEY, KL., CHURCH, A., HEMPEL, B., YUAN, H., GOOLD, SD., FREED, GL., (2004). End-of-life choices for african-american and white infants in a neonatal intensive care unit; a pilot study. , *Journal of the National Medical Association*, 96, 7: 933–938.
- NARLI, N., (2005). Prematüre bebeğin canlandırılması. *13. Ulusal Neonatoloji Kongresi (UNEKO–13) ve Yenidoğan Hemşireliği Kongresi, Kongre kitabı*: 127–129.
- NEONATOLOJİ BÜLTENİ, (2005). Ülkemizde Neonatoloji eğitiminin standarasyonu. sayı 12.
- NEONATOLOGY (2008) history of neonatology.
[www. neonataology. org](http://www.neonataology.org).Erişim Tarihi: Aralık 2008
- NORUP, M., (1999).Treatment of severely diseased newborns: a survey of attitudes among Danish physicians. *Acta Pediatr* 88: 438–444.
- NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, (2006). Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issues. Latimer Trend & Company Ltd, London: 12–26.
- OBERLE, K., HUGHES, D., (2001). Doctors' and nurses' perceptions of ethical problems in end-of-life decisions. *Journal of Advanced Nursing*, 33(6): 707–715.

- ODETOLA, FO., CLARK SJ., FREED, GL., BRATTON, SL., DAVIS, MM., (2005). A national survey of pediatric critical care resources in the United States. *Pediatrics*, 115: 382–386.
- OYGÜR, N. (2004). Nekrotizan enterokolit. "Neonatoloji" (Ed. Yurdakök M. ErdemG.), Türk Neonatoloji Derneği: 552–556.
- ÖZKAN, H., (2005). *Prenatal besleme komplikasyonları. 13. Ulusal Neonatoloji Kongresi (UNEKO–13) ve Yenidoğan Hemşireliği Kongresi, Kongre kitabı: 41–43.*
- ÖZKARA, E., CİVANER, M., OĞLAK, S. MAYDA, AS., (2004). Euthanasia Education For Health Professionals In Turkey: Students Change Their opinions. *Nurs Ethics*, 11: 290–302.
- PARTRIDGE, JC, MARTINEZ, AM., NISHIDA, H., BOO, NY., TAN, KW., YEUNG, CY., LU, JH., YU, VY., (2005). International Comparison of Care for Very Low Birth Weight Infants: Parents' Perceptions of Counseling and Decision-Making. *Pediatrics*, 116: 263–271.
- PROVOOST, V., DELIENS, L., COOLS, F., DECONINCK, PG, RAMET, J, MORTIER, F, VANDENPLAS, Y., (2004). A classification of end-of-life decisions in neonates and infants. *Acta Paediatr.* 93: 301–305.
- PROVOOST, V. COOLS, F., DECONINCK P., RAMET, J., DESCHEPPER, R., BİLSEN, J., MORTIER, F., VANDENPLAS, Y., DELIENS, L., (2006). Consultation of parents in actual end-of-life decision-making in neonates and infants. *Eur J Pediatr*, 165:859–866.
- PIERUCCIR, L., KIRBY, RS., LEUTHNER, SR., (2001). End-of-life care for neonates and infants: the experience and effects of a palliative care consultation service. *Pediatrics*, 108: 653–660.
- PINCH, WJ., SPIELMAN, ML,(1990). The parents' perspective: ethical decisionmaking in neonatal intensive care. *Journal of Advanced Nursing*, 15: 712–719.
- PINTER, AB., (2008). End-of-life decision before and after birth: changing ethical considerations. *Journal of Pediatric Surgery*, 43: 430–436.
- POCHARD, F., ABROUG, F., (2005). End-of-life decisions in ICU and cultural specificities. *Intensive Care Med*, 31: 506–507.
- PROVOOST, V., DELIENS, L., COOLS, F., DECONINCK, PG., RAMET, J., MORTIER, F., VANDENPLAS, Y., (2004). A classification of end-of-life decisions in neonates and infants. *Acta paediatr* 93: 301–305.

- RAMSEY, P. (1970). *The Patient as Person*, Yale University Press, New York, 99, 118–146.
- RANDOLPH, AG., ZOLLO, MB, EGGER, MJ., EGGER, GH., GUYATT, RM., STIDHAM, GL. (1999). Variability in Physician Opinion on Limiting Pediatric Life Support. *Pediatrics*, 103: 46- 54.
- READ, J., CLEMENTS, L., (2004). Demonstrably Awful: The Right to Life and the Selective Non-Treatment of Disabled Babies and Young Children. *Journal Of Law And Society*, 31, 4: 482–509.
- RITCHIE, SK., (2002). Primary care of the premature infant discharges from the neonatal intensive care unit. *Am. J. Maternal/Child Nurs*, 27: 76–85.
- RIVERS RP., (1996). Decision making in the neonatal intensive care environment. *Br Med Bull*, 52: 238–245.
- ROGERS, MF., (1998). *Cotemporary Feminist Theory: a text/reader*. USA: McGraw-Hill. Chapter 8.
- ROYAL COLLEGE PAEDIATRICS AND CHILDREN, (2004). *Health Withholding or Withdrawing Life Sustaining Treatment in Children: A Framework for Practice*. Second Edition: 26
- SAĞLIK BAKANLIĞI TEDAVİ HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ, (2007). Yoğun Bakım Ünitelerinin Standartları, Sayı: B.10,0.THG. .10.00.02/010.06 http://www.yogunbakim.org.tr/yogun_bakim_standartlari; Erişim Tarihi: 5.12.2008
- SATAR, M., ÖZLÜ, F., (2007). Erken dehidratasyon ve elektrolit dengesizlikleri. *Türkiye Klinikleri*, 3(33): 23–27.
- SAYE, SA., (2006). The marginally viable newborn: legal challenges, conceptual inadequacies, and reasonableness. *Journal of Law*: 600–612.
- SEALE, C., (2006). National survey of end-of-life decisions made by UK medical practitioners. *Palliative Medicine*, 20: 1–8.
- SHIELD, J., BAUM, D. (1994). Children’s consent to treatment. *BMJ*. 308: 1182-1183.
- SINGER, P.,(1993). *Taking life: Humans*. Excerpted from *Practical Ethics*, 2. edition: 175-217.
- SINGER, P.,(2005). “The Sanctity of Life” Foreign Policy [http:// www. utilitaion.net/singer](http://www.utilitaion.net/singer); Erişim Tarihi: 5.12.2008)

- SINGH J., LANTOS J., MEADOW W., (2004). End-of-Life After Birth: Death and Dying in a Neonatal Intensive Care Unit. *Pediatrics*, 114: 1620–1626.
- SKLANSKY, M., (2001). Neonatal euthanasia: moral considerations and criminal liability. *Journal of Medical Ethics*, 27: 5–11.
- SNAUWAERT, DT., (1995). Ecological Identification, Friendship and Moral Development:
<http://www.ed.uiuc.edu/EPS/PES-yearbook>; Erişim Tarihi: 5.12.2008)
- SOLOMON, MZ., SELLERS DE., HELLER, KS, DOKKEN, DL., LEVETOWN, M., RUSHTON, C., TRUOG, RD., FLEİSCHMAN, AR., (2005). New and Lingering Controversies in Pediatric End-of-Life Care. *Pediatrics* 116: 872–883.
- SPENCE, K., (2000). The best interest principle as a Standard for decision making in the care of neonates. *Journal of Advanced Nursing*, 31(6): 1286–1292.
- SPIELTHENNER, G., (2007). Ordinary and extraordinary means of Treatment” Ethics&Medicine:
- SPRUNG C.L., CARMEL S., SJOKVIST P., BARAS, M., COHEN, SL., MAIA, P., BEISHUIZEN, A., NALOS, D., NOVAK, I., SVANTESSON, M., BENBENISHTY, J., HENDERSON, B; ETHICATT STUDY GROUP. (2007). Attitudes of European physicians, nurses, patients, and families regarding end-of-life decisions: the ETHICATT study. *Intensive Care Med* 33: 104–110.
- SUR, H., SÖYLEMEZ, D., GÜLER, B., Hekim ve hastaların “ötanazi” konusundaki tutumları”
www.sabem.saglik.gov.tr/kaynaklar/1132_4otenazi; Erişim Tarihi: 5.12.2008)
- STOLL, BJ., KIEGMAN, RM., (2000). The high-risk infant. Nelson textbook of pediatrics. (Ed. Behrman RE, Kiegmman RM, Jenson HB. 16th edition. W.B.Saunders Company, U.S.A. 477–485.
- STENSON, B., MCINTOSH, N., (1999). Some ethical considerations in the neonatal intensive care area. *Eur J Pediatr* 158, 1: 13–17.
- STRECH, D., (2008). Evidence-based ethics – What it should be and what it shouldn't. *BMC Medical Ethics*, 9.16: 1186–1192.
- STREET, K., ASHCROFT, R., HENDERSON, J., CAMPBELL, A., (2000). The decision making process regarding the withdrawal or withholding of potential life-saving treatments in a children's hospital. *Journal of Medical Ethics*, 26: 346–352.

- STREINER, DL., SAIGAL, S., BURROWS, E., STOSKOPF, B., ROSENBAUM, P., (2001). Attitudes of Parents and Health Care Professionals Toward Active Treatment of Extremely Premature Infants. *Pediatrics*, 108: 152–157
- TAKAHASHİ, S., ENDO, A., MINATO, M., (2003). Why do we help a micropreemie to live? *ACTA Paediatr*, 92: 773–775.
- TC. DİYANET İŞLERİ BAŞKANLIĞI, (2008), “*Kişinin yaşam destek ünitesinden çıkarılması*” Din işleri yüksek kurulu Mütalaaları, www.diyamet.gov.tr. Erişim Tarihi: 5.12.2008)
- TC. İB, (2006). “Nüfus kütüklerine tescilli yapılmış bebek ölüm istatistiği/ Türkiye geneli”, <http://www.nvi.gov.tr/hizmetler/istatistikler> Erişim Tarihi: 15.12.2008)
- THE AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS,(2002).“What is Neonatologist?”, <http://www.aap.org/family/WhatIsPedNeonatologist.pdf>, Erişim Tarihi: 15.7.2008)
- THE JOSEPH KENNEDY INSTITUTE OF ETHICS (2007). (Erişim Tarihi Temmuz 2008) <http://kennedyinstitute.georgetown.edu/index.htm>
- THE SOCIETY OF CRITICAL CARE MEDICINE ETHICS COMMITTEE, (1994). Attitudes of critical care medicine professionals concerning distribution of intensive care resources. *Critical Care Medicine*; 22: 358-362.
- THOMPSON, DR. , (2008). The Role of Ethics Committees in End-of-Life Care. End-of-Life Communication in the ICU
- TÜRK NEONATOLOJİ DERNEĞİ, (2005). Türkiye’de Yenidoğan Bakım Ünitelerinde Mortalite (2004). *Türk Neonatoloji Derneği Bülteni*. (Ed.Yurdakök M.), 12: 10–14.
- TÜRK NEONATOLOJİ DERNEĞİ, (2006). “Neonatoloji Yan-Dal Eğitiminde Akreditasyon Standartları”. *Türk Neonatoloji Derneği Bülteni*, 13: 7–10.
- TÜRK TABİPLER BİRLİĞİ (TTB). (1999). “Hekimlik Meslek Etiği Kuralları”. <http://www.ttb.org.tr/index.php> Erişim Tarihi: 11.10.2008)
- TÜRK TABİPLER BİRLİĞİ, (2008). “Etik Bildirgeler Çalıştay Raporu”. http://www.ttb.org.tr/kutuphane/etik_bildirgeler. Erişim Tarihi: 15.11.2008)
- VERHAGEN, AAE., SAUER, PJJ., (2005a). End-of-Life Decisions in Newborns: An Approach From the Netherlands. *Pediatrics* 116: 736–739.
- VERHAGEN, AAE., SAUER, PJJ., (2005b). The Groningen Protocol — Euthanasia in Severely Ill Newborns. *New Engl J Med*, 352;10: 959- 962.

- VRAKING, A., HEIDE MA, PROVOOST, V., BILSEN, J., WAL, G., DELIENS, L., (2007). End-of-life decision making in neonates and infants: comparison of the Netherlands and Belgium (Flanders). *Acta Paediatrica* 96: 820–824.
- WALTHER, FJ., (2005). Withholding treatment, withdrawing treatment, and palliative care in the neonatal intensive care unit. *Early Human Development*, 81: 965–972.
- WARD, C., MYERS, NA., (1999). Babies born with major disabilities: the medical-legal interface. *Pediatr Surg Int*, 15: 310 – 319.
- WENGER, NS., CARMEL, S., (2004). Physicians’ religiosity and end-of-life care attitudes and behaviors *The Mount Sinai Journal Of Medicine*, 71, 5:
- WIGERT, H., JOHANSSON, R., BERG, M., HELLSTROM, AL., (2006). Mothers’ experiences of having their newborn child in a neonatal intensive care unit. *Scand J Caring Sci*, 20: 35–41.
- WILKINSON, D. (2006). Is it in the best interests of an intellectually disabled infant to die? *J. Med. Ethics*, 32: 454–459.
- WYATT, J., (2001). Medical paternalism and the fetus. *Journal of Medical Ethics*, 27: 15–20.
- WYATT, J., (2004). Neonatal Ethics. *CMF*. 27, [http:// www. cmf. org. uk/ literature. Asp](http://www.cmf.org.uk/literature.Asp); Eriřim Tarihi: 5.12.2008)
- YAM, BMC., ROSSITER, JC., CHEUNG, KYS., (2001). Caring for dying infants: experiences of neonatal intensive care nurses in Hong Kong. *Journal of Clinical Nursing*, 10: 651–659.
- YAP, HY., JOYNT, GM., GOMERSALL, CD., (2004). Ethical attitudes of intensive care physicians in Hong Kong: questionnaire survey. *Hong Kong Med J*, 10, 4: 244- 250.
- YENİDOĞAN YOĞUN BAKIM ÜNİTESİ BEBEK ÖLÜMLERİ İLE İLGİLİ RAPOR (2008). Ankara Tabip Odası-Türk Tabipleri Birlięi Merkez Konseyi basın açıklaması,
- YİĞİT, R., (2005). Yenidoęan Ekibinde Hemřirenin Yeri. 13. *Ulusal Neonatoloji Kongresi (UNEKO-13) ve Yenidoęan Hemřirelięi Kongresi, Kongre kitabı*: 412–414.
- YOĞUN BAKIM HEMŐİRELERİ DERNEęİ, (2007). “Yoęun Bakım Hemřiresinin Görev Tanımları ”, <http://www.ybhd.org.tr/> Eriřim Tarihi: 5.10.2008)

- YURDAKÖK, M., (2008). “Ülkemizde Yenidoğan Bebek Sağlığı Sorunu ve Öneriler”. *Türk Neonatoloji Derneği Bülteni*, 18: 5–10.
- ZENCİROĞLU, A., (2007). Yenidoğan Yoğun Bakımlarda Çevre, Alet, Araç Temizlik ve Dezenfeksiyonu.5. Ulusal Sterilizasyon Dezenfeksiyon Kongresi: 567–578.
- ZWERDLING T., HAMANN K. C., KON A. A., (2006). Home Pediatric Compassionate Extubation: Bridging Intensive and Palliative Care. *Am J Hosp Palliat Care*, 23: 224–228.
- ZUUREN, FJ., MANEN, E., (2006). Moral dilemmas in neonatology as experienced by health care practitioners: a qualitative approach. *Medicine, Health Care and Philosophy*: 5641–5646.

Adı Soyadı: Müesser ÖZCAN ŞENSES

Doğum Tarihi ve Yeri: 01. 08. 1966, MUĞLA

e-posta: muesser@kocaeli.edu.tr.

Öğrenim Durumu:

Lisans	Hacettepe Üniversitesi	Hemşirelik	1987
Yüksek Lisans	İstanbul Üniversitesi	Çocuk Sağ. ve Has. Hemşireliği	1997

Çalışma Durumu:

1994 yılından itibaren Kocaeli Üniversitesi Sağlık Yüksek Okulunda öğretim görevlisi olarak çalışmakta.

Üye Olunan Dernekler: BİYOETİK, HEMARGE, THD

Yurtdışı Makale:

1 - Akpınar A., Şenses, M. Ö. Aydın, R. E. “Attitudes to End-of-Life Decisions in Paediatric Intensive Care” Nurs Ethics, 2009; 16: 83-92.

Yurtiçi Makaleler:

1 - Şenses, M., Aydın, R., “19. Yüzyılda Osmanlı'da Hemşirelik”, Sağlık ve Toplum, 2, 2007:12-19.

2- Aydın, R., Şenses, M., 19. Yüzyılda Osmanlı'da Ebelik, Hemşirelik Forumu, Mayıs-Haziran, Temmuz- Ağustos, Bilimsel Medikal Yayıncılık, 2006.

3- Şenses, M., Yıldızoğlu, İ. ; Sekiz Ayrı İldeki Gelin ve Kaynanaların Loğusalık ve Çocuk Bakımında Geleneksel Uygulamalar., Hemşirelik Formu, Cilt 5, Sayı 2, 2002, ss: 44-48.

4- Ağırbaş, K., Şenses, M., ”Kocaeli Huzurevinde kalan Yaşlıların İlaç kullanımına Genel Bakış” Hemşirelik Forumu;Cilt6,Sayı 2, ,Mart-Nisan, 2003, ss:11.

5- Yıldızoğlu,İ., Ökten Ş, Şenses M. ; Erkek Öğrencilerinin Kadın Doğum Servislerinde Verdikleri Bakımın Değerlendirilmesi, Hemşirelik Forumu Cilt V Sayı 1, Ocak- Şubat 2002, ss: 26-32.

6- Şenses M, Eriş N, Ağırbaş K, Ökten Ş, Kılınç A, Yıldızoğlu İ. Dünyada ve Türkiye’de Hasta Bakımında Erkeklerin Yeri, Hemşirelik Forumu Dergisi, Mayıs-Haziran, 2001,

7- Eriş N, Ağırbaş K, Şenses M, Ökten Ş, Yıldızoğlu İ, Kılınç, A., Kocaeli Merkez ve Gölcük İlçelerinde Koruyucu ve Tedavi Edici Sağlık Memurluğu Mesleğinin Erkek Üyelerine İlişkin Düşünceleri. Hastane Yönetimi Dergisi, Ocak-Şubat 2001, ss: 27.

Yurtiçi Serbest Bildiri:

1- Şenses, M.Ö., Ersoy, N., “*Hasta Çocuğun Bilgilenme Hakkı*” V. Tıp Etiği Kongresi “Tıbbi Etikten Biyoetiğe”, 2008.

2- Akpınar A., Şenses, M. Ö. Aydın, R. E. “*Yoğun Bakım Hemşirelerinin Pediatriye Yaşamın Sonu Hakkındaki Tutumları*”, V. Tıp Etiği Kongresi “Tıbbi Etikten Biyoetiğe”, 2008.

3- Aydın Er, R., Şenses, Ö. M, Akpınar, A., Ersoy, N., “*Ortopedide Aydınlatılmış Onama Ait Etik Sorunlar: Kocaeli’den Bir Örnek*”, V. Tıp Etiği Kongresi “Tıbbi Etikten Biyoetiğe”, 2008.

4- Aydın, R., Şenses, M. Harmancı, M.E., *Mecmua-i Mualece’de Bedeni Güzelleştirme ve Güçlendirme Önerileri*”, Türk Kültüründe Beden Sempozyumu, 2007.

5- Harmancı, E., Şenses, M., Aydın, R. *On Yedinci Yüzyıla Ait Bir Tıp Yazması: Mecmua-i Mualece*, IX. Türk Tıp Tarihi Kongresi- XXIV. Gevher Nesibe Tıp Günleri, 24-27 Mayıs Kayseri, 2006.

6- Akpınar A, Şenses , M., Aydın R., *Yoğun Bakım Hemşirelerinin Pediatriye Yaşamın Sonuna İlişkin Tutumları*. II. Ulusal Yoğun Bakım Hemşireliği Kongresi, Çeşme/İzmir, 2005.

7- Şenses, M., *Teknoloji Yararlı mı? Zararlı mı?*- Haziran, Tıbbi Hukuk, Tıbbi Etik ve Tıp Felsefesi Sempozyumu, Çorlu/Tekirdağ, 2006.

8- Şenses M., *Yaşam Kalitesi ve Nafile Tedavi* , Yaşamın Sonunda Etik Konular Konferansı, Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi, 2006.

9 - Şenses M., Yıldızoğlu,İ. Sekiz Ayrı İldeki Kaynana ve Gelinlerinin loğusalık ve çocuk bakımında Geleneksel Uygulamaları, 3.Ulusal Jinokoloji ve Obstetrik Kongresi,13-16 Eylül, 2001.

10- Eriş N, Ağırbaş K, Şenses M, Kılınç A, Ökten Ş, Yıldızoğlu İ. *Sağlık Memuru Lisans Öğrencilerinin Beklentileri*, İnönü Üniversitesi 2000’li yıllarda Sağlık Yüksek Okullarında Eğitimin Geleceği Sempozyumu, Malatya, 2000.

11- Göz F, Şenses M, Karakuzu A., Ateş N. *Zihinsel Özürlü Çocuğa Sahip Ailelerin Evde Bakım Gereksinimleri*, Evde Bakım Kongresi, İstanbul 1998.

Tezler:

Şenses M., “Çocuklarına Batın Ameliyatı Endikasyonu Konulan Annelerin Anksiyete Düzeylerinin Verilen Eğitimle İlişkisi” İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi.

Kurslar:

- 1)”Hemşirelik Süreci Eğitim Programı” 25–29 Eylül 2000
- 2)”Introduction to Swallowing Disorders (dysphagia)”17Mart–12 Mayıs 2001, Hope Project
- 3) Klinik Nutrisyon Kursu 29 Mart 2002 (KEPAN)
- 4) Power point kursu, KOÜ Enformatik bölümü, (Nisan-Mayıs 2002, toplam 12 saat)

Diğer çalışmalar:

— Kocaeli Üniversitesi ve Kocaeli İl Sağlık Müdürlüğü işbirliği ile sağlık çalışanlarının ve toplumun hasta hakları konusunda bilgilendirilmesini sağlamak amacıyla 2007 yılı içinde 8 adet Hasta Hakları Konferansları kongre sekreterliği ve konferanslarda aşağıda belirtilen tarih ve konularda sunumlar gerçekleştirilmiştir.

Yer: İzmit Devlet Hastanesi Konferans Salonu (7 Şubat 2007)

Konu: **Hekim ve Hemşire Hakları: Etik ve Yasal Hakları, Sorumlulukları**

Şenses, M.; Hemşirelerin Hak ve Sorumlulukları

Yer: Gebze Fatih Devlet Hastanesi Konferans Salonu (4 Nisan 2007)

Konu: **Hasta Çocuğun, Yaşının ve Diğer Yetersiz Hastaların Hakları: Bilgilenme, haberdar edilme hakkı**

Şenses, M.; Hasta Çocuğun Bilgilenme Hakkı,

Yer: Körfez Kaymakamlığı Konferans Salonu (3 Ekim 2007)

Konu: **Hastanın / Vekilin Tedaviyi Reddetme Hakkı: Bireyin özerkliğine saygı, aydınlatılmış ret**

Şenses, M.; Çocuğun Tedaviyi Ret Hakkı

— **Şenses, M.**, Gölcük Asker Hastanesinde “*Erkeklerin Hasta bakımındaki Yeri*” konulu konferans, Gölcük, 2005.

— **Şenses, M.**, Gölcük Asker Hastanesinde “*Yenidoğan Hemşirelik Bakımının Öncelikleri*” konulu eğitim programı yürütücülüğü, Gölcük, 2000.

EK- 1: HEKİM FORMU

Değerli Katılımcı,

Bu form, yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde yaşamın sonuna ilişkin kararlarda hekim ve hemşirelerin tutumlarını değerlendirmek için hazırlanmıştır. Formu doldurmanız çalışmamıza gönüllü olarak katılmayı kabul ettiğiniz anlamına gelmektedir. Kişisel bilgilerinizin gizliliği özenle korunacaktır. Lütfen her bir soruda size uygun olan seçeneği işaretleyiniz.

Katkılarınız için çok teşekkür ederiz

Danışman öğretim Üyesi: Prof. Dr. Nermin ERSOY

Proje yürütücüsü: Müesser ŞENSES

TANIMLAR:

Ötanazi: Hastanın açık isteği üzerine yaşamına son vermek için ilaç verilmesidir.

Tedaviye Başlamama: Yaşamı destekleyen bir müdahaleye başlamama veya sürdürülen tedaviyi arttırmama kararıdır (Hastanın kalbi durduğunda canlandırılmaması, şoka girdiğinde vasopressor kullanılmaması ya da vasopressor dozunun artırılmaması gibi).

Tedaviyi Sonlandırma: Yaşamı destekleyen bir tedaviyi durdurma kararıdır (Mekanik ventilasyon veya vasopressor uygulamalarının durdurulması, oksijen desteğinin kesilmesi ya da diğer tedavilerin (antibiyotik, diyaliz vb.) sonlandırılması gibi)

1. Yenidoğan yoğun bakım ünitesindeki hekimin mesleki ödevini sizce aşağıdakilerden hangisi en iyi anlatmaktadır?

- Her şeye rağmen daima yaşamı sürdürmelidir
- Öncelikle yaşamı sürdürmeli, ama yaşam kalitesini de değerlendirmelidir
- Öncelikle yaşam kalitesini korumalı, ama yaşamı da sürdürmelidir
- Daima yaşam kalitesini korumalıdır

2. Ölmekte olan bir yenidoğan için aşağıdaki her bir eylemin kabul edilebilirliğini kendi inançlarınıza göre değerlendiriniz?

- a.** Yaşamı destekleyen tedaviye başlanmamalı
- Tamamen aynı fikirdeyim
 - Aynı fikirdeyim
 - Kararsızım
 - Aynı fikirde değilim
- b.** Yaşamı destekleyen tedavi sonlandırılmalı
- Tamamen aynı fikirdeyim
 - Aynı fikirdeyim
 - Kararsızım
 - Aynı fikirde değilim
- c.** Ötanazi uygulanmalı
- Tamamen aynı fikirdeyim
 - Aynı fikirdeyim
 - Kararsızım
 - Aynı fikirde değilim

3. Bir yenidoğan için yaşamı destekleyen **tedavilere başlamama** kararı verdiniz mi?

- Her zaman
- Sık sık
- Bazen
- Nadiren
- Hiçbir zaman

4. Bir yenidoğan için yaşamı destekleyen **tedavileri sonlandırma** kararı verdiniz mi?

- Her zaman
- Sık sık
- Bazen
- Nadiren
- Hiçbir zaman

5. Bir yenidoğana ötanazi uygulamasına katıldınız mı?

- Her zaman
- Sık sık
- Bazen
- Nadiren
- Hiçbir zaman

6. Eğer yasal olsaydı ötanazi uygulamasına katılabilir miydiniz?

- Her zaman
- Sık sık
- Bazen
- Nadiren
- Hiçbir zaman

7. Yaşamı destekleyen bir **tedaviye başlamama** kararına katıldığınızda/katılsaydınız, siz ...?.....

a. Yazılı bir order ile bunu yapardınız,

- Her zaman
- Sık sık
- Bazen
- Nadiren
- Hiçbir zaman

b. Sözlü bir order ile bunu yapardınız

- Her zaman
- Sık sık
- Bazen
- Nadiren
- Hiçbir zaman

c. Herhangi bir order olmaksızın yapardınız

- Her zaman
- Sık sık
- Bazen
- Nadiren
- Hiçbir zaman

d. Tıbbi bir kayıt ile bunu belgelerdiniz

- Her zaman
- Sık sık
- Bazen
- Nadiren
- Hiçbir zaman

e. Diğer (Belirtiniz)

Vaka: Doğan bebek 38 haftalık ve 3360 gramdır. Apgarı 6–7, spontan solunumu yetersizdir. FM'de simian çizgisi (+), sindaktili ve polidaktili(+), retrognati, alveolar hipoplazi, mandibular hipoplazi, dilde lobulasyon ve lingula bifidası bulunmaktadır. Emme, yutkunma ve Moro refleksi(-)dir. Apne nöbetleri olduğundan mekanik ventilatöre bağlanmıştır. Yenidoğan uzmanları apne nöbetlerinin beyin sapının etkilendiğinin göstergesi olduğunu ve bebek Doğana'nın ventilatöre bağımlı yaşayabileceğini düşünmektedir. Kranyal MR'de posterior fossada Dandy-walker kisti., önde ve arkada interhemisferik kistler gözlenmiştir. Beyaz-gri cevher ayrımı yapılamamaktadır. Beyin dokusu küçük olup, hidrosefali mevcuttur. Beyin cerrahları genellikle yapmalarına karşın, bu bebek için şant önermemektedir. Santral sinir sistemindeki sorunlara ek olarak sağ böbrekte hipoplazi bulunmaktadır

8. Böyle bir vakada, bebeğin ebeveyninin onun en iyi yararını düşündüğünü ve buna uygun kararlar verdiğini varsayın. Aşağıdaki üç sütunda ailenin varlığına ve tercihlerine ilişkin bilgiler yer almaktadır. Bu bilgileri dikkate alarak her bir eylem için sizce en uygun olan kararı işaretleyiniz

	Ailesi yok	Aile her şeyin yapılması Konusunda ısrarcı	Aile bebeğin ölmesine izin verilmesini istiyor
a. Yapay beslenmeye başlanmamalı	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
b. Şok durumunda vazosprossör kullanılmamalı	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
c. Kazara çıkmış olan ventilatör tekrar yerine takılmamalı	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
d. Bebeğin kalbi durduğunda canlandırma (CPR) yapılmamalı	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
e. IV beslenme sıvısı kesilmeli	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
f. Şok için kullanılan vazopressör kesilmeli	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
g. Solunum desteği kesilmeli	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
h. Bebeğin ve/ veya ailenin rahatı için IV morfin sülfat dozu 5 mcg/kg/saat Çıkartılmalı	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
i. Bebeğin hayatına son vermek için 50 mcg/kg/saat morfin sülfat verilmeli	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır

9. a. Yoğun bakım ünitenizde yaşamı destekleyen **tedavilere başlamama** kararlarına ilişkin olarak “nafile (boşuna, boşuna, yararsız) tedavi” kavramı kullanılır mı?

Evet

Hayır

9. b. Sizin “Nafile (boşuna, yararsız) tedavi” kavramınızı aşağıdakilerden hangisi en iyi tanımlamaktadır?

- Yüzde 1'in altında yaşama şansı sağlayan tedavi
 Sürekli yoğun bakım tedavisi
 Geriye dönüşsüz bitkisel hayatı koruyan tedavi
 İstenen sonuca ulaşmada etkisiz olan tedavi
 Tedavinin fizyolojik etkisini sağlamada yetersiz olan tedavi
 Diğer.(Açıklayınız).....

10. Hekimin yaşamı destekleyen bir tedavi ile (CPR, ventilasyon gibi) yenidoğanın yaşamını kurtarabileceğine inandığını, fakat ailenin önerilen tedaviyi reddettiğini varsayın. Böyle bir durumda ne yaptınız?

a. Aile ile iletişime geçmeli ve onları ikna ederdim

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

b. Hekim, ailenin isteğine rağmen hasta için en iyi olduğunu düşündüğüm şeyi yapardım

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

c. Ailenin isteklerine uyardım

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

d. Ailenin isteklerini gerçekleştirebilecek başka bir hekime sevk ederdim

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

e. Diğer (Belirtiniz)

11. Hekim yaşamı destekleyen tedavilerin (CPR, ventilasyon gibi) yararı olmadığı için uygulanmaması gerektiğini düşünürken ailenin tedavinin yararlı olacağına inandığını varsayın. Böyle bir durumda ne yaptınız?

a. Aile ile iletişime geçmeli ve onları ikna ederdim

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

b. Hekim, ailenin isteğine rağmen hasta için en iyi olduğunu düşündüğüm şeyi yapardım

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

c. Ailenin isteklerine uyardım

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

d. Ailenin isteklerini gerçekleştirebilecek başka bir hekime sevk ederdim

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

e. Diğer (Belirtiniz)

12. Yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde hekimlerin yaşamı destekleyen kararlar verirken dikkate alması gereken tercih/durumların size göre önem derecesini belirleyiniz.

a. Ailenin tercihleri

Çok önemlidir Önemlidir Kararsızım Pek önemli değildir Hiç önemli değildir

b. Yenidoğanın tıbbi durumu

Çok önemlidir Önemlidir Kararsızım Pek önemli değildir Hiç önemli değildir

c. Hekimin Tercihleri

Çok önemlidir Önemlidir Kararsızım Pek önemli değildir Hiç önemli değildir

d. Diğer hekim ve hemşirelerin tercihleri

Çok önemlidir Önemlidir Kararsızım Pek önemli değildir Hiç önemli değildir

e. Diğer (Belirtiniz).....

13. Ölmekte olan bir yenidoğan için yaşamı destekleyen **tedavilere başlamama** kararını kim vermelidir?

a. Sadece Baba

Tamamen aynı fikirdeyim Aynı fikirdeyim Kararsızım Aynı fikirde değilim

b. Sadece Anne

Tamamen aynı fikirdeyim Aynı fikirdeyim Kararsızım Aynı fikirde değilim

c. Anne ve baba birlikte

Tamamen aynı fikirdeyim Aynı fikirdeyim Kararsızım Aynı fikirde değilim

d. Aile meclisi (ebeveyn, büyükanne, büyükbaba...)

Tamamen aynı fikirdeyim Aynı fikirdeyim Kararsızım Aynı fikirde değilim

e. Hastanede çalışanlar (doktor ve hemşireler)

Tamamen aynı fikirdeyim Aynı fikirdeyim Kararsızım Aynı fikirde değilim

f. Din görevlileri

Tamamen aynı fikirdeyim Aynı fikirdeyim Kararsızım Aynı fikirde değilim

g. Mahkemenin atadığı yetkili

Tamamen aynı fikirdeyim Aynı fikirdeyim Kararsızım Aynı fikirde değilim

h. Diğer.....

14. Yoğun bakım ünitenizde ölmekte olan yenidoğanların yaşamını destekleyen **tedavilere başlamama** kararı konusundaki tartışmalar.....?..... **Yapılır**

a. Sadece hekimler arasında

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

b. Hekim ve hemşirelerle birlikte

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

15. Ölmekte olan yenidoğanın yaşamını destekleyen tedavilerin uygulanabilmesi ile ilgili kararlara ailesi dâhil edilmeli mi?

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

16. Yoğun bakım ünitenizde yenidoğanların aileleriyle yaşamın sonuna ilişkin kararları tartışırken, Siz:

a. Kendi kararlarının ne olduğunu söylerler

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

b. Kendi kararlarını aileyle tartışır

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

c. Aileye bebekleri için nasıl bir karar vermek istediğini sorarlar

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

d. Makul bir kişinin böyle bir durumda nasıl bir karar verebileceğini araştırırlar/sorgularlar

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

e. Diğer(belirtiniz).....

17. Yoğun bakım ünitenizde yaşamı destekleyen **tedavilerin başlanmaması ya da sonlandırılması** hakkında tartışırken aileye ?..... verirsiniz.

a. Tedaviye başlamama ya da sonlandırma nedenleri hakkında tüm bilgileri

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

b. Sadece o anda kaldırabilecekleri kadar bilgiyi

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

c. Hastanın ölmek üzere olduğunu ve sadece palyatif bakım verileceğine ilişkin bilgiyi

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

d. Üzüntü ve suçluluk hissetmelerini engelleyecek düzeydeki bilgiyi

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

e. Ekibin hasta için her şeyi yapacağına ilişkin bilgiyi

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

f. Diğer(Belirtiniz).....

18. Yenidoğanın ölümü yakın olduğunda, hekim ölümün yaklaştığını kime söylemelidir?

a. Sadece anneye

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

b. Sadece babaya

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

c. Anne ve babaya birlikte

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

d. Aile büyüklerinden birine (büyükanne, büyükbaba.....)

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

e. Diğer.....

19. Yoğun bakım ünitenize hasta kabul kararları ulaşılabilir yatak sayısına göre değişmekte midir?

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

20. Hastanenizde (insan arařtırmaları veya hayvan arařtırmaları etik kurulları dıřında) etik danıřmanlık alabileceđiniz bir hastane etik kurulu var mı? (Hayır, ise 23. soruya geiniz)

Evet Hayır Bilmiyorum

21. Hastanenizdeki hastane etik kurulu ya da etik danıřman yařamı sonlandırma kararlarının verilmesine yardımcı oluyor mu?

Evet Hayır Bilmiyorum

22. Cevabınız evet ise, siz bu tavsiyeleri uyguluyor musunuz?

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hibir zaman

23. Yařamın sonunda tedavilerin sınırlandırılmasına iliřkin olarak, **tedaviye bařlamama** ya da **tedaviyi sonlandırma** kararları için rehber kurallara ihtiya duyuyor musunuz?

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hibir zaman

24. Yařamın sonunda tedavilerin sınırlandırılmasına iliřkin olarak, **tedaviye bařlamama** ya da **tedaviyi sonlandırma** kararları için oluřturulacak yol gosterici kurallar...

a. Yođun bakım uniteleri düzeyinde olmalı Evet Hayır Bilmiyorum

b. Yasal düzeyde olmalı Evet Hayır Bilmiyorum

25. a. Yođun bakım ünitenizde yařamın sonuna iliřkin karar vermenize yardımcı olacak rehber kurallarınız var mı?

Evet Hayır Bilmiyorum

b. Eđer yoksa, sizce böyle rehber kuralların faydası olur mu?

Evet Hayır Bilmiyorum

c. Profesyonelce geliřtirilmiř böyle rehber kuralları kullanmak ister miydiniz?

Evet Hayır Bilmiyorum

26. Bu konuda alacađımız etik karar verme süreçlerine iliřkin eđitimin yařam sonu bakımına iliřkin uygulamalarınızı deđiřtirebileceđini düşünüyor musunuz?

Evet Hayır Bilmiyorum

27. a. Hastanenizde, yođun bakım ünitesinde alıřanlar için duygusal danıřmanlık ya da destek hizmetleri veriliyor mu?

Evet Hayır Bilmiyorum

b. Sizce yođun bakım ünitenizde böyle bir hizmet olmalı mıdır?

Evet Hayır Bilmiyorum

28. Eđer kendi yenidođan bebeđiniz ok kısa sürede ölmesine neden olacak bir hastalık tanısı almıř olsaydı, ona ne yapılmasını isterdiniz?

a. Yođun bakıma alınmasını

Kesinlikle evet Muhtemelen evet Bilmiyorum Muhtemelen hayır Kesinlikle hayır

b. Canlandırmanın (CPR) yapılmasını

Kesinlikle evet Muhtemelen evet Bilmiyorum Muhtemelen hayır Kesinlikle hayır

d. Mekanik ventilasyona bađlanmasını

Kesinlikle evet Muhtemelen evet Bilmiyorum Muhtemelen hayır Kesinlikle hayır

e. Eđer acı ekiyorsa ötanazi yapılmasını

Kesinlikle evet Muhtemelen evet Bilmiyorum Muhtemelen hayır Kesinlikle hayır

29. Aşağıdaki 5 mutlak şekilde yaşamın korunmasını, 1 mutlak şekilde yaşamın kalitesinin korunmasını ifade etmektedir. Yukarıdaki soruyu (28.) yanıtlarken korumaya çalıştığınız değerini çizelgede puanlayınız

(Yaşamın Değeri) 5 4 3 2 1 (Yaşamın kalitesi)

30. Eğer kendi yenidoğan bebeğiniz kısa sürede ölümle sonuçlanacak bir hastalık tanısı aldıysa ve ciddi, akut problemleri için geçici olarak yaşamı destekleyici tedaviler gerekiyorsa, bebeğinizin nerede olmasını tercih ederdiniz?

a. Kısa bir süre içinde ölecek olsa bile evde olmasını, hastaneye yatırılmamasını

Evet

Hayır

b. Yaşamının birkaç hafta daha uzatılması için yoğun bakım ünitesinde kalmasını

Evet

Hayır

c. Yoğun bakıma alınmadan hastanede yatırılmasını

Evet

Hayır

d. Diğer (Belirtiniz).....

31. Eğer ölümcül hastalığı olan yenidoğan bebeğimin iyi bir yaşam kalitesi ile ömrü ...?.... süre için uzatılabilecek olsaydı yoğun bakım ünitesinde yaşamı destekleyen bir tedavi almasını isterdim.

a. Bir yıl

Evet

Hayır

b. Altı ay

Evet

Hayır

c. Üç ay

Evet

Hayır

d. Bir ay

Evet

Hayır

e. Bir hafta

Evet

Hayır

32. Ölümcül hastalık tanısı almış olan bir yenidoğana sahip olduğunuzu düşünerek aşağıdaki cümlelere ne kadar içtenlikle katılıp katılmadığınızı belirtiniz

a. Her ne ve nasıl olursa olsun bebeğimin ömrünün uzatılmasını isterdim

Tamamen aynı fikirdeyim Aynı fikirdeyim Kararsızım Aynı fikirde değilim

b. Ölürken bebeğimin ihtiyacı olan ağrı kesicilerin verilmemesinden korkardım

Tamamen aynı fikirdeyim Aynı fikirdeyim Kararsızım Aynı fikirde değilim

c. Bebeğimin uzun yaşaması için ağrı çekmesine razı olurum

Tamamen aynı fikirdeyim Aynı fikirdeyim Kararsızım Aynı fikirde değilim

d. Bebeğimin makinelere bağımlı kalmasından korkardım

Tamamen aynı fikirdeyim Aynı fikirdeyim Kararsızım Aynı fikirde değilim

e. Hekimlerin bebeğimin ne kadar yaşayacağını bana söylemesini isterdim

Tamamen aynı fikirdeyim Aynı fikirdeyim Kararsızım Aynı fikirde değilim

f. Bebeğimin ölürken acı çekmesinden korkardım

Tamamen aynı fikirdeyim Aynı fikirdeyim Kararsızım Aynı fikirde değilim

KATILIMCILARIN ÖZELLİKLERİ

33. Cinsiyetiniz: Kadın Erkek
34. Yaşınız :
35. Medeni Durumunuz: Evli Bekâr Boşanmış/Ayrı
36. Çocuğunuz: Var Yok
37. Ailenizin aylık geliri (Bu sorunun çok kişisel olduğunu düşünüyorsanız soruya yanıt vermeyi reddedebilirsiniz) 2 YTL'den az 2-4 YTL arası 4 YTL'den fazla
38. Kendinizi nasıl değerlendirirsiniz Dindar değilim Dindarım Çok dindarım
39. Genel anlamda politik görüşünüzü aşağıdakilerden hangisi daha iyi tanımlamaktadır? Sağ Sol Diğer(yazınız).....
40. Uzmanlık alanınız.....
41. Kaç yıllık hekimsiniz?
42. Kaç yıldır yoğun bakım ünitesinde çalışıyorsunuz?.....
43. Yoğun bakım ünitesi ile ilgili özel eğitim aldınız mı?.....
44. Yoğun bakım ünitesindeki göreviniz?.....
45. Yoğun bakım ünitesinde haftalık çalışma saatiniz:.....
46. Çalıştığınız kurumun türü Sağlık Bakanlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Üniversite Hastanesi
47. Çalıştığınız hastanenin yatak sayısı:
48. Hangi yoğun bakım ünitesinde görevlisiniz?.....
49. Çalıştığınız yoğun bakım ünitesinin yatak sayısı kaçtır?.....
50. Yoğun bakım ünitenizde yaşam sonu kararlarına katılıyor musunuz? Evet Hayır

Bu çalışma sonuçları doktora tezi için kullanılacaktır Çalışmaya ait bir sorunuz olduğunda aşağıdaki adres ve telefon numaralarından bize ulaşabilirsiniz. Ayrıca arzu ederseniz sonuçlardan bireysel olarak sizi ya da çalıştığınız birimi haberdar edebiliriz. Bilgi almak istiyorsanız lütfen elektronik posta adresinizi yazınız:

Katkılarınızdan dolayı tekrar teşekkür

ederim.

Doktora Öğrencisi Müesser ŞENSES

Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi, Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı;

e-posta: muesser@kou.edu.tr

tel: 0 262 303 7814; 303 7450

EK- 2: HEMŞİRE FORMU

Değerli Katılımcı,

Bu form, yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde yaşamın sonuna ilişkin kararlarda hekim ve hemşirelerin tutumlarını değerlendirmek için hazırlanmıştır. Formu doldurmanız çalışmamıza gönüllü olarak katılmayı kabul ettiğiniz anlamına gelmektedir. Kişisel bilgilerinizin gizliliği özenle korunacaktır. Lütfen her bir soruda size uygun olan seçeneği işaretleyiniz.

Danışman öğretim Üyesi: Prof. Dr. Nermin ERSOY

*Katkılarımız için çok teşekkür ederiz
Proje yürütücüsü: Müesser ŞENSES*

TANIMLAR:

Ötanazi: Hastanın açık isteği üzerine yaşamına son vermek için ilaç verilmesidir.

Tedaviye Başlamama: Yaşamı destekleyen bir müdahaleye başlamama veya sürdürülen tedaviyi arttırmama kararıdır (Hastanın kalbi durduğunda canlandırılmaması, şoka girdiğinde vasopressor kullanılmaması ya da vasopressor dozunun artırılmaması gibi).

Tedaviyi Sonlandırma: Yaşamı destekleyen bir tedaviyi durdurma kararıdır (Mekanik ventilasyon veya vasopressor uygulamalarının durdurulması, oksijen desteğinin kesilmesi ya da diğer tedavilerin (antibiyotik, diyaliz vb.) sonlandırılması gibi)

1. Yenidoğan yoğun bakım ünitesindeki hekimin mesleki ödevini sizce aşağıdakilerden hangisi en iyi anlatmaktadır?

- Her şeye rağmen daima yaşamı sürdürmelidir
- Öncelikle yaşamı sürdürmeli, ama yaşam kalitesini de değerlendirmelidir
- Öncelikle yaşam kalitesini korumalı, ama yaşamı da sürdürmelidir
- Daima yaşam kalitesini korumalıdır

2. Ölmekte olan bir yenidoğan için aşağıdaki her bir eylemin kabul edilebilirliğini kendi inançlarınıza göre değerlendiriniz?

- a. Yaşamı destekleyen tedaviye başlanmamalı
 - Tamamen aynı fikirdeyim
 - Aynı fikirdeyim
 - Kararsızım
 - Aynı fikirde değilim
- b. Yaşamı destekleyen tedavi sonlandırılmalı
 - Tamamen aynı fikirdeyim
 - Aynı fikirdeyim
 - Kararsızım
 - Aynı fikirde değilim
- c. Ötanazi uygulanmalı
 - Tamamen aynı fikirdeyim
 - Aynı fikirdeyim
 - Kararsızım
 - Aynı fikirde değilim

3. Bir yenidoğan için yaşamı destekleyen **tedavilere başlamama** kararına katıldınız mı?

- Her zaman
- Sık sık
- Bazen
- Nadiren
- Hiçbir zaman

4. Bir yenidoğan için yaşamı destekleyen **tedavileri sonlandırma** kararına katıldınız mı?

- Her zaman
- Sık sık
- Bazen
- Nadiren
- Hiçbir zaman

5. Bir yenidoğana ötanazi uygulamasına katıldınız mı?

- Her zaman
- Sık sık
- Bazen
- Nadiren
- Hiçbir zaman

6. Eğer yasal olsaydı ötanazi uygulamasına katılabilir miydiniz?

- Her zaman
- Sık sık
- Bazen
- Nadiren
- Hiçbir zaman

7. Yaşamı destekleyen bir **tedaviye başlamama** kararına katıldığınızda/katılsaydınız, siz ...?.....

- a. Yazılı bir order ile bunu yapardınız,
 - Her zaman
 - Sık sık
 - Bazen
 - Nadiren
 - Hiçbir zaman
- b. Sözlü bir order ile bunu yapardınız
 - Her zaman
 - Sık sık
 - Bazen
 - Nadiren
 - Hiçbir zaman
- c. Herhangi bir order olmaksızın yapardınız
 - Her zaman
 - Sık sık
 - Bazen
 - Nadiren
 - Hiçbir zaman
- d. Tıbbi bir kayıt ile bunu belgelerdiniz
 - Her zaman
 - Sık sık
 - Bazen
 - Nadiren
 - Hiçbir zaman
- e. Diğer (Belirtiniz)

Vaka: Doğan bebek 38 haftalık ve 3360 gramdır. Apgarı 6–7, spontan solunumu yetersizdir. FM'de simian çizgisi (+), sindaktili ve polidaktili(+), retrognati, alveolar hipoplazi, mandibular hipoplazi, dilde lobulasyon ve lingula bifidası bulunmaktadır. Emme, yutkunma ve Moro refleksi(-)dir. Apne nöbetleri olduğundan mekanik ventilatöre bağlanmıştır.Yenidoğan uzmanları apne nöbetlerinin beyin sapının etkilendiğinin göstergesi olduğunu ve bebek Doğana'nın ventilatöre bağımlı yaşayabileceğini düşünmektedir.Kranyal MR'de posterior fossada Dandy-walker kisti., önde ve arkada interhemisferik kistler gözlenmiştir. Beyaz-gri cevher ayrımı yapılamamaktadır. Beyin dokusu küçük olup, hidrosefali mevcuttur. Beyin cerrahları genellikle yapmalarına karşın, bu bebek için şant önermemektedir. Santral sinir sistemindeki sorunlara ek olarak sağ böbrekte hipoplazi bulunmaktadır

8. Böyle bir vakada, bebeğin ebeveyninin onun en iyi yararını düşündüğünü ve buna uygun kararlar verdiğini varsayın. Aşağıdaki üç sütunda ailenin varlığına ve tercihlerine ilişkin bilgiler yer almaktadır. Bu bilgileri dikkate alarak her bir eylem için sizce en uygun olan kararı işaretleyiniz

	Ailesi yok	Aile her şeyin yapılması Konusunda ısrarcı	Aile bebeğin ölmesine izin verilmesini istiyor
a.Yapay beslenmeye başlanmamalı	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
b. Şok durumunda vazosprosör kullanılmamalı	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
c. Kazara çıkmış olan ventilatör tekrar yerine takılmamalı	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
d. Bebeğin kalbi durduğunda canlandırma (CPR) yapılmamalı	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
e. IV beslenme sıvısı kesilmeli	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
f. Şok için kullanılan vazopressör kesilmeli	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
g. Solunum desteği kesilmeli	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
h. Bebeğin ve/ veya ailenin rahatı için IV morfin sülfat dozu 5 mcg/kg/saat Çıkartılmalı	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
i. Bebeğin hayatına son vermek için 50 mcg/kg/saat morfin sülfat verilmeli	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır

9. a. Yoğun bakım ünitenizde yaşamı destekleyen **tedavilere başlamama** kararlarına ilişkin olarak “nafile (boşuna, boşuna, yararsız) tedavi” kavramı kullanılır mı?

Evet

Hayır

9. b. Sizin “Nafile (boşuna, yararsız) tedavi” kavramınızı aşağıdakilerden hangisi en iyi tanımlamaktadır?

- Yüzde 1'in altında yaşama şansı sağlayan tedavi
- Sürekli yoğun bakım tedavisi
- Geriye dönüşsüz bitkisel hayatı koruyan tedavi
- İstenen sonuca ulaşmada etkisiz olan tedavi
- Tedavinin fizyolojik etkisini sağlamada yetersiz olan tedavi
- Diğer.(Açıklayınız).....

10. Hekimin yaşamı destekleyen bir tedavi ile (CPR, ventilasyon gibi) yenidoğanın yaşamını kurtarabileceğine inandığını, fakat ailenin önerilen tedaviyi reddettiğini varsayın. Böyle bir durumda sizce hekim ne yapmalıdır?

- a. Aile ile iletişime geçmeli ve onları ikna etmeli
Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman
- b. Hekim, ailenin isteğine rağmen hasta için en iyi olduğunu düşündüğü şeyi yapmalı
Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman
- c. Ailenin isteklerine uymalı
Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman
- d. Ailenin isteklerini gerçekleştirebilecek başka bir hekime sevk etmeli
Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman
- e. Diğer (Belirtiniz)

11. Hekim yaşamı destekleyen tedavilerin (CPR, ventilasyon gibi) yararı olmadığı için uygulanmaması gerektiğini düşünürken ailenin tedavinin yararlı olacağına inandığını varsayın. Böyle bir durumda sizce hekim ne yapmalıdır?

- a. Aile ile iletişime geçmeli ve onları ikna etmeli
Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman
- b. Hekim, ailenin isteğine rağmen hasta için en iyi olduğunu düşündüğü şeyi yapmalı
Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman
- c. Ailenin isteklerine uymalı
Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman
- d. Ailenin isteklerini gerçekleştirebilecek başka bir hekime sevk etmeli
Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman
- e. Diğer (Belirtiniz)

12. Yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde hekimlerin yaşamı destekleyen kararlar verirken dikkate alması gereken tercih/durumların size göre önem derecesini belirleyiniz.

- a. **Ailenin tercihleri**
Çok önemlidir Önemlidir Kararsızım Pek önemli değildir Hiç önemli değildir
- b. **Yenidoğanın tıbbi durumu**
Çok önemlidir Önemlidir Kararsızım Pek önemli değildir Hiç önemli değildir
- c. **Hekimin Tercihleri**
Çok önemlidir Önemlidir Kararsızım Pek önemli değildir Hiç önemli değildir
- d. **Diğer hekim ve hemşirelerin tercihleri**
Çok önemlidir Önemlidir Kararsızım Pek önemli değildir Hiç önemli değildir
- e. **Diğer (Belirtiniz).....**

13. Ölmekte olan bir yenidoğan için yaşamı destekleyen **tedavilere başlamama** kararını kim vermelidir?

- a. **Sadece Baba**
Tamamen aynı fikirdeyim Aynı fikirdeyim Kararsızım Aynı fikirde değilim
- b. **Sadece Anne**
Tamamen aynı fikirdeyim Aynı fikirdeyim Kararsızım Aynı fikirde değilim
- c. **Anne ve baba birlikte**
Tamamen aynı fikirdeyim Aynı fikirdeyim Kararsızım Aynı fikirde değilim
- d. **Aile meclisi (ebeveyn, büyükanne, büyükbaba...)**
Tamamen aynı fikirdeyim Aynı fikirdeyim Kararsızım Aynı fikirde değilim
- e. **Hastanede çalışanlar (doktor ve hemşireler)**
Tamamen aynı fikirdeyim Aynı fikirdeyim Kararsızım Aynı fikirde değilim
- f. **Din görevlileri**
Tamamen aynı fikirdeyim Aynı fikirdeyim Kararsızım Aynı fikirde değilim
- g. **Mahkemenin atadığı yetkili**
Tamamen aynı fikirdeyim Aynı fikirdeyim Kararsızım Aynı fikirde değilim
- h. **Diğer.....**

14. Yoğun bakım ünitenizde ölmekte olan yenidoğanların yaşamını destekleyen **tedavilere başlamama** kararı konusundaki tartışmalar.....?.....?..... **Yapılır**

a. Sadece hekimler arasında

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

b. Hekim ve hemşirelerle birlikte

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

15. Ölmekte olan yenidoğanın yaşamını destekleyen tedavilerin uygulanabilmesi ile ilgili kararlara ailesi dâhil edilmeli mi?

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

16. Yoğun bakım ünitenizde yenidoğanların aileleriyle yaşamın sonuna ilişkin kararları tartışırken, hekimler:

a. Kendi kararlarının ne olduğunu söylerler

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

b. Kendi kararlarını aileyle tartışır

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

c. Aileye bebekleri için nasıl bir karar vermek istediğini sorarlar

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

d. Makul bir kişinin böyle bir durumda nasıl bir karar verebileceğini araştırırlar/sorgularlar

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

e. Diğer(belirtiniz).....

17. Yoğun bakım ünitenizde hekimler yenidoğanda yaşamı destekleyen tedavilerin başlanmaması ya da sonlandırılması hakkında tartışırken aileye ?..... verirler.

a. Tedaviye başlamama ya da sonlandırma nedenleri hakkında tüm bilgileri

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

b. Sadece o anda kaldırabilecekleri kadar bilgiyi

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

c. Hastanın ölmek üzere olduğunu ve sadece palyatif bakım verileceğine ilişkin bilgiyi

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

d. Üzüntü ve suçluluk hissetmelerini engelleyecek düzeydeki bilgiyi

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

e. Ekibin hasta için her şeyi yapacağına ilişkin bilgiyi

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

f. Diğer(Belirtiniz).....

18. Yenidoğanın ölümü yakın olduğunda, hekim ölümün yaklaştığını kime söylemelidir?

a. Sadece anneye

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

b. Sadece babaya

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

c. Anne ve babaya birlikte

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

d. Aile büyüklerinden birine (büyükanne, büyükbaba.....)

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

e. Diğer.....

19. Yoğun bakım ünitenize hasta kabul kararları ulaşılabilir yatak sayısına göre değişmekte midir?

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hiçbir zaman

20. Hastanenizde (insan arařtırmaları veya hayvan arařtırmaları etik kurulları dıřında) etik danıřmanlık alabileceđiniz bir hastane etik kurulu var mı? (Hayır ise 23. soruya geiniz)

Evet Hayır Bilmiyorum

21. Hastanenizdeki hastane etik kurulu ya da etik danıřman yařamı sonlandırma kararlarının verilmesine yardımcı oluyor mu?

Evet Hayır Bilmiyorum

22. Cevabınız evet ise, sizce doktorlar bu tavsiyeleri uyguluyorlar mı?

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hibir zaman

23. Yařamın sonunda tedavilerin sınırlandırılmasına iliřkin olarak, **tedaviye bařlamama** ya da **tedaviyi sonlandırma** kararları için rehber kurallara ihtiya duyuyor musunuz?

Her zaman Sık sık Bazen Nadiren Hibir zaman

24. Yařamın sonunda tedavilerin sınırlandırılmasına iliřkin olarak, **tedaviye bařlamama** ya da **tedaviyi sonlandırma** kararları için oluřturulacak yol gosterici kurallar...

a. Yođun bakım uniteleri dzeyinde olmalı Evet Hayır Bilmiyorum
b. Yasal dzeyde olmalı Evet Hayır Bilmiyorum

25. a. Yođun bakım unitenizde yařamın sonuna iliřkin karar vermenize yardımcı olacak rehber kurallarınız var mı?

Evet Hayır Bilmiyorum

b. Eđer yoksa, sizce byle rehber kuralların faydası olur mu?

Evet Hayır Bilmiyorum

c. Profesyonelce geliřtirilmiř byle rehber kuralları kullanmak ister miydiniz?

Evet Hayır Bilmiyorum

26. Bu konuda alacađımız etik karar verme srelerine iliřkin eđitimin yařam sonu bakımına iliřkin uygulamalarınızı deđiřtirebileceđini dřnyor musunuz?

Evet Hayır Bilmiyorum

27. a. Hastanenizde, yođun bakım unitesinde alıřanlar için duygusal danıřmanlık ya da destek hizmetleri veriliyor mu?

Evet Hayır Bilmiyorum

b. Sizce yođun bakım unitenizde byle bir hizmet olmalı mıdır?

Evet Hayır Bilmiyorum

28. Eđer kendi yenidođan bebeđiniz ok kısa srede lmesine neden olacak bir hastalık tanısı almıř olsaydı, ona ne yapılmasını isterdiniz?

a. Yođun bakıma alınmasını

Kesinlikle evet Muhtemelen evet Bilmiyorum Muhtemelen hayır Kesinlikle hayır

b. Canlandırmanın (CPR) yapılmasını

Kesinlikle evet Muhtemelen evet Bilmiyorum Muhtemelen hayır Kesinlikle hayır

d. Mekanik ventilasyona bađlanmasını

Kesinlikle evet Muhtemelen evet Bilmiyorum Muhtemelen hayır Kesinlikle hayır

e. Eđer acı ekiyororsa tanazi yapılmasını

Kesinlikle evet Muhtemelen evet Bilmiyorum Muhtemelen hayır Kesinlikle hayır

29. Aşağıdaki 5 mutlak şekilde *yaşamın korunmasını*, 1 mutlak şekilde *yaşamın kalitesinin korunmasını* ifade etmektedir. Yukarıdaki soruyu (28.) yanıtlarken korumaya çalıştığınız değerini çizelgede puanlayınız

(Yaşamın Değeri) 5 4 3 2 1 (Yaşamın kalitesi)

30. Eğer kendi yenidoğan bebeğiniz kısa sürede ölümle sonuçlanacak bir hastalık tanısı aldıysa ve ciddi, akut problemleri için geçici olarak yaşamı destekleyici tedaviler gerekiyorsa, bebeğinizin nerede olmasını tercih ederdiniz?

a. Kısa bir süre içinde ölecek olsa bile evde olmasını, hastaneye yatırılmamasını

Evet Hayır

b. Yaşamının birkaç hafta daha uzatılması için yoğun bakım ünitesinde kalmasını

Evet Hayır

c. Yoğun bakıma alınmadan hastanede yatırılmasını

Evet Hayır

d. Diğer (Belirtiniz).....

31. Eğer ölümcül hastalığı olan yenidoğan bebeğimin iyi bir yaşam kalitesi ile ömrü ...?.... süre için uzatılabilecek olsaydı yoğun bakım ünitesinde yaşamı destekleyen bir tedavi almasını isterdim.

Bir yıl	<input type="checkbox"/> Evet	<input type="checkbox"/> Hayır
Altı ay	<input type="checkbox"/> Evet	<input type="checkbox"/> Hayır
Üç ay	<input type="checkbox"/> Evet	<input type="checkbox"/> Hayır
Bir ay	<input type="checkbox"/> Evet	<input type="checkbox"/> Hayır
Bir hafta	<input type="checkbox"/> Evet	<input type="checkbox"/> Hayır

32. Ölümcül hastalık tanısı almış olan bir yenidoğana sahip olduğunuzu düşünerek aşağıdaki cümlelere ne kadar içtenlikle katılıp katılmadığınızı belirtiniz

a. Her ne ve nasıl olursa olsun bebeğimin ömrünün uzatılmasını isterdim

Tamamen aynı fikirdeyim Aynı fikirdeyim Kararsızım Aynı fikirde değilim

b. Ölümlerken bebeğimin ihtiyacı olan ağrı kesicilerin verilmemesinden korkardım

Tamamen aynı fikirdeyim Aynı fikirdeyim Kararsızım Aynı fikirde değilim

c. Bebeğimin uzun yaşaması için ağrı çekmesine razı olurdu

Tamamen aynı fikirdeyim Aynı fikirdeyim Kararsızım Aynı fikirde değilim

d. Bebeğimin makinelere bağımlı kalmasından korkardım

Tamamen aynı fikirdeyim Aynı fikirdeyim Kararsızım Aynı fikirde değilim

e. Hekimlerin bebeğimin ne kadar yaşayacağını bana söylemesini isterdim

Tamamen aynı fikirdeyim Aynı fikirdeyim Kararsızım Aynı fikirde değilim

f. Bebeğimin ölümlerken acı çekmesinden korkardım

Tamamen aynı fikirdeyim Aynı fikirdeyim Kararsızım Aynı fikirde değilim

KATILIMCILARIN ÖZELLİKLERİ

33. Cinsiyetiniz: Kadın Erkek
34. Yaşınız :
35. Medeni Durumunuz: Evli Bekâr Boşanmış/Ayrı
36. Çocuğunuz: Var Yok
37. Ailenizin aylık geliri (Bu sorunun çok kişisel olduğunu düşünüyorsanız soruya yanıt vermeyi reddedebilirsiniz)
 2 YTL'den az 2-4 YTL arası 4 YTL'den fazla
38. Kendinizi nasıl değerlendirirsiniz
 Dindar değilim Dindarım Çok dindarım
39. Genel anlamda politik görüşünüzü aşağıdakilerden hangisi daha iyi tanımlamaktadır?
 Sağ Sol Diğer(yazınız).....
40. Yoğun bakım ünitesinde
 Sözleşmeli Kadrolu olarak çalışıyorum.
41. Eğitim düzeyiniz
 Lise Ön lisans Lisans Yüksek lisans Diğer.....
42. Kaç yıllık hemşiresiniz?.....
43. Kaç yıldır yoğun bakım ünitesinde çalışıyorsunuz?.....
44. Yoğun bakım ünitesi ile ilgili özel eğitim aldınız mı?.....
45. Yoğun bakım ünitesindeki göreviniz?.....
46. Yoğun bakım ünitesinde haftalık çalışma saatiniz:.....
47. Çalıştığınız kurumun türü
 Sağlık Bakanlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Üniversite Hastanesi
48. Çalıştığınız hastanenin yatak sayısı:
49. Hangi yoğun bakım ünitesinde görevlisiniz?.....
50. Çalıştığınız yoğun bakım ünitesinin yatak sayısı kaçtır?.....
51. Yoğun bakım ünitenizde yaşam sonu kararlarına katılıyor musunuz?
 Evet Hayır

Bu çalışma sonuçları doktora tezi için kullanılacaktır Çalışmaya ait bir sorunuz olduğunda aşağıdaki adres ve telefon numaralarından bize ulaşabilirsiniz. Ayrıca arzu ederseniz sonuçlardan bireysel olarak sizi ya da çalıştığımız birimi haberdar edebiliriz. Bilgi almak istiyorsanız lütfen elektronik posta adresinizi yazınız:@.....

Teşekkürlerimden dolayı tekrar teşekkür ederim.

Doktora Öğrencisi Müesser ŞENSES

Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi, Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı;
e-posta: muesser@kou.edu.tr
tel: 0 262 303 7814; 303 7450

EK - 4: Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitelerinin Sınıfları ve Özellikleri

	TÜRKİYE (SBTHM)	KANADA VE AMERİKAN PEDIATRİ BİRLİĞİ
Sınıf	Birinci Basamak Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesi	Birinci Düzey Temel Yenidoğan Bakımı 1(a) ve 1(b) olmak üzere ikiye ayrılır.
Tanım	Doğum sonrası yenidoğan canlandırmanın yapıldığı, 35–37. haftalarda doğan sorunsuz yenidoğanların bakıldığı, hasta yenidoğanların ve 35 hafta altı erken doğanların uygun merkeze transfer edilene kadar izlendiği ünitelerdir.	1(a) düzeyi; Sağlıklı yenidoğanların değerlendirilmesi, doğum sonu bakımın verildiği bu ilk düzeyde fototerapi de verilebilmektedir. 1 (b) düzeyi; Bu düzeyin ikici adımını zamanından önce ya da düşük ağırlıkla doğmuş olan bebeklerin (34 haftadan ve 1800 gr.'dan büyük) tıbbi tedavisi, gavajla beslenmesi, nazal oksijen desteğinin sağlanması, oksijen saturasyonunun izlenmesi, ilaç ve sıvı tedavisi yapılması gibi uygulamaları içermektedir.
Yatak Sayısı	En az iki yataklı (Küvöz) olmalıdır	
Ekip	Yenidoğan yoğun bakım sorumlusu bir çocuk hastalıkları uzmanı bulunmalıdır. Üniteye bir hemşire ya da ebe olmalıdır.	Yenidoğan yoğun bakım 24 saat ulaşılabilir çocuk hastalıkları veya aile hekimi uzmanı bulunmalıdır. Dört anne ve yenidoğana bir hemşire bakım vermelidir.
Tıbbi Cihaz ve Donanım	İki yatak (küvöz), bir monitör, bebek ısıtıcısı ve ventilatörlü transport küvözü	Küvöz, monitör, bebek ısıtıcısı, fototerapi cihazı, infüzyon pompası ve ventilatörlü transport küvözü
Diğer Özellikler	Birimde yenidoğan canlandırma alanı ve canlandırma için gerekli	Birimde yenidoğan canlandırma alanı ve canlandırma için gerekli donanım bulunmalıdır. 1 (b) düzeyi için laboratuvar

<i>Sınıf</i>	İkinci Basamak Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesi	İkinci Düzey Bağımlı Yenidoğan Bakımı 2(a) ve 2(b) olmak üzere ikiye ayrılır
<i>Tanım</i>	1000 gramın üstü veya 32 haftadan büyük yenidoğanlar ile prematürel apnesi olan, sıcaklığını koruyamayan, oral beslenemeyen, hasta olan yenidoğanların detaylı ve nitelikli gözlemlendiği, uygun girişimlerin yapıldığı, yaşamsal destek gereksinimi bulunan yeni doğanların takip ve tedavisinin sürdürülebildiği ünitelerdir.	2 (a) düzeyi: Daha erken (32 hafta) ve daha düşük (1500 gr.)doğan yenidoğanların beklenen sorunlarını derhal çözebilmek amacıyla sağlanan özel bakımı içerir. Sıvı tedavisi ve parenteral beslenme, nazal oksijen desteği, oksijen saturasyonunun izlenmesi, sağlanır. Canlandırma işlemi yapılmış yenidoğan veya hasta yenidoğan uygun birime sevk edilinceye kadar takip edilir 2 (b) düzeyi: Mekanik ventilasyon, pozitif basınçlı oksijen uygulaması, sıvı tedavisi, total parenteral beslenme, gerekli ise umbilikal ve diğer kateter uygulamaları yapılır.
<i>Yatak Sayısı</i>	En az dört yataklı (Küvöz) olmalıdır	
<i>Ekip</i>	Yoğun bakım birimi sorumlusu olarak bir çocuk hastalıkları uzmanı, her vardiya da beş yatak için bir hemşire bulunmalıdır	Yoğun bakım birimi sorumlusu olarak bir çocuk hastalıkları uzmanı ve 24 saat ulaşılabilir bir diğer çocuk hastalıkları uzmanı ile dört yenidoğana bir hemşire 2(b) düzeyi için solunum terapisti görev yapmalıdır.
<i>Tıbbi Cihaz ve Donanım</i>	Dört yatak (küvöz), her yatak için bir monitör, kan gazı cihazı, USG cihazı, bebek ısıtıcısı, fototerapi cihazı, infüzyon pompası ve transport kuvözü ile her beş yatak için bir ventilatör bulunmalıdır.	Küvöz, her yatak için bir monitör, kan gazı cihazı, USG cihazı, bebek ısıtıcısı, fototerapi cihazı, infüzyon pompası, hareketli röntgen cihazı, ventilatör ve ventilatörlü transport kuvözü bulunmalıdır
<i>Diğer Özellikler</i>	Yenidoğan canlandırma alanı ve canlandırma için gerekli donanım bulunmalıdır. Yoğun bakım birimi girişinde ayrı bir ön geçiş alanı olmalıdır.	Yenidoğan canlandırma alanı ve canlandırma için gerekli donanım ve laboratuvar bulunmalıdır.

Sınıf	Üçüncü Basamak Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesi	Üçüncü Düzey Yoğun Bakım 3(a), 3(b) ve 3(c) olmak üzere üçe ayrılır
Tanım	Çok düşük doğum tartılı yenidoğanların (1000g altı veya 32 haftadan küçük) kabul edildiği, altta yatan özellikli hastalığı veya birden çok uzmanlık dalını ilgilendiren çoklu organ işlevi bozukluğu veya yetmezliğinin dâhil olduğu yenidoğanlara en üst düzeyde tedavi ve bakımın sağlandığı ünitelerdir.	3 (a) düzeyi: 28 hafta ve 1000 gr.'dan büyük erken doğanlara bakım verilir, mekanik ventilasyon uygulanır, 3 (b) düzeyi: 28 hafta ve 1000 gr.'dan küçük erken doğanlara bakım sağlanır, mekanik ventilasyon, nitrik oksid, altta yatan özellikli hastalığı veya birden çok uzmanlık dalını ilgilendiren yenidoğanlara üst düzey tanı ve tedavi/bakım verilir. Kapalı cerrahi uygulaması yapılabilir. 3 (c) düzeyi: 3 (b) düzeyinde sağlanan hizmetlere uygulamalarına ek olarak doğumsal kalp bozuklukları, bypass ameliyatları, ameliyat sonrası takip.
Yatak Sayısı	En az altı yataklı (Küvöz) olmalıdır.	
Ekip	Yoğun bakım birim sorumlusu olarak bir çocuk hastalıkları uzmanı, Yoğun bakımda çalışan ikinci bir çocuk hastalıkları uzmanı, İhtiyaç duyulacak tüm branşlarda kolayca ulaşılabilir diğer uzman hekimler ile her vardiya da üç yatak başına bir hemşire bulunmalıdır	24 saat ulaşılabilir bir yenidoğan uzmanı, yoğun bakımda çalışan ikinci bir çocuk hastalıkları uzmanı, İhtiyaç duyulacak tüm branşlarda kolayca ulaşılabilir diğer uzman hekimler
Tıbbi Cihaz ve Donanım	6 Yoğun bakım yatağı (Küvöz), her yatak için bir monitör, hareketli röntgen cihazı, kan gazı cihazı, USG cihazı, bebek ısıtıcısı, fototerapi cihazı, infüzyon pompası ve ventilatörlü transport kuvözü ile her beş yatak için bir ventilatör bulunmalıdır.	Küvöz, her yatak için bir monitör, Kan gazı cihazı, USG cihazı, bebek ısıtıcısı, fototerapi cihazı, infüzyon pompası, hareketli röntgen cihazı, ventilatör ve ventilatörlü transport kuvözü bulunmalıdır
Diğer Özellikler	Yenidoğan canlandırma alanı ve canlandırma için gerekli donanım bulunmalı, En az bir izolasyon odası bulunmalıdır.	Yenidoğan canlandırma alanı ve canlandırma için gerekli donanım ve laboratuvar bulunmalıdır

Kaynak:

- CANADIAN PAEDIATRIC SOCIETY, (2006). Levels of neonatal care. *Paediatr Child Health*, Vol 11, No 5, May/June: 303–308
- COMMITTEE ON FETUS AND NEWBORN (2004). Levels of neonatal care. *Pediatrics*, Vol. 114 No. 5 November: 1341- 1349.
- SAĞLIK BAKANLIĞI TEDAVİ HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ, (2007). Yoğun Bakım Ünitelerinin Standartları, Sayı: B.10.0.THG. .10.00.02/010.06, http://www.yogunbakim.org.tr/yogun_bakim_standartlari;Erişim Tarihi: 5.12.2008

EK- 4: YENİDOĞAN HAKLARI BİLDİRGESİ

(24 Eylül 2001 Barselona - İSPANYA)

1. İnsan hakları evrensel bildirisi yaşamın tüm evrelerini içerir. Tüm insanlar hür doğarlar, eşittirler ve aynı haklara sahiptirler.
2. Kız veya erkek, bir insan olarak yenidoğanın özlük hakkı her değer üzerinde. Yenidoğanlar, Çocuk Hakları Sözleşmesi doğrultusunda korunmalıdırlar.
3. Her yenidoğanın yaşama hakkı vardır. Bu hakka tüm insanlar ve hükümetler tarafından ırk, cinsiyet, ekonomik, coğrafya özellikleri, doğum yeri, din veya başka nedenlerle ayırım yapılmaksızın saygı duymalıdır. Yönetimler çocuklar arası ayrımı önleyici tedbirleri almalıdırlar.
4. Her yenidoğan kültürel, politik veya dini nedenlerle yaşamının riske edilmemesi hakkına sahiptir. Hiç kimse kısa veya uzun dönemde yenidoğanın sağlığını risk altına sokacak, fiziksel bütünlüğünü bozacak bir işlemi yapma hakkına sahip değildir. Hiçbir koşulda zarar verme kabul edilemez.
5. Her yenidoğanın doğru kimlik, aile ve uyruğa sahip olma hakkı vardır. Devlet yaşamın tüm evrelerinde insana eşit şekilde bu hakkı garanti etmelidir.
6. Her yenidoğan hayatının geri kalan kısmında kendisine optimal fiziksel, ruhsal, dinsel, ahlaki ve sosyal gelişimini sağlayacak sağlık hizmetini, duygusal ve sosyal bakımı alma hakkına sahiptir. Toplum onun tüm ihtiyaçlarını karşılamaktan sorumludur. Yenidoğanın otonomisi olmayacağından, anne ve babanın yazılı izni olmadan hiçbir tıbbi girişimde bulunulamaz. Ancak ebeveyn veya vasinin doğrudan girişim olasılığı yoksa acil durumlarda çocuğun lehine hareket etmek zorunluluğu bu durumun dışındadır. Ekonomik ve sosyal sınıf gözetilmeksizin ayrımcılığın tüm şekillerinin karşısında durulmalı, bakımda adil olunmalıdır.
7. Her yenidoğan büyümesini sağlayacak doğru beslenme hakkına sahiptir. Annenin emzirmesi teşvik edilmeli ve destek olunmalıdır. Annenin emzirmesi kişisel, fiziksel veya psikolojik nedenlerle olası değil ise doğru suni beslenme sağlanmalıdır.
8. Her yenidoğan doğru tıbbi bakım alma hakkına sahiptir. Çocuklar en sağlıklı şekilde yaşama, tıbbi, iyileştirici ve önleyici hizmetlerden yararlanma hakkına sahiptirler. Devlet, çocuk sağlığını tehdit eden geleneksel uygulamaları önlemelidir. Hükümetler doğum öncesi ve sonrası bakımdan sorumludur.
9. Gebe kadın yaşama bağdaşmayan anomalili bir fetüs taşıyorsa yaşadığı ülkenin kanunları çerçevesinde gebeliğe devam etme veya gebeliği sonlandırma hakkına sahiptir. Fetus doğduğunda yenidoğana gereksiz tedavi yöntemleri uygulanmamalıdır.
10. İmmatüritesi en düşük viyabilite sınırının altında olan yenidoğanı hayatta tutabilmek için çaba gösterilmemelidir. Bu olgularda doğumun gerçekleştiği bölgenin coğrafi, sosyal ve ekonomik koşulları dikkate alınarak yargıya varılmalıdır. Sınırdaki

olgularda doğumdan önce ebeveynler bilgilendirilerek, karara katkıda bulunmaları sağlanmalıdır.

11. Her yenidoğan ülkenin mevcut sosyal koruma ve güvenlik haklarından yararlanma hakkına sahiptir. Bu haklar sağlık konusunda olduğu gibi hukuk alanında da söz konusudur.

12. Yenidoğan ebeveyninin isteği olmadan onlardan ayrılmamalıdır. Yenidoğanın yaşamını tehdit eden istismar varlığında, ailesinden ayrılmasını gerekli kılsa bile, yenidoğanın korunması, kanuni ve idari yollarla garanti altına alınmalıdır. Bu kural yenidoğan hastanede iken uygulanabilir olmalıdır.

13. Evlat edinme durumunda, evlat edinilen yenidoğan en iyi şartlara sahip olmalıdır. Evlat edinme hakkının getirdiği tüm hukuksal garantiler uygulanmalıdır. Hiçbir koşulda organ satışı kabul edilmemelidir.

14. Silahlı çatışma olan ülkelerde tüm yenidoğanlar ve gebe kadınlar korunma hakkına sahiptirler. Bu koşullarda annenin emzirmesi özendirilmeli ve korunmalıdır.

Çeviri: Ayşe KAFKASLI, Neslihan TEKİN

Alıntı: http://www.hayad.org.tr/component/option,com_docman/ (Erişim Tarihi: Ocak 2009)

EK - 5: HASTANEDE YATAN BEBEKLERİN HAKLARI

IIIX. Avrupa Hastanedeki Çocuklar Birliđi (ECAH) Konferansı (25–28 Mart 2004, Lizbon, Portekiz) Sonuç Bildirgesi

IIIX. Avrupa Hastanedeki Çocuklar Birliđi (ECAH) Konferansı tüm hükümetleri, sađlık bakım servislerini, mesleki örgütleri ve hastaneleri EACH kurallarını ister neonatal bakım ister yoğun bakım isterse doğum kliniklerinde olsun çocuđun dünyaya geldiđi ilk andan itibaren yerine getirmeye teşvik eder.

- Hastanede yatan bebekler anne-babalarını daima yanlarında bulundurma hakkına sahiptir.
- Anne-babalar ücretsiz olarak çocuklarının yanında kalabilmeli, bilgilendirilmeli, bakıma ve karar vermeye katılımları teşvik edilmeli ve desteklenmeli.
- Bebekler, eğitimleri ve yetenekleri baktıkları bebeklerin bedensel, duygusal ve gelişimsel ihtiyaçlarına karşılık verebilecek görevlilerce bakılmalıdırlar.
- Tüm bebekler gereksiz tıbbi tedavi ve arařtırmalardan korunmalı, fiziksel ve duygusal stresi ve ağrıyı önlemek ya da azalmak için adımlar atılmalıdır.
- Bebeklere hizmet veren ekip bakımın sürekliliđini garantilenmelidir.
- Aile ve bebek arasındaki ilişkiye saygı duyulmalı, ilişkiler kolaylaştırılmalı ve mahremiyet sađlanmalıdır.

Bu kararlar üye organizasyonlarca 28 Mart 2004 tarihinde Lizbon'da toplanan IIIX. Avrupa Hastanedeki Çocuklar Birliđi (ECAH) Konferansı'nda alınmıştır.

Çeviri: Toplum Sađlığı Arařtırma ve Geliřtirme Merkezi Derneđi

Alıntı: <http://www.toplumsagligi.com/ShowPage.aspx?id=haklarimiz> (Eriřim Tarihi: Ocak 2009)