



T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI
İSTANBUL
İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ
Sağlık Bilimleri Üniversitesi
Zeynep Kamil Kadın ve Çocuk Hastalıkları
Eğitim ve Araştırma Hastanesi

T.C.
SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ
İSTANBUL ZEYNEP KAMİL KADIN VE ÇOCUK HASTALIKLARI
SAĞLIK UYGULAMA VE ARAŞTIRMA MERKEZİ
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI KLİNİĞİ

YENİDOĞAN YOĞUN BAKIM ÜNİTESİNDEKİ
YENİDOĞANLARIN PALYATİF BAKIM GEREKSİNİM
SIKLIĞININ DEĞERLENDİRİLMESİ

Dr. Sevde Berce Karakaya

(TIPTA UZMANLIK TEZİ)

İSTANBUL/2025



T.C. SAėLIK BAKANLIėI
İSTANBUL
İL SAėLIK MDRLė
Saėlık Bilimleri niversitesi
Zeynep Kamil Kadın ve ocuk Hastalıkları
Eėitim ve Arařtırma Hastanesi

T.C.
SAėLIK BİLİMLERİ NİVERSİTESİ
İSTANBUL ZEYNEP KAMİL KADIN VE OCUK HASTALIKLARI
SAėLIK UYGULAMA VE ARAřTIRMA MERKEZİ
OCUK SAėLIėI VE HASTALIKLARI KLİNİėİ

YENİDOėAN YOėUN BAKIM NİTESİNDEKİ
YENİDOėANLARIN PALYATİF BAKIM GEREKSİNİM
SIKLIėININ DEėERLENDİRİLMESİ

Dr. Sevde Berce Karakaya

Tez Danıřmanı: Do. Dr. Elif zalkaya

(TIPTA UZMANLIK TEZİ)

İSTANBUL/2025

TEŞEKKÜR

Her konuda bize desteğini sunan değerli başhekimimiz Sayın Doç. Dr. Resul Karakuş'a,

Çalışma sürecimde çok destek veren, bilgisiyle beni aydınlatan ve hekimlik tecrübesiyle yetiştiren, öğrencisi olmaktan onur duyacağım tez danışmanım, değerli hocam Sayın Doç. Dr. Elif Özkaya'ya,

İhtisas eğitimim boyunca büyük tecrübesiyle bizlere hekimlik sanatının inceliğini ilmek ilmek işleyen, bilgiyi ve öğrenme isteğimizi alevlendiren Neonatoloji kliniğimizin eğitim sorumlusu çok kıymetli hocam, Sayın Prof. Dr. Güner Karatekin'e,

Hekimlik tecrübesi ve kıymetli bilgilerini bizimle paylaşan, öğrencisi olmaktan gurur duyduğum, desteklerini bize hep sunan Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları kliniği eğitim sorumlusu çok değerli hocam, Sayın Prof. Dr. Abdülkadir Bozaykut'a,

Asistanlığım süresinde çırağı olduğum için çok şanslı hissettiğim, tecrübesi ve bilgisiyle bizi geliştiren, yolumuzu aydınlatıp bizlere örnek olan Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları kliniği eğitim sorumlusu çok kıymetli hocam, Prof. Dr. Rabia Gönül Sezer Yamanel'e,

Zeynep Kamil'de geçirdiğim dört yılda gece gündüz beraber çalışıp, tecrübe ve bilgilerinden faydalandığımız tanıdığım için mutlu olduğum uzman abi ve ablalarım özellikle de başasistanlarımız çok değerli Doç Dr. Özlem Erdede'ye, Dr. Nihan Uygur Külcü'ye ve Dr. Erdal Sarı'ya,

Zeynep Kamil'deki ihtisas süresince benim adıma çok değerli olan ve tecrübe kazanıp yetiştiğim ve bende yeri hep farklı kalacak Neonatoloji kliniğindeki çok değerleri hocalarım Sayın Prof. Dr. Sevilay Topcuoğlu'na, Doç. Dr. Selim Sancak'a, Doç. Dr. Emre Dinçer'e ve beraber çalıştığım ve çokça emeği geçen Dr. Pelin Demirci'ye, Dr. Özge Yatır Alkan'a, Dr. İlter Arifoğlu Barış'a, Dr. Derya Benzer'e, Dr. Burcu Karakol Erdem'e, Dr. Alev Aktaş'a, Dr. Şeyma Özel'e, Dr. Batuhan Palalıoğlu'na ve Dr. Meriç Vatanserver'e,

Eğitim sürecimde yandal rotasyonlarım ve diğer zamanlarda çalışmaktan onur duyduğum, mesleğimizi fedakarca icra etmeye devam eden ve çokça örnek aldığım çok değerli hocalarım, Sayın Doç. Dr. Nevzat Aykut Bayrak'a, Doç. Dr. Mustafa Çakan'a, Doç. Dr. Nilüfer Eldeş Hacıfazlıoğlu'na, Doç. Dr. Emek Uyur'a, Doç. Dr. Merve İşeri Nepesov'a, Doç. Dr. Nurdan Erol'a, Dr. Abdullah Alpınar'a, Dr. Hümeyra

Yaşar Köstek'e, Dr. Yavuz Özer'e, Dr. Ayşe Pınar Göksu Çetinkaya'ya ve değerli yandal asistanı ablalarım Dr. Ayça Gül'e, Dr. Merve Taviş Ünsalan'a, Dr. Aylin Yılmaz'a, Dr. Duygu Öztürk Önsal'a ve Dr. Tuğçe Kurtaraner'e,

Gece ve gündüz vakit geçirdiğimiz, kliniğimizi ikinci evimiz yapan, severek çalıştığım ve bir parçası olmaktan mutluluk ve şeref duyduğum çok değerli Zeynep Kamil Çocuk Sağlığı ve hastalıkları kliniğindeki asistan ve hemşire arkadaşlarıma ve tüm Zeynep Kamil ailesine,

Bu süreçte yanımda olan, sevgisini ve desteğini her daim hissettiğim çok değerli ve kıymetli Safa Abdullah Söğütlügil'e,

Her zaman yanımda olan biricik abime ve kardeşim gibi olan değerli eşine, sevgisi ve desteğiyle hayatımı her zaman güzelleştiren canım anneme ve babama en içten sevgilerimi ve sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Dr. Sevde Berce KARAKAYA

İstanbul - 2025

İÇİNDEKİLER

TEŞEKKÜR.....	i
İÇİNDEKİLER	iii
KISALTMALAR	v
TABLO LİSTESİ	vi
ŞEKİL LİSTESİ.....	viii
ÖZET.....	ix
ABSTRACT.....	x
1. GİRİŞ VE AMAÇ	1
2. GENEL BİLGİLER	2
2.1. PALYATİF BAKIM TANIMI.....	2
2.2. PERİNATAL PALYATİF BAKIM.....	6
2.3. PALYATİF BAKIM HİZMET SUNUCULARI	7
2.4. YENİDOĞAN PALYATİF BAKIMININ DİĞER YAŞ GRUPLARINDAN FARKLARI	9
2.5. YENİDOĞAN DÖNEMİNDE PALYATİF BAKIM ÖNERİLEN BEBEKLER.....	10
2.6. PALYATİF BAKIM KOMPONENTLERİ.....	11
2.6.1. Semptom Yönetimi	11
2.6.2. İleri Bakım Planlaması	11
2.6.3. Bakım Koordinasyonu.....	12
2.6.4. Aile Desteği	12
2.6.5. Yas Desteği	13
2.6.6. Ölüm Sonrası Bakım	13
2.7. TIBBİ KARAR VERME SÜRECİ	13
3. GEREÇ VE YÖNTEM	17
3.1. ETİK KURUL VE TEZ KONUSU HAKEM ONAYI.....	17
3.2. ARAŞTIRMANIN BÖLGESİ.....	17
3.3. ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ	17
3.3.1 Araştırmaya Alınma Kriterleri.....	17
3.3.2. Araştırmanın Akış Şeması	18

3.4. İSTATİSTİKSEL ANALİZ.....	18
4. BULGULAR.....	19
4.1. ÇALIŞMAYA ALINAN HASTALARIN YILLARA GÖRE DAĞILIMI..	19
4.2. ÇALIŞMAYA ALINAN HASTALARIN GRUPLANDIRILMASI VE ÖZELLİKLERİ	19
4.2.1. Hastaların sistemlere göre dağılımı.....	22
4.2.2. Çıkış şekli vefat olan hastaların sistem hastalıkları değerlendirilmesi	27
4.2.3. Hastaların natal bulguları	29
4.3. HASTALARDAKİ SEMPTOMLARIN YÖNETİMİ	31
4.3.1. Solunumsal destek	31
4.3.2. Hemodinamik destek.....	31
4.3.3. Analjezi, Sedasyon, Nöbet desteği	32
4.3.4. Beslenme yönetimi	33
4.3.5. Enfeksiyon yönetimi	33
4.4. POSTNATAL İZLEMLERİN ÖZELLİKLERİ	34
4.5. YENİDOĞAN YOĞUN BAKIM ÜNİTESİNDE KALIŞ GÜN SAYISINI ETKİLEYEN FAKTÖRLER	36
4.6. YENİDOĞAN YOĞUN BAKIM ÜNİTESİNDE ÇIKIŞ ŞEKLİNİ ETKİLEYEN FAKTÖRLER	37
5. TARTIŞMA	41
6. SONUÇLAR	59
7. KAYNAKLAR	62

KISALTMALAR

APGAR	: (Activity, Pulse, Grimace, Appearance, Respiration) Görünüm, nabız, yüz buruşturma, aktivite ve solunum kelimelerinin İngilizce baş harflerinden oluşan bir kısaltmadır.
ÇYBÜ	: Çocuk Yoğun Bakım Ünitesi
DA	: Doğum Ağırlığı
DSA	: Dünya Sağlık Asamblesi
DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
GH	: Gestasyon Haftası
HİE	: Hipoksik İskemik Ensefalopati
KDH	: Konjenital Diyafram Hernisi
KPR	: Kardiyopulmoner Resüsitasyon
NİMV	: İnvaziv olmayan mekanik ventilasyon (Non-invaziv mekanik ventilasyon)
NSD	: Normal Spontan Vajinal Doğum
PBV	: Pozitif Basıncılı Ventilasyon
RH	: Rhesus (Rh) faktörü
TPN	: Total Parenteral Nutrisyon
YDYBÜ	: Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesi

TABLO LİSTESİ

Tablo 4.1. Palyatif bakım gereksinimi olan hastaların klinik durumlarına göre grupları	20
Tablo 4.2. Grup 1 ve grup 2'ye dahil olan hastaların klinik tanı ve semptomlarının listesi	21
Tablo 4.3. Grup 3 ve grup 4'e dahil olan hastaların klinik tanı ve semptomlarının listesi	21
Tablo 4.4. Hastaların Post-Natal izlemleri boyunca kardiyovasküler semptom ve klinik bulguları	23
Tablo 4.5. Hastaların Post-Natal izlemleri boyunca gastrointestinal semptom ve klinik bulguları	23
Tablo 4.6. Hastaların Post-Natal izlemleri boyunca dermatolojik ya da metabolik semptom ve klinik bulguları.....	24
Tablo 4.7. Hastaların Post-Natal izlemleri boyunca hematolojik ya da genetik semptom ve klinik bulguları.....	24
Tablo 4.8. Hastaların Post-Natal izlemleri boyunca ortopedik ya da cerrahi semptom ve klinik bulguları.....	25
Tablo 4.9. Hastaların Post-Natal izlemleri boyunca nörolojik ya da beyin ve sinir cerrahisi semptom ve klinik bulguları	26
Tablo 4.10. Hastaların Post-Natal izlemleri boyunca endokrinolojik ya da solunumsal semptom ve klinik bulguları	26
Tablo 4.11. Ek branşların Hastalık ya da Bozukluk ve Antenatal çeşitli tanı örnekleri	27
Tablo 4.12. Hastaların natal özelliklerinin sayısı, yüzde ve ortalama değerleri.....	29
Tablo 4.13. İleri derecede prematüre hastaların demografik özellikleri	30
Tablo 4.14. Kalış günü kısa olan hastaların demografik özellikleri	30
Tablo 4.15. Hastaların solunumsal destek gereksinimi özellikleri	31
Tablo 4.16. YDYBÜ kalış gün sayısı, Mekanik ventilatörde kalış gün sayısı, Toplam TPN gün sayısı ve Sepsis atak sayısı değişkenlerinin birbiriyle karşılaştırılması	36

Tablo 4.17. İlk 72 saatte kullanılan inotrop türünün hastaneden çıkış şekli ile karşılaştırılması	37
Tablo 4.18. Tutulan sistem ya da branş gereksinimi türünün hastaneden çıkış şekli ile karşılaştırılması.....	38
Tablo 4.19. Solunum desteği tipinin hastaneden çıkış şekli ile karşılaştırılması	39
Tablo 4.20. İlk 72 saatte kullanılan inotrop türünün, nöbet varlığı, antiepileptik gereksinimi ve solunum desteği tipinin doğumhanede canlandırma gereksinimi ile karşılaştırılması	40



ŞEKİL LİSTESİ

Şekil 4.1. Hasta sayılarının yıllara göre dağılımı	19
Şekil 4.2. Hasta çıkış şekli türüne göre sistem hastalıklarının özellikleri	28
Şekil 4.3. Hastaların ilk 72 saat içinde inotrop gereksinim, postnatal herhangi bir zamanda hidrokortizon harici steroid gereksinim ve hidrokortizon gereksinim durumu.....	32
Şekil 4.4. Hastaların ağrı palyasyonu nedeniyle analjezik gereksinimi, nöbet varlığı, antiepileptik ilaç gereksinimi ve sedasyon gereksinim durumu .	32
Şekil 4.5. Hastaların beslenme yönetim durumlarının özellikleri.....	33
Şekil 4.6. Hastaların enfeksiyon özellikleri	34
Şekil 4.7. Hastaların dış merkez konsültasyon istemi ve ≤ 32 GH doğan ve >52 hafta olana kadar YDYBÜ’de yatmaya devam eden hastaların değerlendirilmesi	34
Şekil 4.8. Çalışmaya alınan yenidoğanların vatandaşlık özellikleri	35
Şekil 4.9. Çalışmaya alınan yenidoğanların YDYBÜ çıkış şekilleri	35

ÖZET

Giriş ve Amaç: Yıllar içinde palyatif bakım ünitelerinin sağlık hizmeti sunumu gerekliliği ve önemi göze çarpmaktadır. Bu çalışma, yenidoğan yoğun bakım ünitesindeki palyatif bakım ihtiyacını değerlendirerek bağımsız palyatif merkezlerinin kurulmasına rehberlik etmeyi amaçlamaktadır.

Gereç ve Yöntem: Ocak 2017 – Ocak 2024 tarihleri arasında Zeynep Kamil Kadın ve Çocuk Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesine yatırılan, palyatif bakım gereksinimi olan hastalar çalışmaya dahil edildi. Geriye dönük dosyalar tarandıktan sonra 109 hastanın natal, postnatal özellikleri kaydedildi ve bu verilerle istatistiksel analiz yapıldı.

Bulgular: Bu yıllar arasında kliniğimizde palyatif bakım gereksinimi olan hastaların sıklığı %1,3 olarak görüldü. Hastaların %99,1'inin yatışı süresince herhangi bir zamanda entübe olarak takip edildiği ve ortalama mekanik ventilatörde kalış günü $51,40 \pm 70,70$ gün olarak hesaplandı. Çalışmamızda, mekanik ventilatörde kalış gününün ve total parenteral nütrisyon (TPN) gün sayısının artmasının sepsis atak sayısını artırdığı; ayrıca bu durumların hastaların yenidoğan yoğun bakım ünitesinde kalış gününü artırdığı saptandı. Hastaneden çıkış şekli vefat ile sevk olan hastalar karşılaştırıldığında; yenidoğan yoğun bakım ünitesinde kalış günü, mekanik ventilatörde kalış günü, TPN gün sayısı ve sepsis atak sayısı parametreleri arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptandı.

Sonuç: Prognozdan bağımsız olarak, özellikli hastaların takip ve tedavi edildiği bu referans merkezlerde bu tanılara sahip yenidoğanların palyatif bakım hizmetlerinden fayda görebileceği düşünülmektedir. Hastaların klinik seyri sırasında palyatif bakım ihtiyacı doğabilir ve destek tedavilerle birlikte bundan fayda sağlayabilirler. Yenidoğan yoğun bakımda her hastanın palyatif bakım gereksinimi olabileceği unutulmamalıdır.

Anahtar Kelimeler: Yenidoğan palyatif bakım, Yenidoğan palyatif bakım uygulamaları, Palyatif bakım ve mekanik ventilasyon, Palyatif bakım ve kalış günü

ABSTRACT

Aim: Over the years, the necessity and significance of palliative care units in the provision of healthcare services have become increasingly apparent. This study aims to evaluate the need for palliative care in the neonatal intensive care unit and guide the establishment of independent palliative care centers.

Material and Method: Patients requiring palliative care who were admitted to the Neonatal Intensive Care Unit of Zeynep Kamil Women and Childrens Health Training and Research Hospital between January 2017 and January 2024 were included in the study. After a retrospective review of patient records, the natal and postnatal characteristics of 109 patients were documented, and these data were analyzed statistically.

Results: The frequency of patients requiring palliative care in our clinic during these years was found to be 1.3%. Among these patients, 99.1% were followed with intubation at some point during their stay, and the average duration of mechanical ventilation was calculated as 51.40 ± 70.70 days. Our study revealed that an increase in the duration of mechanical ventilation and the number of days on total parenteral nutrition (TPN) raised the frequency of sepsis episodes. Furthermore, these factors were found to prolong the length of stay in the neonatal intensive care unit. When comparing patients discharged after death with those referred to other facilities, a statistically significant difference was observed in parameters such as length of stay in the NICU, duration of mechanical ventilation, number of TPN days, and frequency of sepsis episodes.

Conclusion: Regardless of prognosis, it is thought that neonates with these diagnoses, who are treated and monitored in specialized reference centers, can benefit from palliative care services. Palliative care needs may arise during the clinical course of patients, and they may benefit from supportive therapies. It should not be forgotten that every patient in the neonatal intensive care unit may require palliative care.

Keywords: Neonatal palliative care, neonatal palliative care practices, palliative care and mechanical ventilation, palliative care and length of stay

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Yıllar içinde teknolojik ve sađlık alanında ilerlemeler kaydedilmiş olup, palyatif bakım ünitelerinin sađlık hizmeti sunumu açısından gerekliliđi ve artan önemi göze çarpmaktadır.

Yenidođan palyatif bakım, yenidođan ve ailesine bebeđin yaşamı sınırlayan hastalığının tanısından itibaren destek sađlayan bir yaklaşımdır. Bu etkin, kapsamlı, bütüncül, multi-disipliner bakım hastaya ve ailesine yardım eder ve yaşam kalitesini yükseltmeyi hedefler. Hastanın rahatsızlıklarının dindirilmesi, acılarının azaltılması ve iyi olmasının sađlanması ancak entegre bir palyatif bakımla mümkün olmaktadır.

Yenidođan palyatif bakımı, yenidođan bakımının vazgeçilmez bir parçasıdır. Prenatal teşhis edilen durumlar dahil, yenidođanlar için palyatif bakım gerekliliklerini açıklayan bir rehber ihtiyacı duyulmaktadır. Bu rehber; anne ve obstetrik bakım, ailenin desteklenmesi, eve geçiş süreci, uzun süreli bakım ve yas desteđi gibi konuları kapsamalıdır. Ayrıca, palyatif bakım ekibinin üyelerinin belirlenmesi ve evde bakım hizmetlerinin netleştirilmesi de önemlidir.

Palyatif bakım gereksinimi ve yenidođan yoğun bakım süreci ayrı tutulamaz, özellikle bazı hastaların klinik gidişatı esnasında palyatif bakım gereksinimi gelişebilmekte ve bu hastalar destek tedavilerle beraber palyatif bakımdan fayda görebilmektedir. Klinisyenlerin yenidođan yoğun bakımdaki her hasta için palyatif bakım gereksinimi olabileceđi akılda tutulmalıdır.

Yenidođanlarda yaşam sonu bakımın, yoğun bakım ünitemizdeki palyatif bakım gereksinimi olan hastalarla değerlendirilerek palyatif bakımın sıklığını, önemini ve gerekliliđini araştırmak ve bununla beraber tek başına palyatif bakım hizmeti verebilecek merkezlerin kurulması adına rehberlik oluşturabilecek bir çalışma yapmak amacıyla planlandı.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Palyatif Bakım Tanımı:

Palyatif bakım, Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından, hayatı tehdit eden hastalıklara sahip bireylerin ve ailelerinin yaşam kalitesini artırmayı hedefleyen bir yaklaşım olarak tanımlanmaktadır. Bu yaklaşım, fiziksel, psikososyal ve spiritüel sorunların yanı sıra ağrı belirtilerin erken tanımlanması ve tedavisini içerir. Amaç, hastaların acı çekmesini önlemek ve rahatlamalarını sağlamaktır [1]. Nüfusun yaşlanması, ciddi hastalıklarla yaşayan bireylerin yaşamını uzatmada yüksek teknolojiye sahip tıbbın başarısı ve giderek daha parçalı hale gelen sağlık sistemi, klinisyenlerin ciddi hastalığı olan hastalara ve ailelerine gerekli kapsamlı hizmetleri sunmasını zorlaştırmaktadır [2].

Palyatif bakım, ciddi ve yaşamı tehdit eden bir hastalığa sahip hastaların aşağıdaki hedeflere ulaşmalarına yardımcı olmayı amaçlar[3], [4]:

- Ağrı ve diğer semptomların yeterli şekilde kontrol edilmesi
- Kontrol duygusunun kazanılması
- Bakım verenlerin yükünün azaltılması ve ilişkilerin güçlendirilmesi
- Hastalığın doğası ve gelecekte neler beklenebileceği konusunda daha iyi bir anlayış sağlanması
- Mevcut tedavi alternatiflerinin artı ve eksilerinin anlaşılması ve hastanın öncelikleri ve tercihleri bağlamında bu seçeneklerin değerlendirilmesine destek sağlanması
- Gelecekte karar verme yetisinin kaybedilmesi durumuna karşı vekil ya da temsilci karar vericilerin belirlenmesi

Palyatif bakımın temel rollerinden biri, ağrı ile diğer fiziksel, psikolojik ve duygusal semptomların hafifletilmesidir. 19 çalışmayı içeren bir meta-analiz, palyatif bakım ve hospis (hospice: son dönem hasta bakım merkezi) ekiplerinin hastaların ağrılarını ve diğer semptomlarını iyileştirdiğini ortaya koymuştur [5].

Hastaların ve ailelerin öncelikleriyle uyumlu bir bakım sağlanmasının temelinde etkili iletişim yer alır. Ancak çalışmalar, hastaların klinisyenlerle iletişim deneyimlerinden memnun olmadıklarını göstermiştir [3], [6] . Ayrıca, hastanede

hayatını kaybeden bireylerin yakınları için en büyük endişelerden biri, doktorlarıyla yeterince zaman geçirememiş olmaktır [7].

Amerika Birleşik Devletlerinde, ileri bakım planlaması görüşmelerinin artırılmasına yönelik onlarca yıllık çabalara rağmen, 2016 yılında yapılan bir anket, doktorların %71inin bakım hedefleri konusunda hastalarla iletişim hakkında hiç eğitim almadığını, yaklaşık yarısının bu görüşmeleri yürütme konusunda kendini yetersiz hissettiğini ve üçte ikisinin bu süreci destekleyecek resmi bir hatırlatma sistemi veya standart belge şablonlarına sahip olmadığını ortaya koymuştur [8]. Çalışmalar, hastanede yatan hastaların aile bakım verenlerinin çoğunun hafif ila orta düzeyde stres yaşadığını göstermiştir [9]. Duygusal yük bildiren bakım verenler, kendi ciddi hastalıkları ve ölüm riskleri açısından önemli ölçüde daha yüksek risk altındadır [10]. Palyatif bakımın yeni tanımında hastalık merkezli bir anlayıştan, daha kişiye odaklı bir paliyatif bakım yaklaşımına geçiş yapılmaktadır [11]. Buna ek olarak Lancet Komisyonu, yalnızca prognoza değil, bireylerin ihtiyaçlarına odaklanarak paliyatif bakımın yeniden tanımlanmasını önerir [12].

Palyatif tıp, pek çok ülkede tıbbın bir alt branşı olarak kabul görmektedir [13]. Uluslararası pek çok ülkede aktif olmakla beraber özellikle pek çok Avrupa ülkesinde paliyatif bakım için sertifikasyon süreci devam etmektedir [14]. DSÖ'ye göre dünyanın pek çok ülkesinde özellikli paliyatif bakım erişimi kısıtlı olmaktadır [15]. Zaman içinde çalışmalar ilerleme göstermiştir; örneğin paliyatif bakım için gerekli temel ilaçlar, 2013 yılında 18. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) temel ilaçlar listesine dahil edilmiştir [16]. Dünya Sağlık Asamblesi (DSA) tarafından 2014 yılında üye ülkelerin paliyatif bakım hizmetlerinin ana sağlık sistemlerine bütünleştirilmesi için önerge geçirmiştir [17]. Palyatif bakım, DSÖ ve DSA'nın sonraki önergeleri ile tamamlanmaya başlanmış olsa da; dünya çapında ortak uygulamalarda zorluk ve ulusal sağlık politikalarına etki etmesi açısından daha az bütünsel olmuştur [18], [19], [20]. Birinci basamak hizmetlerine evrensel sağlık ve sürdürülebilir gelişim hedefleri bakımından odaklanan 2018 yılındaki Astana Bildirgesinde, paliyatif bakımın herkes tarafından erişilmesi gereken bir hak olduğunu belirtmiştir [21].

DSÖ tahminlerine göre paliyatif bakım gereksinimi olan yetişkin (%78) ve çocukların (%98) büyük çoğunluğu düşük – orta gelir grubundaki ülkelerdir [22]. Dünyadaki tüm ülkelerin sadece %9'luk bir kısmı, ki bunlar görece üst gelir

grubundadır, üst düzey palyatif bakım hizmetlerini ana sağlık hizmetlerine entegre edebilmiştir [23]. Palyatif bakım erişilebilirliğinin 230'dan fazla ülkenin katılımıyla, uluslararası düzeyde değerlendirildiği 2013 yılındaki bir çalışmaya göre %58'inde bir veya daha fazla palyatif bakım sistemi mevcut olduğu görüldü [24]. Sağlıkla ilişkili acı çekme (health related-suffering) tanımı, bir hastalık veya yaralanmayla ilişkili fiziksel, sosyal, ruhsal ve duygusal işlevlerin bozulmasıyla ortaya çıkar ve bu durum, ciddi belirtiler veya tedavilerin neden olduğu yükler ve bakım verenlerin yaşadığı stresle de ilişkili olabilir [12]. Dünya çapında tahminen 5.3 milyon sağlıkla ilişkili acı çekme yaşayan çocuk olduğu [20] tahmin edilmesine rağmen, pediatrik palyatif bakıma erişim dünyanın çeşitli yerlerinde farklılık göstermektedir ve özellikle bu hizmetlerin Amerika Birleşik Devletleri ve Avrupa'ya kıyasla Asya, Afrika ve Latin Amerika'da daha az gelişmiş olduğu düşünülmektedir [25]. Amerika Birleşik Devletleri, Kanada ve Büyük Britanya gibi üst gelir grubundaki ülkelerde, palyatif bakımın sağlık sistemine entegrasyonu daha fazladır ve buna ek olarak pediatrik palyatif bakıma neredeyse tamamen erişim sağlayabilmektedir [26].

Palyatif bakım gereksinimi olan çocukların %98'i düşük – orta gelir grubunun oluşturduğu ülkelere gelmekte ve bu bölgelerde palyatif bakım hizmeti neredeyse hiç mümkün olmamaktadır [23]. Düşük – orta gelir grubundaki ülkelere palyatif bakım hizmetleri gelişme gösterse de çocuklar çoğunlukla bundan fayda görmemektedir [27].

DSÖ tarafından çocuklar için en sık palyatif bakım gereksinimi oluşturan durumlar kanser, kardiyovasküler hastalıklar, karaciğer sirozu, konjenital anomaliler (kalp hariç), hematolojik ve immün bozukluklar, HIV/AIDS, menenjit, böbrek hastalıkları, nörolojik bozukluklar ve neonatolojik durumlar olarak tanımlanmaktadır[23].

Ölüm ve ölmekle ilgili konuşmaya karşın güçlü tabular tüm dünyada mevcuttur ve bu hayat sonu bakım hizmetlerinin kurulması ve kabullenilmesinin önemini azaltmaktadır [28] [29] [30]. Ölüm veya ölmekle ilgili konuşmanın bazı kültürlerde saygısızlık olarak anlaşılması ya da ölüm düşüncesinin çok stresli olması nedeniyle konuşmaktan kaçınılması veya göz ardı edilebildiği görülmektedir. Bu tür davranışların sağlık profesyonelleri ya da halk tarafından sürdürülmesi, iyi bakım

hizmetlerinin olduđu yerler de dahil olmak üzere palyatif bakım hizmetlerine azalmış başvuru ya da hiç başvurmama ile kendini gösterebilmektedir [28].

Hükümet desteğinin eksikliği, birçok ülkede, özellikle düşük gelirli olanlarda, palyatif bakım hizmetlerinin erişilebilirliğine yönelik belirgin bir engeldir. Farklı ülkelerden pediatrik onkologlar arasında yapılan bir anket, düşük gelirli ülkelerde pediatrik onkolojinin genellikle hükümet destekli ve kaynak sıkıntısı çeken onkoloji hastanelerinde uygulandığını ortaya koymuştur. Düşük gelirli ülkelerde, kliniklerin %24'ü kanser tedavisi, palyatif bakım veya rahatlatıcı bakım ilaçları için cebinden ödeme yaptığını bildirirken, yüksek gelirli ülkelerdeki çoğu çocuk ise bağımsız pediatrik kurumlarda hükümet destekli bakım almaktadır [31].

Pediyatrik palyatif bakımın, erişkin palyatif bakım gereksiniminden önemli farkları bulunmaktadır ve bunun başlıcası bakımla ilgili karar verme yetkisinin çocuğa değil, ebeveynlere ait olmasıdır. Bir çocuğa palyatif bakım sağlamak, hastanın ve ailesinin yaşam kalitesini iyileştirmeyi amaçlayan hedeflere göre hazırlanmış, bireye özel bir bakım planı oluşturmayı gerektirir. Bu hedefler ve bakım planı, hasta ve ailesiyle birlikte ortak bir şekilde belirlenir.

Çocuğa etkin bir palyatif bakım hizmeti sunmanın birden fazla belirleyicisi bulunmaktadır. Multi-disipliner ekip yaklaşımı ve hizmet veren sağlık ekibi ile çocuk ve aile arasında güvene dayalı ilişki kurmak ve etkili iletişim palyatif bakımın başarılı uygulanmasında büyük öneme sahiptir. Hastanın tedavisine ilişkin kararlar, çocuk ve ailenin bütünsel bakımına odaklanan hedeflere göre alınır ve sadece tıbbi bir sorunu izole şekilde tedavi etmek üzerine alınmaz. Bunlara ek olarak altta yatan hastalığa bağlı ortaya çıkan semptomların yönetimi, mümkün olduğunca erken tahmin edilmesi ve önlenmesini kapsar. Hastalar ve ailelerini hayatın sonuna yönelik bakım için hazırlamak ve ailelere yas desteğini de kapsamaktadır.

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), çocuklar için palyatif bakımı, “çocuğun bedenine, zihnine ve ruhuna toplam bakım sağlama ve aileye destek verme” olarak tanımlamaktadır ve bu bakım, hastalık teşhisiyle başlar ve tedavi alıp almadığına bakılmaksızın devam eder [32].

Palyatif bakım, yalnızca yaşam sonu değil, hastalık sürecinin her aşamasında yarar sağlar. Bu, semptomların öngörülmesini ve farmakolojik/farmakolojik olmayan yöntemlerle yönetimini içerir. Örneğin, neonatal ağrı yönetimindeki gelişmeler,

YDYBÜ’de ağrının aktif değerlendirilmesini ve yönetimini öncelik haline getirmektedir [33], [34]. Ancak ağrı, semptom yönetiminin yalnızca bir yönüdür. Kapsamlı bakım, fiziksel, duygusal, sosyal ve ruhsal unsurları kapsar ve çocuğun yaşam kalitesini artırmayı amaçlar [35].

Palyatif bakım sadece tıbbi müdahalelerle sınırlı kalmaz, tüm aileyi hedefler. Neonatal ölümlerin çoğu, yaşam desteğinin planlı sonlandırılmasından sonra gerçekleşir [36]. Bu süreçte, ailelere plan yapma ve destek sağlama fırsatı sunulur. Yaşam desteği çekilse bile, bakım asla kesilmez; aileler her zaman bebeklerinin kapsamlı bir bakım aldığından emin olmalıdır [37].

Palyatif bakım, yaşam sınırlayıcı durum teşhis edildiğinde başlar ve tedavi edici yaklaşımlarla paralel olarak sürer. Bu süreç, uzun yatış süreleri ve belirsizlik yaşayan ailelere çocuklarının ölümüne hazırlanma ve duygusal destek alma olanağı tanır. Araştırmalar, ebeveynlerin tedavi odaklı ve semptom odaklı bakımı karşıt görmediğini ortaya koymaktadır [38].

Palyatif bakım uzmanları, "paralel planlama" yöntemiyle hem yaşam hem de olası kötüleşme için plan yapar [39]. Böylece, çocuk ölümle yüzleşmeden de destek alabilir; durumu iyileşirse bakım sonrası taburcu edilebilir. Prenatal tanıdaki gelişmeler, ailelerin doğum öncesinde palyatif bakım planlamasına yönlendirilmesine olanak tanır. Bu süreç, doğum planları ve bebeğin bakım hedeflerini, ailelerin tercihleri doğrultusunda belirlemeyi içerir [40], [41].

2.2. PERİNATAL PALYATİF BAKIM:

Hayati risk taşıyan fetal tanılarla karşılaşan ailelere destek vermek özgül zorluklar içerir. Doğum öncesinde planlama yapmak, anneye destek sağlamak, baba/eş ebeveyni sürece katmak ve fetüsün olası sonuçlarına göre bakım planları oluşturmak ailelere faydalı olabilir. Doğum sonrası bebek için bir bakım planı hazırlanabilir. Etkili iletişim ebeveynlerin hedefleri doğrultusunda müdahalelerin uygulanmasını sağlamak için önemlidir [42], [43].

Pek çok literatür verisine göre 22. gestasyon haftasından önce doğan prematürelere “yaşayabilir” kabul edilmemektedir, yirmi beş gestasyon haftası sonrasında doğan bebekler için canlandırma yapılması gerekmektedir, 22 – 24 6/7 gestasyon hafta arasında doğanlar için net öneriler bulunmamaktadır [44], [45], [46].

Ülkemizde yasalar uyarınca 20. gestasyon haftası öncesi düşük kabul edilmekte, ancak gestasyon haftasından bağımsız olarak canlılık belirtisi gösteren her bebeğe yaşam hakkı kapsamında canlandırma uygulanmasını gerektirmektedir [47]. Spontan doğum ile 20-23 gestasyon haftası arasında doğan bebeklerin (terminasyonlar çalışmaya dahil edilmemekte) oranı 2,5/1000 olarak görülmektedir ve bu bebeklerin %35i doğum esnasında yaşamsal belirtilere sahiptir [48]. Yabancı literatürde bu bebekler için resüsitasyon gereksinimi uygun görülmemekle birlikte, konfor, sıcaklık ve desteğin sağlanması hasta ve ailesi için önem kazanmaktadır. Buna ek olarak hayatı tehdit eden bir durumun antenatal tanısı olan hastaların yenidoğan yoğun bakım ünite şartlarında resüsitasyon edilmesi ve palyatif bakım uygulamalarından maksimum faydayı elde edebileceği öngörülmektedir [49].

2.3. PALYATİF BAKIM HİZMET SUNUCULARI:

Palyatif bakım her zaman uzmanlaşmış ekipler tarafından sunulmak zorunda değildir; daha çok, uygun klinik bakımın daha holistik ve destekleyici bir şekilde sunulmasını sağlayan yapılandırılmış bir yaklaşımdır. Palyatif bakımın ilkelerini yaşamsal olarak sınırlayıcı veya yaşamı tehdit eden hastalıkları olan çocuklara bakım sağlayan tüm sağlık profesyonelleri bakımın nerede verildiği fark etmeksizin yerine getirmelidir. Çoğu neonatal ve pediatrik ekip, pediatristleri ve hemşirelik ekipleri, çocuklar için hospis hizmetleri ve genel pratisyenler/aile hekimleri takımları, temel palyatif bakım becerilerine sahiptir. Uzman palyatif bakım ise genellikle karmaşık semptom yönetimi, ileri bakım planlaması ve yas desteği konularında uzmanlaşmış sağlık profesyonellerinden oluşan multidisipliner bir ekip tarafından sağlanır ve bu, diğer sağlık profesyonelleri tarafından sağlanan temel becerileri tamamlar ancak yerine geçmez.

YDYBÜ'de iyi kaliteli palyatif bakım sunmak büyük ölçüde ön saflarda çalışan neonatal personelin becerilerine ve şefkatine bağlıdır. İyi iletişim, ailelere yüksek kaliteli bakım sağlama konusunda temel bir unsur olup, doğru yapıldığında ebeveynlerin zor bilgileri daha rahat bir şekilde anlamalarına yardımcı olabilir [3]. Aileler, sağlık profesyonellerinin onlarla nasıl iletişim kurduğunu hatırlar ve genellikle bu iletişimin tarzı (içeriğinden ziyade), ve ona eşlik eden şefkat, derin ve kalıcı bir etki bırakabilir[4]. YDYBÜ'deki kritik derecede hasta yenidoğanlar için iletişim, zor

konuşmalar yapmayı ve bebeklerinin bakımı hakkında karmaşık kararlar almayı içerebilir. Neonatologlar, karar alma süreçlerine ebeveyn katılımını teşvik edecek ve ebeveyn değerlerini keşfetmelerine olanak tanıyacak şekilde yaklaşmalıdır [5]. Ölüm kaçınılmaz olduğunda bile, ebeveyn değerleriyle uyumlu olarak ölümün nasıl yönetileceğine dair tercihler yapmak mümkündür.

Bir niteliksel çalışma, bebekleri yeni doğan olarak ölen annelerin deneyimlerine odaklanmış ve fiziksel temasın son derece önemli olduğunu, ebeveyn olarak kabul edilmek ve bu rolde hareket edebilme fırsatının da çok değerli olduğunu bulmuştur [6]. Neonatal ekipler, ebeveynlerin mümkün olduğunca bebeklerine bakım verme konusunda aktif bir rol üstlenmelerini desteklemede ve güçlendirmede temel bir rol oynamaktadır ve bebek ölümünden önce ve sonra temas kurma fırsatlarını en üst düzeye çıkarmaktadır. Aynı çalışma, ebeveynlerin hissettikleri derin ve kalıcı duygusal etkileri vurgulamaktadır.

Ebeveynler, hassas ve duyarlı bakım aldıklarında ve sağlık profesyonelleri tarafından duyulduklarını hissettiklerinde psikolojik olarak olumlu bir etki yaşayabilirler [6].

Yoğun bakım ortamlarında (yenidoğan veya pediyatrik), profesyoneller genellikle hastanın prognozunun belirsiz olduğunu, bu yüzden palyatif bakıma yönlendirme yapmamak gerektiğini ifade ederler [7], ancak bu belirsizlik erken yönlendirmeyi engellememelidir. Uzman palyatif bakım ekipleri, neonatal ekiplerin sağladığı bakımı tamamlayabilir ve ek uzmanlık, destek ve YDYBÜ'nün ötesinde hizmetlere erişim sağlayabilir. Her durumda, uzman bir palyatif bakım ekibine erken yönlendirme, ailelerin ekip ile ölümün kaçınılmaz olacağına dair plan yapmaktan bağımsız olarak bir ilişki geliştirmelerini sağlar ve herhangi bir anda bir hastaya hangi palyatif bakım bileşenlerinin en uygun olduğunu tartışmaya olanak tanır. Uzman palyatif bakım hizmetlerinin gerekliliği zamanla değişebilir ve değişkenlik gösterebilir ve daha önce belirtildiği gibi, bir hastanın uzman palyatif bakımdan taburcu edilmesi, bu bakıma artık ihtiyaç duymaması durumunda yaygın (ve sorunlu olmayan) bir durumdur.

Hizmet sunum modelleri geniş bir yelpazeye yayılabilir ancak danışman liderliğindeki uzman palyatif bakım ekipleri genellikle üçüncül hastanelerde ya da bir çocuk hastanesinde veya bir toplum ekibinde bulunur [8]. Uzman palyatif bakım

ekipleri genellikle bakım sunumunu çeşitli ortamlarda sağlayabilir ve hastanelerde, çocuk hastanelerinde ve evde destek verebilir.

Palyatif bakım hizmetini sunan ekip, özellikle bu konuda özelleşebilir ve bu durum sürecin aileler için kolaylaştırılmasını, ailelere psikososyal ve duygusal destek sağlanmasını ve bakımın koordinasyonunun sağlanmasında yardımcı olur [50]. Etkin iletişim ebeveynlere yüksek kalitede bakım sağlamanın merkezinde yer almaktadır, ve iyi kurulduğunda ebeveynlerin zor haberlerle başa çıkmasına yardımcı olabilmektedir [51]. Neonatologlar için bu iletişim tarzının özellikle ebeveyn katılımını sağlaması ve onların değerleriyle örtüşerek yaklaşmalıdır [52].

2.4 YENİDOĞAN PALYATİF BAKIMININ DİĞER YAŞ GRUPLARINDAN FARKLARI

Yenidoğan palyatif bakımının diğer yaş gruplarından ayrılan yönleri aşağıda sıralanmıştır [53], [54], [55]:

- **Fiziksel Kırılgnlık:** Yenidoğanlar çevresel olumsuz etkilere karşı son derece hassastır. Organ ve dokuların olgunlaşmamış olması, beklenenden daha fazla hasara yol açabilir. Bu kırılgnlık, hayatta kalma becerileri üzerinde kritik bir rol oynar.

- **Hızlı Karar Alma Gerekliliği:** Yenidoğan bakımında, kararların hızla alınması zorunludur. Semptomların yönetimi ve genel bakım sürecinde yoğun şekilde teknolojik desteğe ihtiyaç duyulur.

- **İletişim Eksikliği:** Yenidoğanla doğrudan iletişim kurmak mümkün değildir; bu nedenle, bebeğin hisleri, ihtiyaçları veya istekleri hakkında dolaylı değerlendirmeler yapılır.

- **Ebeveynlerin Psikososyal Durumu:** Yeni ebeveynler genellikle yorgun, stresli ve duygusal olarak hassas bir dönem geçirir. Anne, postnatal bakım ihtiyacı duyabilir ve bebeğin kaybı, yoğun bir duygusal yıkıma yol açabilir. Ayrıca, laktasyon süreci de ek bir zorluk oluşturabilir.

- **Etik ve İletişim Farklılıkları:** Yenidoğanların etik bakım gereksinimleri diğer yaş gruplarından farklıdır. Ebeveynlerin palyatif bakım sürecine aktif katılımları, sağlık profesyonelleriyle yakın bir iletişim gerektirir. Ancak bu durum zaman zaman

çatışmalara yol açabilir. Bu nedenle, sürekli iletişim ve iş birliğinin sağlanması büyük önem taşır.

2.5. YENİDOĞAN DÖNEMİNDE PALYATİF BAKIM ÖNERİLEN BEBEKLER

Palyatif bakıma aday olan yenidoğanlar, doğum öncesinde veya sonrasında yaşamı sınırlayıcı durum teşhisi konulan bebekleri içerir. Yenidoğan palyatif bakımına uygun yaşamı sınırlayıcı durumlar arasında anensefali, hidranensefali, ağır holoprozensefali ve diğer kısa yaşam beklentisiyle ilişkilendirilen merkezi sinir sistemi anomalileri bulunur. Ayrıca, çift taraflı konjenital diyafragma hernisi (KDH), iskelet anomalileri, şiddetli hidrops, çift taraflı böbrek agenezisi veya displaziye bağlı ölümcül akciğer hipoplazisi ve ameliyat edilemeyen kompleks kalp anomalileri de bu gruba girer. Trizomi 13, 18 gibi ciddi yapısal anomalilerle birlikte görülen genetik durumlar ve tedaviye rağmen kısa yaşam beklentisi sunan metabolik hastalıklar da palyatif bakım gerektirebilir. Terminal durumlar arasında yaşama şansı olmayan aşırı prematüre bebekler, kardiyopulmoner resüsitasyona yanıt vermeyenler, ağır hipoksik iskemik ensefalopati (HİE) veya ciddi beyin hasarına bağlı santral apne görülenler ve çoklu organ yetmezliği nedeniyle yaşamın son evresinde olan yenidoğanlar yer alır [56].

Birleşik Krallık'ta yapılan bir çalışmada palyatif bakımdan fayda görebilecek hastalar için gruplandırma yapılmıştır [35]:

Grup 1: Küratif tedavinin işe yarayabileceği ancak başarısız da olabileceği hayatı tehdit eden durumlar. Prognostik belirsizlik durumunda ve tedavi yanıtızlığında palyatif bakım düşünülmelidir. Palyatif bakım yaklaşımının elzem olduğu akut kötüleşmeler görülebilir, ancak uzun dönem remisyon sağlandıysa ya da başarılı küratif tedavi sonrasında palyatif bakım gereksinimi bulunmamaktadır. Örnek olarak ileri derecede prematürite, ciddi nekrotizan enterokolit ve konjenital kalp hastalıkları verilebilir.

Grup 2: Erken ölümün kaçınılmaz olduğu durumlardır, uzun süreli yoğun bakım kalışıyla beraber yaşamı uzatmayı ve normal çocukluk aktivitelerine katılımı sağlamayı amaçlar. Örnek olarak kromozomal bozukluklar, bilateral multi kistik displastik böbrek, bilateral renal agenezi verilebilir.

Grup 3: Küratif tedavi seçeneklerin olmadığı, tedavinin yalnızca palyatif olduğu ve yıllarca sürebilen ilerleyici durumlardır. Örnek olarak iskelet displazisi ve ciddi nöromusküler bozukluklar verilebilir.

Grup 4: Geri dönüşümsüz ancak ilerleyici olmayan, ciddi sakatlığa neden olan, sağlık komplikasyonlarına ve olasılıkla erken ölüme yol açan durumlardır. Örnek olarak ciddi hipoksik iskemik ensefalopati verilebilir.

2.6. PALYATİF BAKIM KOMPONENTLERİ

Yenidoğan palyatif bakımının etkin sunulabilmesi için birkaç komponent mevcuttur. Bunlara örnek olarak hastalığa ait sorunlarla baş etme, semptomların yönetimi, manevi destek, yaşam sonu ihtiyaçların desteklenmesi, ailenin yas dönemi için destek sağlanması, psikiyatrik ve manevi sorunlar için destek verilebilir. Bakım sürecinde ise bu semptomların yönetimi, aile merkezli bakım uygulanması, ailenin ve hastanın yaşam kalitesini artırırken etkin iletişim ve bilgilendirmenin devam edilmesi önem kazanmaktadır [57].

2.6.1. Semptom Yönetimi

Hayatı sınırlayan veya tehdit eden bir hastalığı olan yenidoğanlar, ağrı, nefes darlığı, huzursuzluk, nöbetler ve beslenme intoleransı gibi geniş bir yelpazede semptomlar yaşayabilir. Yenidoğan ekipleri bu semptomların yönetiminde uzman olsalar da palyatif bakım ekipleri, özellikle standart tedaviye dirençli semptomlar söz konusu olduğunda ve tedavi hedefleri konfor ve yaşam kalitesine odaklanmaya başladığında alternatif ve yenilikçi yaklaşımlar konusunda danışmanlık yapabilirler.

2.6.2. İleri Bakım Planlaması

Pediyatrik ileri bakım planlaması, karar alma sürecini kolaylaştıran basit ve yapılandırılmış bir yöntemdir ve sağlık profesyonellerine, hastalara ve ailelerine gelecekte olabilecek durumlar hakkında tartışmaları belgelemek ve değerlendirmek için bir çerçeve sunar. Bu tartışmalar, tercih edilen bakım ve ölüm yeri, organ ve doku bağıışı, yaşamı tehdit eden olayların yönetimi (canlandırma veya yaşam desteği planları dahil) ya da örneğin cenaze düzenlemeleri veya doğum/ölüm sırasında manevi bakım gibi özel dilekleri içerebilir [58]. Bir İleri Bakım Planının varlığı, bireysel olarak

uyarlanmış bir yaklaşımla bakım sağlanmasını kolaylaştırabilir. İleri bakım planlaması, doğum öncesinde hayatı sınırlayan bir fetal durum teşhisi alan ancak prognozun belirsiz olduğu artan sayıda aile için özellikle faydalıdır. Doğumdan sonra birden fazla olası senaryoyu dikkate alarak önceden yapılan tartışmalar, verilen doğum sonrası bakımın hem klinik hem de etik açıdan sağlam olmasını ve ailenin bebeği için istediği bakımı yansıtmasını sağlayabilir. Örneğin, doğum sonrası hastalık yönelimli müdahalelerin mümkün olmadığı durumlar için semptom odaklı bakım planları yapılmasını içerebilir.

2.6.3. Bakım Koordinasyonu

Palyatif bakımın hedeflerinden biri, çocukların, kendilerinin veya ailelerinin tercih ettiği yerde bakım almasını sağlamaktır. Ancak pratikte, yenidoğanlar genellikle hastane ortamında ölmektedir; bazı serilerde 28 günden küçük bebeklerin %97'sine kadar olan bir oranın hastanede öldüğü gösterilmiştir [58]. Palyatif bakım ekipleri, birçok ortamda hizmet vererek taburcu planlaması ve devam eden bakım koordinasyonunda değerli bir rol oynayabilir ve genellikle evlerine, bir çocuk bakımevine veya evlerine daha yakın bir hastaneye transferi kolaylaştırabilir. Ailenin tercih ettiği bakım veya ölüm yerinin sağlanamamasının pratik nedenleri olsa da, mevcut seçeneklerin araştırılması önemlidir. Profesyonel varsayımlar, bir ailenin ne isteyeceğini sınırlamamalıdır [59].

2.6.4. Aile Desteği

Bütüncül, aile merkezli bakım, bireysel aile üyelerinin ihtiyaçlarını onurlandırırken ailenin bir bütün olarak bakımını içerir. YDYBÜ'deki hasta bir yenidoğan için genellikle ebeveynler ana teması olsa da, geniş ailenin ihtiyaçlarını anlamak kritik öneme sahiptir. Ebeveynlerin, yenidoğanlarının durumu hakkında aile üyelerine bilgi verirken rehberlik ve destek almaları gerekebilir. Tüm aile üyeleri, hastane ortamında ve toplum temelli kaynaklar aracılığıyla sağlanabilecek duygusal, manevi ve pratik desteğe erişimden fayda sağlayacaktır. YDYBÜ'ye kabul edilen yenidoğanların kardeşleri ve büyükanne-babaları, hem bebeğin durumu hem de ebeveynlerin veya bakıcıların sıkıntılarının etkileri nedeniyle duygusal olarak etkilenir ve hedefe yönelik psikolojik desteğe ihtiyaç duyar.

2.6.5. Yas Desteđi

Bir bebeđin bakımında yer alan personel, kayıp yařayan ebeveynler iin byk bir destek kaynađı olabilir. Hem aileler hem de personel, bebeđin lmnden sonra devam eden iliřkilerin ve YDYB'de somut hatıra anıları yaratmanın deđerini ifade ederler [60]. Uzman psikolojik destek, profesyoneller ve aileler iin ođu palyatif bakım hizmetinde mevcuttur. Ebeveynlerin, aile yelerinin bebekle lmnden nce veya sonra tanıřmalarını sađlama konusunda zel istekleri olabilir. YDYB'deki bir bebeđin kardeřlerinin hastanede sınırlı dođrudan teması olsa bile, onların yas sreci ve hatıra yaratma etkinliklerine dahil edilmesi faydalı olabilir [61], [62].

2.6.6. lm Sonrası Bakım

YDYB'deki hemřirelerin genellikle gzden kaan bir rol, lmnden sonra hastalarının bakımında oynadıkları kritik roldr. Bedenin fiziksel bakımının yanı sıra, neonatal hemřireler, ailelerin yas srecini destekleyen ve hem bebek hem de ebeveyn iin sosyal kimlikler inřa eden hatıra odaklı etkinliklerin veya "miras oluřturma" srelerinin kolaylařtırılmasında yer alabilirler [63]. Bazı aileler, destekleyici sođutma olanakları ile bebeklerini lmnden sonra eve veya bir bakımevine gtrme seeneđini deđerlendirmek isteyebilir. Sođutma olanakları, "sođuk odalar" veya elektrikle alıřan sođutma battaniyeleri, yataklar ve beřiklerin kullanımını ierebilir. Bu, bedenin fiziksel bozulmasını yavařlatarak ailelerin ocuklarıyla zgrce vakit geirmeleri iin birkaç gnlk bir sre sađlar ve hem yasin ilk gnlerinde hem de uzun vadeli yas sreci sonularında konfor sađlar [64], [65].

2.7. TIBBİ KARAR VERME SRECI

İleri bakım direktiflerinin aile ile erkenden grřlmesi, hayati risk tařıyan hastalıklarda invaziv mdahalelerin (rneđin entbasyon) uygulanıp uygulanmayacađının nceden deđerlendirilmesini sađlar ve ailelerin bakım hedeflerine uygun kararlar almasına yardımcı olur. Ailelere, sađlık durumundaki ktleřmenin evde alınan kararlar veya bakım nedeniyle deđil, tedavi edilemeyen sađlık sorunlarından kaynaklandığı ve tıbbi mdahalelerin yařam kalitesine fayda sađladığı srece srdrleceđi aıklanmalıdır. Faydası belirsiz olan tedaviler, ocuđun veya ailenin hedefleri dođrultusunda dikkatle deđerlendirilmelidir [53], [66], [67].

Yakın geçmişte palyatif bakım neredeyse tamamen hayat sonu bakımla özdeşleşmekteyken, güncel yaklaşımlarda hastalığın ilerleyişinin herhangi bir evresinde çocuğun ya da ailesinin maksimum faydasına odaklanmaktadır [57]. Yenidoğan ağrı yönetimindeki yeni gelişmeler ve yaklaşımlar belirgin fayda sağlamakla beraber, öncelik olmalıdır [33] [34], ancak ağrı yönetimi bebeğin karşılaşılabileceği pek çok sorundan sadece biridir. Palyatif bakımın tanı anında ya da potansiyel hayatı tehdit eden durum fark edildiğinde işleme konulması, hastanın küratif ve destekleyici tedavilerinin ahenk içerisinde sunulmasına yardımcı olmaktadır. Eğer bebeğin durumu kötüleşirse, ailelere bebeğinin ölümüyle ilişkili sonuçlara hazırlanabilmek için zaman yaratmaya imkan vermektedir [57].

Dünya çapında 2020 yılında 2,4 milyon çocuk hayatın ilk bir ayında vefat etmekte ve yenidoğan ölümleri beş yaşın altındaki ölümlerin %47'sini oluşturmaktadır. Yenidoğan ölümlerinin çoğu (%75) yaşamın ilk bir haftasında meydana gelmekte ve çoğunlukla erken ya da doğum ilişkili komplikasyonlar nedeniyle olmaktadır [68]. Yenidoğan ölümlerinin çoğu gelişmekte olan ülkelerde meydana gelse de alt ve orta gelir düzeyine sahip ülkelerdeki çocukların palyatif bakıma erişimi o kadar azalmaktadır [69]. Palyatif bakımın standardizasyonu önem kazanmakta ve çocuk sağlığı, obstetrik ve neonatal bakım olan tüm kliniklerde sunulmaya çalışılmalıdır ancak sınırlı kaynaklara sahip ülkelerde mümkün olamamaktadır [12], hatta üst gelir düzeyine sahip ülkelerde bile çeşitli kısıtlılıklar mevcuttur [57]. Bu alandaki bir diğer zorluk da, perinatal bakım için uygun kılavuzlar geliştirilmiş olsa da, bunların uygulanması için mesleki eğitim ve öğretimle desteklenmedikçe anlamlı olmayacağı yönündedir [70].

Palyatif bakım ekipleriyle sinerji içinde çalışan yenidoğan yoğun bakım ekipleri, bebeklerin bakımını büyük ölçüde iyileştirebilir. Bir çalışma palyatif bakım konsültasyonu alan ailelerin bebeklerinin, daha kısa süre hastanede kaldıklarını, daha az invaziv prosedüre maruz kaldığını ve destekleyici hizmetlere daha sık yönlendirilebildiklerini göstermektedir [71].

Yenidoğan yoğun bakım pratiği, 1960larda yenidoğanlara “özel” yoğun bakım ünitelerinin kurulmasıyla başlamış ve zamanla tüm ülkelerde zorunlu hale gelmiştir [72]. Ülkemizde palyatif bakım uygulamaları özellikle 2010 sonrasında hız kazanmıştır ve bununla beraber en etkin palyatif bakım uygulamasını geliştirmek için

Sağlık Bakanlığı süpervizörlüğünde “Türkiye Kamu Hastaneleri Kurumu, Türkiye Halk Sağlığı Kurumu ve Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü” ile çalışmalar yapılmıştır [73]. Türkiye, hizmet sunumu açısından DSÖ’nün tanımladığı palyatif bakım uygulama türlerine göre ise; palyatif bakım hizmetlerini yerel servislerle sağlamaktadır [74].

T.C. Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü kapsamında, 09.10.2014 tarih ve 640 sayılı Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge yürürlüğe girmiştir [75]. Bu yönergede amaç, yaşamı tehdit eden hastalıklarla beraber ortaya çıkan sorunlarla karşı karşıya kalan hastaların ağrı ve diğer semptomları daha erken tanımak ve değerlendirmek, bu hastalara ve ailelerine medikal, psikososyal ve manevi destek sağlayarak acılarını azaltmak ya da engellemek, yaşam kalitelerini arttırmak amacıyla palyatif bakım birimleri kurmak, bunların işleyişini, fiziksel koşullarını, bünyesinde barındırması gereken araç, gereç ve çalışan asgari standartlarını, çalışanların görev tanımlarını, yetki ve sorumluluklarını ve bunlarla beraber uygulamanın kontrolüyle ilişkili usul ve esasları tanımlamaktır [75]. Bu yönerge ile amaçlanan etkin palyatif bakım hizmetlerinin sunumunu sağlamak; işleyişin sağlanacağı sağlık kurumlarının kullanılacak materyallerin standardizasyonunu ve fiziki ihtiyaçların giderilmesini, hasta merkezli semptomların dindirilmesi ve ek olarak ortaya çıkacak problemler açısından desteğin sağlanmamasını, ailelere tıbbi, manevi ve psikososyal destek sağlanmasını ve bünyesinde çalışacak ekip üyelerinin görev tanımı ve sorumluluklarının belirlenmesidir [75].

Ülkemizde palyatif bakım hizmetlerinin yasal dayanağı Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge, Biyotıp Sözleşmesi, Hasta Hakları Yönetmeliği, Tababet ve Şuabatı Sanatları Tarz-ı İcrasına Dair Kanun çerçevesinde düzenlenmiştir [76]. Türkiye’de ilerleyen yıllarda palyatif bakım hizmet sunumu alanında pek çok gelişme kaydedilmiştir ve bu ilerlemeler devam etmektedir. Yasal düzenlemeler ve yönergeler ile bu alan daha şekillenmektedir. Sağlık Bakanlığının hazırladığı bu yönergelerle, palyatif bakımın tanımlanması, hizmetlerin kurumsallaşması ve geliştirilmesi, yaygınlaştırılması, uzman ekiplerin oluşturulması ve ihtiyaç duyan hasta ile ailelere bu hizmetlerin sunulması hedeflenmiştir [76]. Halen Palyatif Bakım Derneği, Palyatif Bakım Hemşireleri Derneği ve Sağlık Bakanlığı bu

konular ile ilgili çalışma ve faaliyetlerini sürdürmektedir [77]. Son yıllarda palyatif bakım hizmetlerinde önemli ilerlemeler kaydedilmekte, yasal düzenlemelerle hizmetlerin çerçevesi belirlenmekte ve ekip üyelerinin görev ve sorumlulukları tanımlanmaktadır [78].

Ülkemizdeki bu yasal düzenlemeler ve çalışmalar genelde erişkin palyatif bakım özelinde çalışmakla beraber, pediyatrik palyatif bakım hizmetleri de verilebilmektedir. Ancak özellikle ülkemizde pediyatrik palyatif bakım gereksinimi olan hastaların, pediyatrik palyatif bakım merkezi ve yatak sayısının kısıtlı olması nedeniyle yoğun bakımlar ya da servislerde takip edildiği gözlenmektedir [79]. İzmir’de 2010 yılında Dokuz Eylül Hastanesi bünyesinde yetişkinlerle beraber çocuk palyatif bakım merkezi ilk defa kurulmuş olup [80], Sağlık Bakanlığı’na bağlı ilk çocuk palyatif bakım merkezi 2015 yılında Bursa’da kurulmuştur [81]. Ülkemizde mevcut uygulamalarla ayrıca yenidoğan palyatif bakım merkezi bulunmamaktadır. Yenidoğan bakımının doğası gereği farklılıkları ve özellikli yaklaşımları gerektirmektedir. Çoğunlukla yenidoğan palyatif bakımı, yenidoğan yoğun bakım uygulamasıyla iç içe geçmiş şekilde karşımıza çıkmaktadır. Bunun anlaşılır bir sebebi olarak da şayet tedavinin küratif olmayacağını işaret edecek net bulgu olmadıkça yenidoğan hastalar için hep birincil ve öncelikli yaklaşım hep küratif yönde kalmaktadır [49].

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. ETİK KURUL VE TEZ KONUSU HAKEM ONAYI

Çalışma öncesinde Sağlık Bilimleri Üniversitesi (SBÜ) Zeynep Kâmil Kadın ve Çocuk Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan 21/02/2024 tarihli, 20 karar numarası ile etik kurul onayı alındı.

3.2. ARAŞTIRMANIN BÖLGESİ

Araştırma İstanbul il merkezinde, Sağlık Bakanlığı, Sağlık Bilimleri Üniversitesi Tıp Fakültesi, İstanbul Zeynep Kâmil Kadın ve Çocuk Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nde (EAH) yapılmıştır.

3.3. ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ

Çalışmamız retrospektif bir çalışma olarak planlandı.

3.3.1. Araştırmaya Alınma Kriterleri

Ocak 2017 – Ocak 2024 tarihleri arasında Zeynep Kamil Kadın ve Çocuk Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesine yatırılan, palyatif bakım gereksinimi olan hastalar çalışmaya dahil edildi. Dahil edilme kriterlerinde gruplandırma yapılarak, hasta grubu detaylandırıldı. Gruplar ve dahil edilme kriterleri aşağıda belirtildiği gibidir: Grup 1: Küratif tedavinin işe yarayabileceği ancak başarısız da olabileceği hayatı tehdit eden durumlar. Prognostik belirsizlik durumunda ve tedavi yanıtızlığında palyatif bakım düşünülmelidir. Palyatif bakım yaklaşımının elzem olduğu akut kötüleşmeler görülebilir, ancak uzun dönem remisyon sağlandıysa ya da başarılı küratif tedavi sonrasında palyatif bakım gereksinimi bulunmamaktadır. Bu gruptaki kriterleri karşılayan 33 hasta çalışmaya alındı.

Grup 2: Erken ölümün kaçınılmaz olduğu durumlardır, uzun süreli yoğun bakım kalışıyla beraber yaşamı uzatmayı ve normal çocukluk aktivitelerine katılımı sağlamayı amaçlar. Bu gruptaki kriterleri karşılayan 43 hasta çalışmaya alındı.

Grup 3: Küratif tedavi seçeneklerinin olmadığı , tedavinin yalnızca palyatif olduğu ve yıllarca sürebilen ilerleyici durumlardır. Bu gruptaki kriterleri karşılayan 13 hasta çalışmaya alındı.

Grup 4: Geri dönüşümsüz ancak ilerleyici olmayan, ciddi sakatlığa neden olan, sağlık komplikasyonlarına ve olasılıkla erken ölüme yol açan durumlardır. Bu gruptaki kriterleri karşılayan 20 hasta çalışmaya alındı.

3.3.2. Araştırmanın Akış Şeması

Ocak 2017 – Ocak 2024 tarihleri arasında palyatif bakım gereksinimi olan (ölümcül veya yaşamla bağdaşmayan konjenital anomali veya malformasyonu olması, kronik solunum yetmezliği, ağır asfiksi vb.) yenidoğanların verileri elektronik ve kağıt dosyalardan geriye dönük olarak taranarak elde edildi ve protokol numaralarının çıkarılması ile hasta sayısı 109 olarak belirlendi.

Belirlenen hastalarda hasta dosyası ve kayıtları taranarak gestasyon haftası (GH), doğum ağırlığı (DA), cinsiyet, doğum şekli, 1. ve 5. dakika APGAR skorları, doğum odasında resüsitasyon ihtiyacı, erken veya geç klinik sepsis varlığı, intrakraniyal kanama varlığı, kronik solunum yetmezliği varlığı, ölümcül veya yaşamla bağdaşmayan konjenital anomali veya malformasyon varlığı, ağır nörolojik sekel varlığı, beslenme ihtiyacının varlığı, ağrı dindirilmesi gibi ihtiyaçlarının varlığı, erken veya geç sepsis sıklığı kaydedildi. Hastaların hastanede kalış süresi, ventilatörde kalma gün sayısı, yenidoğan yoğun bakım sonrasında başka merkezlerde bakım almaya giden hasta sayısı, mortalite ve maliyet gibi verileri kaydedildi.

3.4. İSTATİSTİKSEL ANALİZ

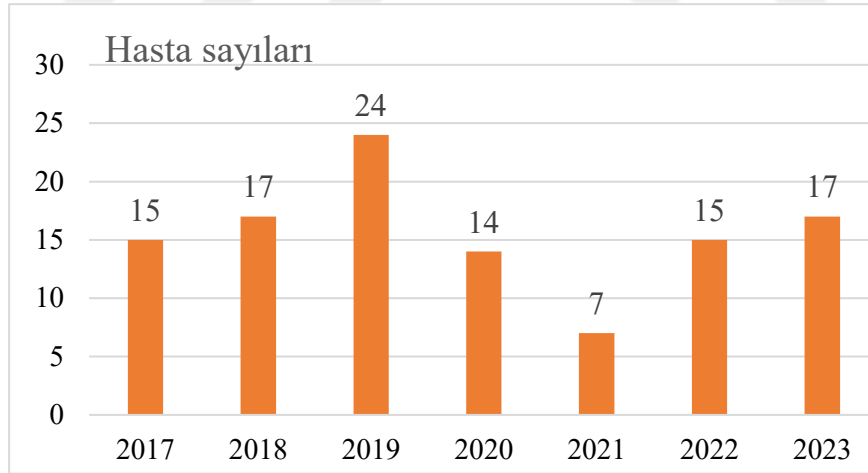
Çalışmanın istatistiksel analizi için SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) ve 26.0 (SPSS Chicago, Illinois, ABD) yazılımı kullanıldı. Normal dağılımın değerlendirilmesi için histogram kontrolü ve Shapiro-Wilk ve Kolmogorov-Smirnov testleri yapıldı. Hastalar gruplara ayrıldıktan sonra Ki-kare testi ile değerlendirildi. Ek olarak nonparametrik numerik değerler Mann-Whitney U testi ile, parametrik değerler ise Student T testi ile karşılaştırıldı. Korelasyon analizleri ise Spearman Rank ve Pearson korelasyon katsayıları ile değerlendirildi. İstatistiksel analizler için anlamlılık düzeyi $p < 0,05$ olarak belirlendi.

3. BULGULAR

Çalışmaya Ocak 2017 – Ocak 2024 tarihleri arasında hastanemiz yenidoğan yoğun bakım ünitesinde yatarak tedavi gören ve palyatif bakım ihtiyacı kriterlerini sağlayan 109 hasta dahil edildi. Palyatif bakım gereksinimi olan hastaların yıllara göre sıklığı incelendiğinde 2017 yılı için %2,0; 2018 yılı için %2,2; 2019 yılı için %1,7; 2020 yılı için %1,2; 2021 yılı için %0,5; 2022 yılı için %1,1 ve 2023 yılı için %1,2 olarak bulundu. Tüm yıllar dahil edildiğinde palyatif bakım gereksinimi olan hastaların sıklığı %1,3 olarak görüldü.

4.1. ÇALIŞMAYA ALINAN HASTALARIN YILLARA GÖRE DAĞILIMI:

Çalışmaya alınan hastaların yıllara göre dağılımına bakıldığında 2017 yılında 15 hasta (%13,8), 2018 yılında 17 hasta (%15,6), 2019 yılında 24 hasta (%22,0), 2020 yılında 14 hasta (%12,8), 2021 yılında 7 hasta (%6,4), 2022 yılında 15 hasta (%13,8) ve 2023 yılında 17 hasta (%15,6) olduğu görüldü.



Şekil 4.1. Hasta sayılarının yıllara göre dağılımı

4.2. ÇALIŞMAYA ALINAN HASTALARIN GRUPLANDIRILMASI VE ÖZELLİKLERİ

Palyatif bakım gereksinimi olan hastalar çalışmamıza metodolojide bahsedildiği üzere dahil edilmekte, klinik durumları ve muhtemel gidişat açısından açısından gruplara ayrılmaktadır. Gruplar örnekleri sırasıyla aşağıdaki gibidir.

Grup 1: Küratif tedavinin işe yarayabileceği ancak başarısız da olabileceği hayatı tehdit eden durumlar. Prognostik belirsizlik durumunda ve tedavi yanıtızlığında palyatif bakım düşünölmelidir. Palyatif bakım yaklaşımının elzem olduđu akut kötöleşmeler görölebilir, ancak uzun dönem remisyon sağlandıysa ya da başarılı küratif tedavi sonrasında palyatif bakım gereksinimi bulunmamaktadır. Örnek olarak ileri derecede prematürite ve ek bozukluklardan kaynaklı palyatif bakım gereksinimi ön görölen hastalar, ciddi nekrotizan enterokolit ve konjenital kalp hastalıkları verilebilir.

Grup 2: Erken ölümin kaçınılmaz olduđu durumlardır, uzun süreli yoğun bakım kalışıyla beraber yaşamı uzatmayı ve normal çocukluk aktivitelerine katılımı sağlamayı amaçlar. Örnek olarak kromozomal bozukluklar, bilateral multi kistik displastik böbrek, bilateral renal agenezi verilebilir.

Grup 3: Küratif tedavi seçeneklerin olmadığı, tedavinin yalnızca palyatif olduđu ve yıllarca sürebilen ilerleyici durumlardır. Örnek olarak iskelet displazisi ve ciddi nöromüsküler bozukluklar verilebilir.

Grup 4: Geri dönüşümsüz ancak ilerleyici olmayan, ciddi sakatlığa neden olan, sağlık komplikasyonlarına ve olasılıkla erken ölüme yol açan durumlardır. Örnek olarak ciddi hipoksik iskemik ensefalopati verilebilir.

Çalışmamızda palyatif bakım gereksinimi olan yenidoğanların %30,3'ü (n=33) grup 1'e; %39,4'ü (n=43) grup 2'ye, %11,8'i (n=13) grup 3'e ve %18,3'ü (n=20) grup 4'e dahil olmaktadır.

Tablo 4.1. Palyatif bakım gereksinimi olan hastaların klinik durumlarına göre grupları

	Gruplar	n	%
Palyatif bakım türü	Grup 1	33	%30,3
	Grup 2	43	%39,4
	Grup 3	13	%11,8
	Grup 4	20	%18,3

Gruplar dahilinde hastaların klinik tanı ve semptomlarının listesi Tablo 4.2. ve Tablo 4.3.'de gösterilmektedir.

Tablo 4.2. Grup 1 ve grup 2'ye dahil olan hastaların klinik tanı ve semptomlarının listesi

Grup 1'e dahil olan hasta tanıları	Grup 2'ye dahil olan hasta tanıları
Ağır bronkopulmoner displazi, Aort atrezisi, Aort hipoplazisi, Aort koarktasyonu, Aritmi, Atriyal septal defekt, Bradikardi, Çift çıkışlı sağ ventrikül, Dekstrokardi, Dilate kardiyomiyopati, Diyafram hernisi, Fallot Tetralojisi, Hipotansiyon, İntestinal Perforasyon, Kalp yetmezliği, Karaciğer yetmezliği, Kardiyak rabdomyom, Komplet atriyoventriküler septum defekti, Kronik solunum yetmezliği, Lomber spina bifida, Metabolik hastalık şüphesi, Mitral yetmezlik, Non immün hidrops, Persistan sol superior vena cava, Nekrotizan enterokolit, Plevral Efüzyon, Pnömotoraks, Pulmoner Atrezi, Pulmoner hemoraji, Pulmoner hipertansiyon, Pulmoner Hipoplazi, Respiratuvar distress sendromu, Sol Ventrikül Hipertrofisi, Tekrarlayan metabolik asidoz, Triküs pit yetmezlik, Ventriküler ekstrasistol, Ventriküler septal defekt, Volvulus, Yenidoğanın solunum yetmezliği	1P36 Delesyonu, Adrenal yetmezlik, Bağ doku hastalığı, Cinsel gelişim bozukluğu, Depo hastalığı şüphesi, der(10)t(10;11)(q26;p11.2) şeklinde parsiyel monozomi distal 10q ve parsiyel trizomi 11p, Epidermolizis bülloza, Griscelli sendromu, Hemofagositik lenfositosis, Hidrops, Hidrosefali, Hipertrofik kardiyomiyopati, Hipoplastik böbrek, Holoprozensefali, İleojunostomi, Kabuki sendromu, Kistik fibrozis, Koagülasyon bozukluğu, Konvülsiyon, Korpus kallozum agenezisi, Kromozom anomalisi, Kutis laksa, Multiple konjenital anomali, Omfalosel, Özofagus atrezisi, Polikistik displastik böbrek, Prune belly sendromu, Renal agenezi, Stuvue-Wiedemann sendromu, Toraks hipoplazisi, Trizomi 13, Trizomi 18, Trizomi 21, Yarı damak dudak

Tablo 4.3. Grup 3 ve grup 4'e dahil olan hastaların klinik tanı ve semptomlarının listesi

Grup 3'e dahil olan hasta tanıları	Grup 4'e dahil olan hasta tanıları
Fetal akinezi, Hipofosfatazya, Hipotonik infant, Kampilodaktili, Kapiller kaçak sendromu, Konvülsiyon, Letal akondroplazi, Letal iskelet displazisi, Nemalin miyopati, Osteogenezis imperfekta, Serebellum agenezisi, Spinal Musküler atrofi şüphesi, Spondiloepimetafizyal displazi, Ventrikülomegali,	Anensefali, Asfiksi, Epilepsi, Gastrostomi durumu, Hipoksik iskemik ensefalopati, Hipoton infant, Kronik solunum yetmezliği, Kseroftalmi, Laktik asidoz, Menenjit, Multiorgan yetmezlik, Post-KPR yenidoğan, Serebral palsy, Üre siklus defekti

4.2.1. Hastaların sistemlere göre dağılımı:

Çalışmaya alınan hastaların; tanıları sistemler açısından değerlendirildiğinde; 98 hastanın (%89,9) kardiyovasküler hastalık ya da bozukluk tanısı olduğu görüldü. Tanı örnekleri tablo 4.2.1'de gösterilmektedir. Gastrointestinal hastalıklar, yenidoğanların 27'sinde (%24,8) görüldü. Erken veya geç ayrımı olmaksızın herhangi bir zamanda sepsis tanısı alan hasta sayısının 98 (%89,9) olduğu görüldü. Tanı örnekleri tablo 4.2.2'de gösterilmektedir. Çalışmaya alınan hastaların 8'inde (%7,3) dermatolojik hastalıklar görüldü. Metabolik hastalık tanısı mevcut olan 36 (%33,0) yenidoğan saptandı. Tanı örnekleri tablo 4.2.3'te gösterilmektedir. Hastaların 76'sının (%69,7) hematolojik hastalık ya da bozukluk tanısı aldığı görüldü. Çalışmaya alınan yenidoğanların 18'inin (%16,5) genetik tanısı olduğu görüldü. Tanı örnekleri tablo 4.2.4'te gösterilmektedir. Ortopedik bozuklukları olan hastaların sayısının 21 (%19,3) olduğu görüldü. Çalışmaya alınan hastaların 64'ünün (%58,7) cerrahi girişim gereksinimi olduğu saptandı. Tanı örnekleri tablo 4.2.5'te gösterilmektedir. Çalışmaya alınan yenidoğanlar kardiyovasküler hastalık ya da bozukluk varlığı, gastrointestinal hastalık varlığı, herhangi bir zamanda sepsis varlığı, dermatolojik hastalık varlığı, hematolojik hastalık ya da bozukluk varlığı, metabolik hastalık varlığı, nöbet varlığı, genetik tanı varlığı, ortopedik bozukluk varlığı, cerrahi girişim gereksinimi ve beyin ve sinir cerrahisi branş gereksinimi açısından 11 başlık olarak değerlendirildi; birden fazla sistemi tutan hastalık açısından değerlendirildiğinde minimum 1 ve maksimum 8 farklı sistem tutulumu olduğu görüldü. Hastalarda ortalama $4,58 \pm 1,679$ farklı sistem hastalığı bulunduğu saptandı. Çalışmaya alınan yenidoğanlar içinde transfontanel ultrason bulgusu mevcut olan hasta sayısı 59'di (%54,1) ve transfontanel ultrasonda intraventriküler kanama mevcut olan hasta sayısı 26 (%23,9) olarak saptandı. Beyin ve sinir cerrahisi branşına gereksinim duyan hastaların sayısı 9 (%8,3) olarak bulundu. Nörolojik ve Beyin ve sinir cerrahisi branşına gereksinim duyan hastaların tanı örnekleri tablo 4.2.6'da gösterilmektedir.

Ek olarak çalışmaya dahil edilen hastaların tanıları ayrıca alt gruplarda toplanmıştır. Tablo 4.2.7'de endokrinolojik ve solunumsal hastalık ya da bozukluk ile ilişkili tanıları, Tablo 4.2.8'de ise ek branş tanıları ile antenatal tanıları gösterilmektedir.

Tablo 4.4. Hastaların Post-Natal izlemleri boyunca kardiyovasküler semptom ve klinik bulguları

Kardiyovasküler Hastalık ya da Bozukluk Tanı Örnekleri	
Aberran subklavian arter	Kalp yetmezliği
Ağır triküspit yetmezliği	Kardiyak hipertrofi
Aort atrezisi	Kardiyak rabdomiyom
Aort hipoplazisi	Malalignment ventriküler septal defekt
Aort koarktasyonu	Mitral kapak atrezisi
Aort stenozu	Mitral yetmezlik
Aritmi	Miyokard fonksiyon bozukluğu
Arkus aorta hipoplazisi	Non compaction kardiyomiyopati
Atrial flutter	Parsiyel atriyoventriküler septal defekt
Atrial Septal Defekt	Patent duktus arteriozus
Biküspit aorta	Patent duktus arteriozus ligasyonu
Bradikardi	Patent foramen ovale
Çift çıkışlı sağ ventrikül	Persistan sol superior vena cava
Dekstroardi	Pulmoner Atrezi
Dilate kardiyomiyopati	Pulmoner band ligasyonu
Dilate kardiyomiyopati	Pulmoner hipertansiyon
Fallot tetralojisi	Sol ventrikül hipertrofisi
Hipertrofik kardiyomiyopati	Supraventriküler taşikardi
Hipotansiyon	Taşikardi
İnotroplara dirençli hipotansiyon	Triküspit yetmezliği
İnteratriyal septum anevrizması	Ventriküler Septal Defekt
İntraatriyal trombus	

Tablo 4.5. Hastaların Post-Natal izlemleri boyunca gastrointestinal semptom ve klinik bulguları

Gastrointestinal hastalık/bozukluk tanıları	Sepsis
Anormal karaciğer fonksiyon testleri	Bakteriyel
Beslenme problemi	pnömoni
Direkt hiperbilirubinemi	Gram negatif bakteriyel sepsisi
Gastrointestinal hemoraji	Kandida
Gastro-özefageal reflü	sepsisemi
Hepatomegali	Menenjit
Karaciğer yetmezliği	Yenidoğanın bakteriyel sepsisi
Kilo alma güçlüğü	
Kolestaz	
Özefagus atrezisi	
Safra kesesi agenezisi	

Tablo 4.6. Hastaların Post-Natal izlemleri boyunca dermatolojik ya da metabolik semptom ve klinik bulguları

Dermatolojik hastalık/bozukluk tanıları	Metabolik hastalık/bozukluk tanıları
Albinizm Bağ doku hastalığı Epidermolizis bülloza Konjenital eritrodermi Konjenital iktiyozis Kutis laksa	Akut böbrek yetmezliği Enerji metabolizma bozukluğu Hiperglisemi Hiperkalemi Hipernatremi Hipokalsemi Hiponatremi Laktik asidoz Metabolik asidoz Mitokondriyal hastalık Periton diyaliz gereksinimi Tekrarlayan metabolik asidoz Üre siklus bozukluğu Vitamin D eksikliği Yenidoğan hipoglisemisi

Tablo 4.7. Hastaların Post-Natal izlemleri boyunca hematolojik ya da genetik semptom ve klinik bulguları

Hematolojik hastalık/bozukluk tanıları	Genetik hastalık/bozukluk tanıları
Ağır kanama diyatezi, Anemi, Hemofagositik lenfositosis, Koagülasyon bozukluğu, Trombositopeni	1p36del del(10)t(10;11) (q26;p11.2) parsiyel monozomi distal 10q ve parsiyel trizomi 11p, Faktör V Leiden G1691A, MTHFR C677T Het, MTHFR A1298C het, Griscelli sendromu, Heterozigot spondilometafizyal displazi, Kistik fibrozis, Nemalin miyopati, Stuvue-Wiedemann sendromu, Trizomi 13, Trizomi 18, Trizomi 21

Tablo 4.8. Hastaların Post-Natal izlemleri boyunca ortopedik ya da cerrahi semptom ve klinik bulguları

Ortopedik hastalık/bozukluk tanıları	Cerrahi tanıları
Aksesuar parmak Bilateral clenched hand Ekstremitte kısalığı Ektrodaktili El ve ayaklarda fleksiyon kontraktürü Humerus kırığı Kamplodaktili Klavikula kırığı Letal akondroplazi Letal iskelet displazisi Osteogenezis imperfekta Parmak anomalizi Pes equinovarus Sindaktili Toraks hipoplazisi	Anal atrezi, Atnalı böbrek, Barsak obstrüksiyonu, Bilateral inmemiş testis, Bilateral renal agenezi, Gastrostomi durumu, Hidronefroz, İleojejunostomi, İmperfore hymen İnguinal herni, Jejenumun konjenital yokluğu, Konjenital diyafram hernisi, Mekonyum ileusu, Mesane agenezisi, Mesane divertikülü, Omfalosele, Özofagus atrezisi, Plevral effüzyon, Polikistik displastik böbrek, megasistis- megakolon-hipoperistaltizm sendromu, Prune belly sendromu, Sağ böbrek agenezisi, Sol böbrek agenezisi, Sol hipoplastik böbrek Şilotoraks, Volvulus, Yenidoğanın nekrotizan enterokoliti, İntestinal perforasyon

Tablo 4.9. Hastaların Post-Natal izlemleri boyunca nörolojik ya da beyin ve sinir cerrahisi semptom ve klinik bulguları

Nörolojik hastalık/bozukluk tanıları	Beyin ve Sinir Cerrahisi gerektiren hastalık/bozukluk tanıları
Asfiksi Epilepsi Fetal akinezi Fetus ve Yenidoğanın travmatik olmayan intraserebral hemorajisi İntraventriküler kanama Konjenital hipotoni Konvülsiyon Serebellum hipoplazisi Serebral palsi Yenidoğanın hipoksik iskemik ensefalopatisi	Anensefali Antenatal vermiş hipoplazisi Ensefalosel Fetus ve Yenidoğanın travmatik olmayan intraserebral hemorajisi Hidrosefali Holoprozensefali İntraventriküler kanama Korpus kallozum agenezisi Kraniosinotiz Lomber spina bifida Serebellar hipoplazisi Tethered kord Ventrikülomegali Yenidoğanın kazanılmış periventriküler kistleri

Tablo 4.10. Hastaların Post-Natal izlemleri boyunca endokrinolojik ya da solunumsal semptom ve klinik bulguları

Endokrinolojik hastalık/bozukluk tanıları	Solunumsal hastalık/bozukluk tanıları
Adrenal yetmezlik Adrenogenital bozukluk Ambigus genitalya Cinsel gelişim bozukluğu Diabetes insipidus Hiperglisemi Hipofosfatazya Hipoglisemi Hipoparatiroidizm Konjenital hipotiroidizm Mikropenis Skrotal hiperpigmentasyon Yenidoğan hipokalsemisi	Akciğer hipoplazisi Bronkopulmoner displazi Kistik fibroz Koanal atrezi Kronik solunum yetmezliği Laringomalazi Mekonyum aspirasyon sendromu Pnömotoraks Pulmoner hemoraji Respiratuvar distres sendromu Solunum sıkıntısı Solunum yetmezliği Stridor Trakeostomi durumu Ventilator ilişkili pnömoni Yenidoğanın atelektazisi Yenidoğanın geçici takipnesi

Tablo 4.11. Ek branşların Hastalık ya da Bozukluk ve Antenatal Çeşitli Tanı Örnekleri

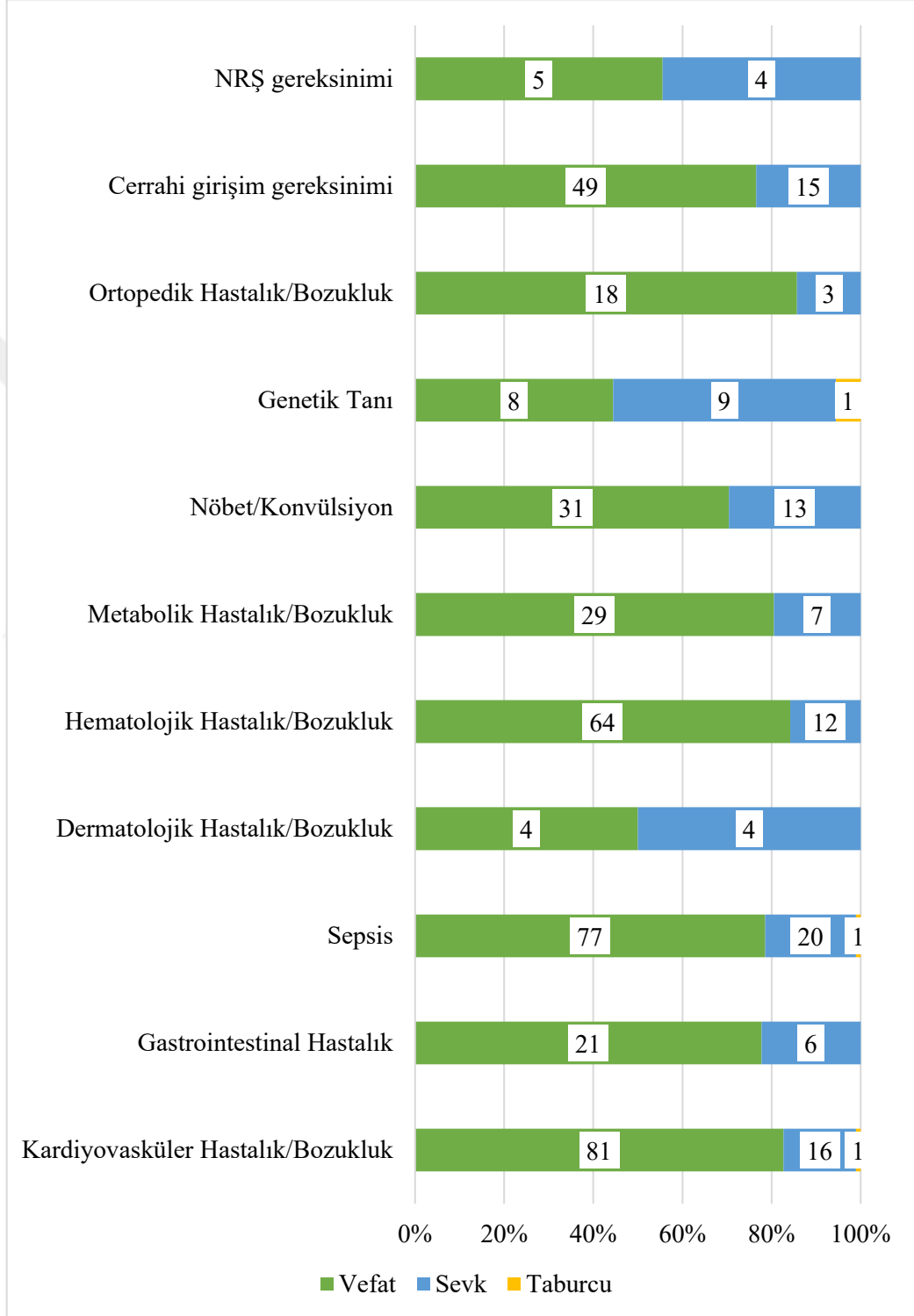
Ek branşların hastalık/bozukluk tanıları	Antenatal tanıları
Albümin düşüklüğü	Anhidramniyos
Assit	Antenatal hiperekojen barsak
Bilateral katarakt	Duktus venosusta ters a dalgası
Büyüme gelişme geriliği	Düşük doğum ağırlıklı bebek
Hemolitik hastalığa bağlı olmayan hidrops	Erken membran rüptürü
İmmün yetmezlik	Fetal distress
Kapiller kaçak sendromu	Gestasyonel diyabetli anne çocuğu sendromu
Kseroftalmi	Koryoamniyonitli anne bebeği
Mikroftalmi	Maternal proteinüri
Multiple wharton jel kistleri	Oligohidramniyos
Post kardiyopulmoner resüsitasyon sonrası bebek	Plasenta dekolmanlı anne bebeği
Prematüre retinopatisi	Polihidramniyos
Yarık damak dudak	Preeklamptik anne bebeği
Yenidoğan sarılığı	Prematürite
	Tek umblikal arter
	Umblikal arterde akım kaybı

4.2.2. Çıkış şekli vefat olan hastaların sistem hastalıkları değerlendirilmesi:

Çıkış şekli vefat olan hastaların sistem hastalıkları değerlendirildiğinde hastaların 81'inde (%94,2) kardiyovasküler hastalık ya da bozukluk, 21'inde (%24,4) gastrointestinal hastalık, 77'sinde (%89,5) sepsis tanısı, 4'ünde (%4,7) dermatolojik hastalık, 64'ünde (%74,4) hematolojik hastalık ya da bozukluk, 29'unda (%33,7) metabolik hastalık, 31'inde (%36,0) nöbet varlığı, 8'inin (%9,3) genetik tanısı, 18'inde (%20,9) ortopedik bozukluklar, 49'unda (%57,0) cerrahi girişim gereksinimi, 5'inde (%5,8) beyin ve sinir cerrahisi branş gereksinimi olduğu görüldü. Çıkış şekli sevk olan hastaların sistem hastalıkları değerlendirildiğinde; 16'sında (%72,7) kardiyovasküler hastalık ya da bozukluk, 6'sında (%27,3) gastrointestinal hastalık, 20'sinde (%90,9) sepsis tanısı, 4'ünde (%18,2) dermatolojik hastalık, 12'sinde (%54,5) hematolojik hastalık ya da bozukluk, 7'sinde (%31,8) metabolik hastalık, 13'ünde (%59,1) nöbet varlığı, 9'unun (%40,9) genetik tanısı, 3'ünde (%13,6) ortopedik bozukluklar, 15'inde (%68,2) cerrahi girişim gereksinimi, 4'ünde (%18,2) beyin ve sinir cerrahisi branş gereksinimi olduğu görüldü. Çıkış şekli taburcu olan tek hastanın sistem hastalıkları

değerlendirildiğinde; bu hastanın kardiyovasküler hastalık, sepsis ve genetik tanısının olduğu görüldü.

Şekil 4.2. Hastaların çıkış şekli türüne göre sistem hastalıklarının özellikleri



4.2.3. Hastaların natal bulguları:

Tablo 4.12. Hastaların natal özelliklerinin sayı, yüzde ve ortalama değerleri

		N	%
Gestasyonel yaş	Ort ± SS	34,23±3,98 hafta	
Doğum şekli	NSVD	25	%22,9
	CS	84	%77,1
Doğum ağırlığı	Ort ± SS	2141,76±869,91 gram	
Cinsiyet	Kız	50	%45,9
	Erkek	59	%54,1
Anne yaşı	Ort ± SS	30,05±6,37 yıl	
1.dakika APGAR	Ort ± SS	3,59±2,18	
5.dakika APGAR	Ort ± SS	5,87±2,15	
Doğumhanede canlandırma gereksinimi	Var	99	%90,8
	Yok	10	%9,2
Çoğul gebelik	Var	6	%5,5
	Yok	103	%94,5
YDYBÜ'de KPR ihtiyacı	Var	94	%86,2
	Yok	15	%13,8

Çalışmaya alınan yenidoğanların gestasyon yaşları minimum 24+0 ile maksimum 41+0 hafta arasındaydı ve ortalama gestasyon yaşı 34,23±3,98 hafta olarak hesaplandı. Çalışmaya alınan bebeklerin cinsiyetine bakıldığında; 50'sinin kız (%45,9) ve 59'unun erkek (%54,1) olduğu görüldü. Doğum şekli değerlendirildiğinde 25 hastanın (%22,9) NSD ve 84 (%77,1) sezaryen ile doğduğu görüldü. Çalışmaya alınan yenidoğanların anne yaşları minimum 17 ile maksimum 46 arasında değişkenlik göstermekteydi ve ortalama anne yaşı 30,05±6,37 olarak hesaplandı. Hastaların doğumdaki vücut ağırlıkları minimum 510 gram ile maksimum 4120 gram arasında değişmekteydi ve ortalama doğum ağırlığı 2141,76±869,91 gram olarak hesaplandı. Çalışmaya alınan yenidoğanların 1. dakika APGAR skoru minimum 0 ve maksimum 8 olarak görüldü; ve 1. dakika APGAR skorunun ortalama değeri 3,59±2,18 olarak hesaplandı. Çalışmaya alınan yenidoğanların 5. dakika APGAR skoru minimum 0 ve maksimum 9 olarak görüldü; ve 5. dakika APGAR skorunun ortalama değeri 5,87±2,15 olarak hesaplandı. Çalışmaya alınan hastaların 99'unda (%90,8) doğumhanede canlandırma gereksinimi (Pozitif Basıncılı Ventilasyon - PBV ya da

mekanik ventilasyon ihtiyacı ya da Kardiyopulmoner Resüsitasyon - KPR) olduğu, 10'unda doğumhanede canlandırma ihtiyacı olmadığı görüldü. Çalışmaya alınan yenidoğanların 6'sında (%5,5) çoğul gebelik mevcuttu ve 103'ünde çoğul gebelik bulunmadığı görüldü. Çalışmaya alınan hastaların 94'ünün (%86,2) yenidoğan yoğun bakım ünitesinde KPR ihtiyacı olduğu ve 15'inin (%13,8) KPR ihtiyacının olmadığı görüldü.

Tablo 4.13. İleri derecede prematüre hastaların (≤ 28 . Gestasyon haftasında doğanlar) demografik özellikleri

	Gestasyon haftası	n	%
İleri derecede prematüre hastalar	24	2	%1,8
	26	3	%2,8
	27	2	%1,8
	28	5	%4,6

Çalışmamıza dahil edilen palyatif bakım gereksinimi olan hastaların içinde ileri derecede prematürite açısından incelendiğinde 24. GH hastaların %1,8'ini (n=2), 26. GH hastaların %2,8'ini (n=3), 27. GH hastaların %1,8'ini (n=2) ve 28. GH hastaların %4,6'sını oluşturmaktadır.

Tablo 4.14. Kalış günü kısa olan hastaların demografik özellikleri

	Kalış günü	n	%
Kalış günü ≤ 7 gün olan hastalar	1	11	%10,1
	2	12	%11,0
	3	8	%7,3
	4	7	%6,4
	5	2	%1,8
	7	4	%3,4

Çalışmamızdaki yenidoğanlardan kalış günü ≤ 2 gün olan yenidoğanların oranı tüm hastaların %21,2'i (n=23) iken, kalış günü ≤ 7 gün olan hastalar tüm yenidoğanların %40'ını (n=44) oluşturmaktaydı. Çalışmamızda kalış günü ≤ 2 gün olan yenidoğanların %13,0'ünün (n=3) çıkış şekli sevk ve %87,0'ünün (n=20) çıkış şekli vefat olarak bulundu. Çalışmamızda kalış günü ≤ 7 gün olan yenidoğanların

%6,8'inin (n=3) çıkış şekli sevk ve %93,2'sinin (n=41) çıkış şekli vefat olarak bulundu.

4.3. HASTALARDAKİ SEMPTOMLARIN YÖNETİMİ

4.3.1 Solunumsal destek:

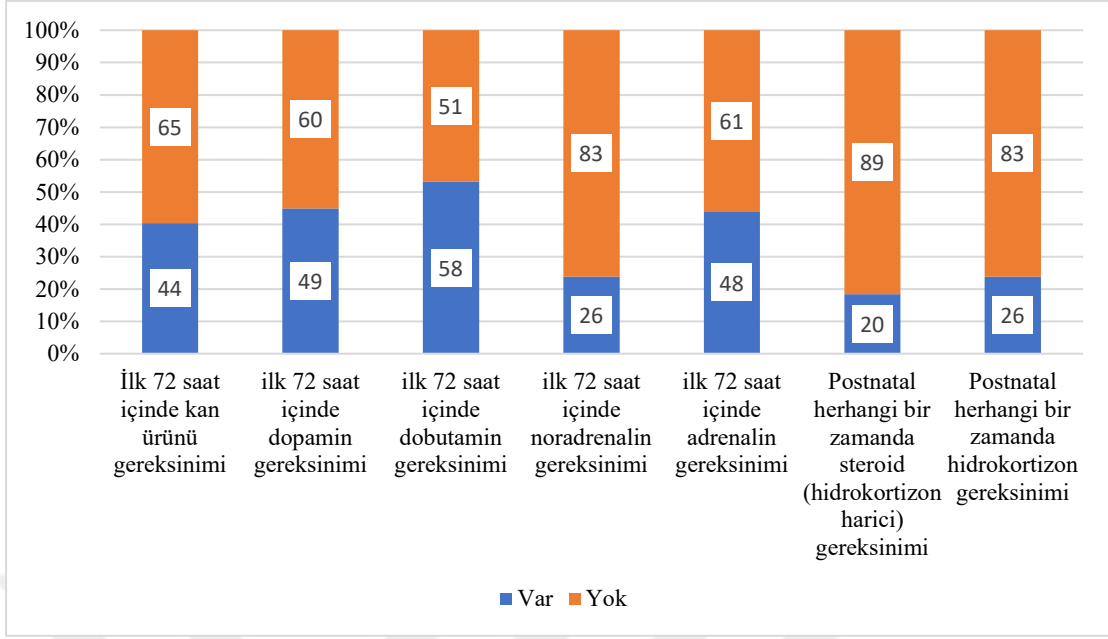
Çalışmaya alınan yenidoğanların 15'inin (%13,8) trakeostomisi olduğu görüldü. Çalışmaya alınan hastaların yatışı boyunca herhangi bir zamanda ihtiyaç duyduğu mekanik ventilasyon tipleri değerlendirildiğinde; 108 hastanın (%99,1) entübasyona, 34 hastanın (%31,2) non-invaziv mekanik ventilasyona ve 18 hastanın (%16,5) küvöz içi oksijene gereksinim duyduğu saptandı. Mekanik ventilatörde kalış süresi için minimum 0 gün ve maksimum 323 gün olduğu görüldü. Ortalama mekanik ventilatörde kalış günü $51,40 \pm 70,70$ gün (25p= 3, medyan=17, 75p= 85) olarak hesaplandı.

Tablo 4.15: Hastaların solunumsal destek gereksinimi özellikleri

		n	%
Mekanik Ventilasyonda kalış süresi	Ort ± SS	51,40±70,70 gün	
Trakeostomi	Var	15	%13,8
	Yok	94	%86,2
Entübasyon gereksinimi	Var	108	%99,1
	Yok	1	%0,9
NİMV gereksinimi	Var	34	%31,2
	Yok	75	%68,8
Küvöz içi oksijen	Var	18	%16,5
	Yok	91	%83,5

4.3.2. Hemodinamik destek:

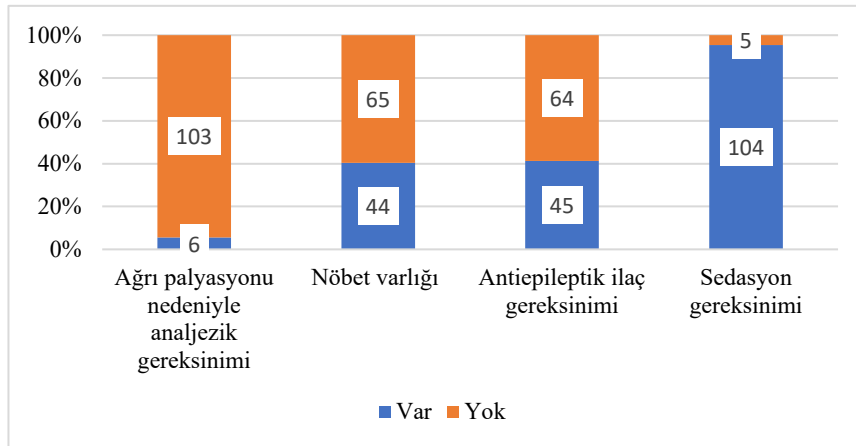
Hastaların 44'ünde (%40,4) ilk 72 saat içinde kan ürünü gereksinimi olduğu görüldü. İlk 72 saat içerisinde dopamin ihtiyacı olan yenidoğan sayısının 49 (%45,0), dobutamin ihtiyacı olan sayısının 58 (%53,2), noradrenalin ihtiyacı olan sayısının 26 (%23,9) ve adrenalin ihtiyacı olan sayısının 48 (%44,0) olduğu görüldü. Postnatal steroid uygulanan hastaların sayısının 20 (%18,3) olduğu ve hidrokortizon uygulanan yenidoğanların sayısının 26 (%23,9) olduğu saptandı.



Şekil 4.3. Hastaların ilk 72 saat içinde inotrop gereksinim, postnatal herhangi bir zamanda hidrokortizon harici steroid gereksinim ve hidrokortizon gereksinim durumu

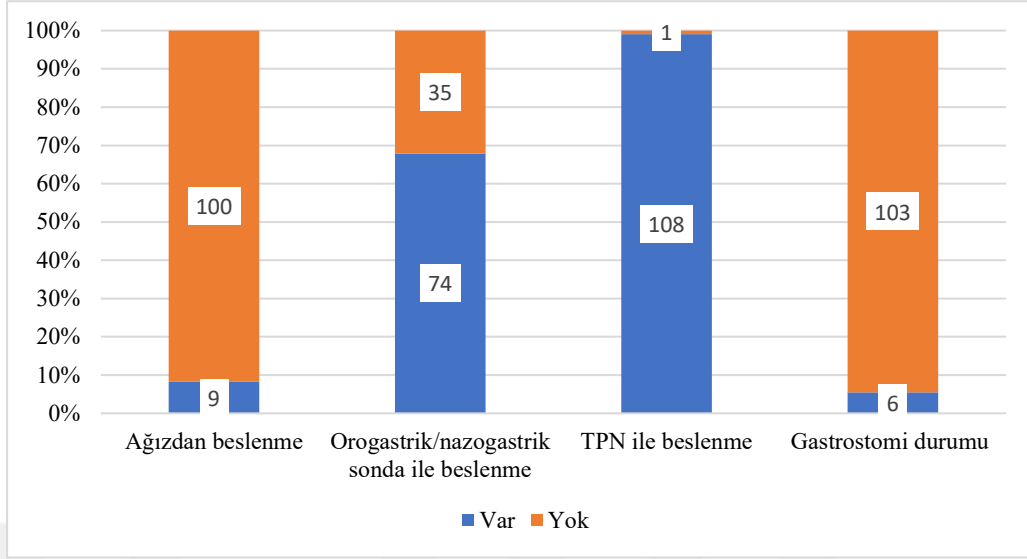
4.3.3. Analjezi, Sedasyon, Nöbet desteği:

Hastaların 6'sında (%5,5) ağrı palyasyonu nedeniyle analjezik gereksinimi olduğu görüldü. Çalışmaya alınan hastaların nörolojik açıdan özellikleri değerlendirildiğinde; 44'ünde (%40,4) nöbet varlığı bulundu. Antiepileptik ilaç kullanım gereksinimi olan yenidoğan sayısının 45 (%41,3) olduğu görüldü. Çalışmaya alınan hastaların 104'üne (%95,4) sedasyon uygulandığı saptandı.



Şekil 4.4. Hastaların ağrı palyasyonu nedeniyle analjezik gereksinimi, nöbet varlığı, antiepileptik ilaç gereksinimi ve sedasyon gereksinim durumu

4.3.4. Beslenme yönetimi:

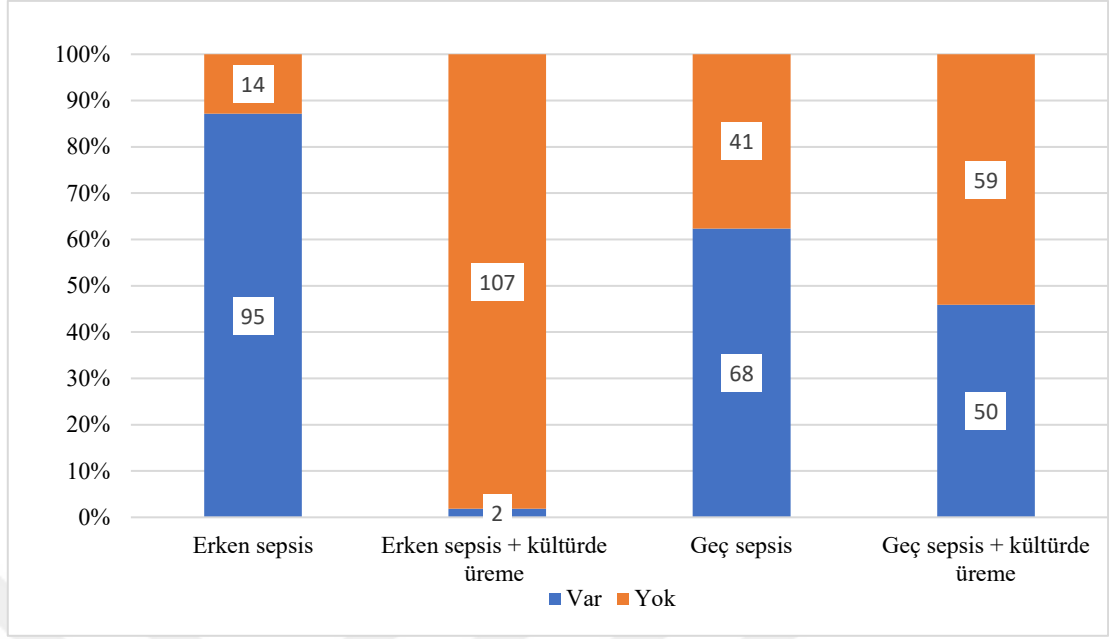


Şekil 4.5. Hastaların beslenme yönetimi durumlarının özellikleri

Çalışmaya alınan yenidoğanların beslenme biçimleri değerlendirildiğinde; 9'unun (%8,3) ağızdan, 74'ünün (%67,9) orogastrik ya da nazogastrik sonda ile, 108'inin (%99,1) total parenteral nütrisyon (TPN) ile beslendiği görüldü. Total parenteral nütrisyon ile beslenme incelendiğinde; hastaların minimum 1 gün maksimum 79 gün TPN gereksinimi olduğu görüldü. Ortalama TPN kullanımı ise $17,33 \pm 16,98$ gün ($25p=3$, medyan=11, $75p=28,5$) olarak hesaplandı. Çalışmaya alınan yenidoğanlarda gastrostomisi bulunan 6 hasta (%5,5) saptandı.

4.3.5. Enfeksiyon yönetimi:

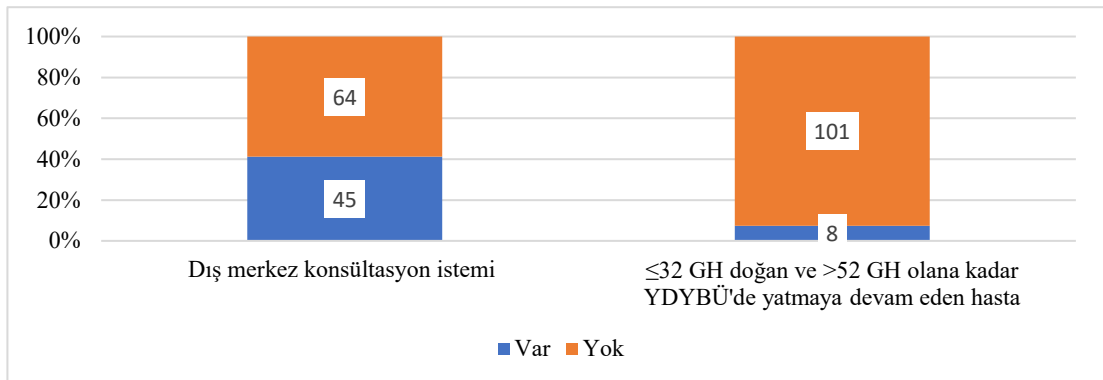
Çalışmaya alınan yenidoğanlar sepsis açısından değerlendirildiğinde; hastaların 95'inin (%87,2) erken sepsis tanısı aldığı görüldü. Erken sepsis tanısı almış ve kültüründe üreme saptanan hasta sayısı 2 (%1,8) olarak görüldü. Hastaların 68'inin (%62,4) geç sepsis tanısı aldığı görüldü. Geç sepsis tanısı almış ve kültüründe üreme saptanan hasta sayısı 50 (%45,9) olarak görüldü. Hastalar sepsis atak sayısı açısından değerlendirildiğinde minimum atak sayısı 0 ve maksimum atak sayısı 17 olarak saptandı. Ortalama sepsis atak sayısı $3,89 \pm 3,881$ sepsis atak olarak hesaplandı.



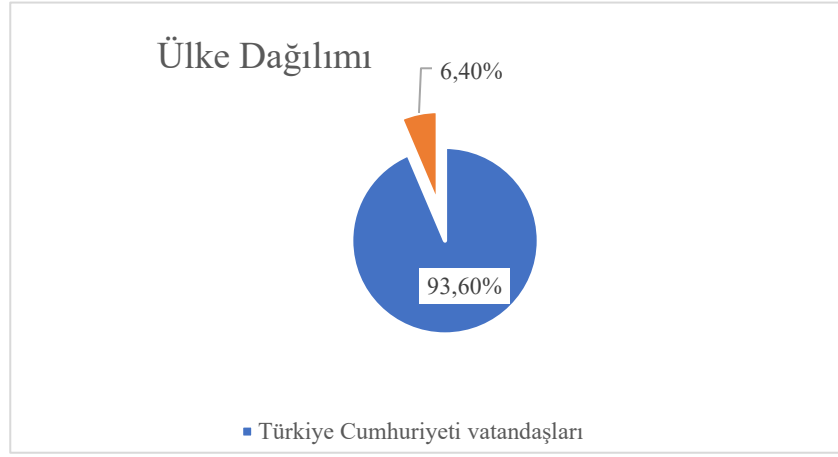
Şekil 4.6. Hastaların enfeksiyon özellikleri

4.4. POSTNATAL İZLEMLERİN ÖZELLİKLERİ:

Çalışmaya alınan yenidoğanların 45'inde (%41,3) dış merkezden konsültasyon istemi mevcuttu. Çalışmaya alınan yenidoğanların minimum kalış günü 1 gün ve maksimum kalış günü 333 gün olarak saptandı. Ortalama kalış günü $55,46 \pm 73,51$ gün olarak hesaplandı. Hastaların içinde ≤ 32 gestasyon haftasında doğan ve >52 hafta olana kadar yenidoğan yoğun bakım ünitesinde yatmaya devam eden hastaların sayısı 8 (%7,3) olarak görüldü. Çalışmaya alınan yenidoğanların 102'si (%93,6) Türkiye Cumhuriyeti vatandaşıyken, 7'sinin diğer ülke vatandaşlarından olduğu görüldü.



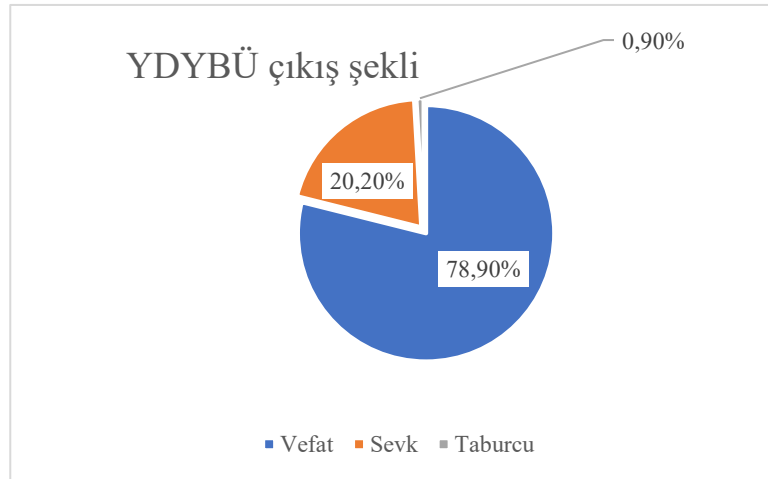
Şekil 4.7. Hastaların dış merkez konsültasyon istemi ve ≤ 32 gestasyon haftasında doğan ve >52 hafta olana kadar yenidoğan yoğun bakım ünitesinde yatmaya devam eden hastaların değerlendirilmesi



Şekil 4.8. Çalışmaya alınan yenidoğanların vatandaşlık özellikleri

Çalışmaya alınan yenidoğanların kalış fatura maliyetleri değerlendirildiğinde, minimum 504 Türk Lirası ve maksimum 1.180.530 Türk Lirası olduğu görüldü. Ortalama kalış fatura maliyeti $82.791,50 \pm 147.899,127$ Türk Lirası olduğu görüldü.

Çalışmaya alınan yenidoğanların çıkış şekilleri değerlendirildiğinde; 86'sının (%78,9) çıkış şeklinin vefat, 22'sinin (%20,2) çıkış şeklinin sevk ve 1'inin (%0,9) çıkış şeklinin taburcu olduğu görüldü.



Şekil 4.9. Çalışmaya alınan yenidoğanların yenidoğan yoğun bakım ünitesinden çıkış şekilleri

4.5. YENİDOĞAN YOĞUN BAKIM ÜNİTESİNDE KALIŞ GÜN SAYISINI ETKİLEYEN FAKTÖRLER:

Çalışmaya alınan hastaların, yenidoğan yoğun bakım ünitesinde kalış gün sayısı ile; mekanik ventilatörde kalış gün sayısı, toplam TPN gün sayısı ve sepsis atak sayısı arasında istatistiksel olarak anlamlı güçlü pozitif korelasyon saptandı ($p<0,001$). En güçlü pozitif korelasyon, hastaların yenidoğan yoğun bakım ünitesinde kalış günü ile mekanik ventilatörde kalış günü arasında bulundu (Spearman'ın rho korelasyon katsayısı=0,976 ve $p<0,001$) ve bunu takiben ikinci en güçlü pozitif korelasyon, hastaların yenidoğan yoğun bakım ünitesinde kalış günü ile sepsis atak sayısı arasında bulundu (Spearman'ın rho korelasyon katsayısı=0,907 ve $p<0,001$). Üçüncü en güçlü pozitif korelasyon, hastaların mekanik ventilatörde kalış günü ile sepsis atak sayısı arasında bulundu (Spearman'ın rho korelasyon katsayısı=0,896 ve $p<0,001$) ve bu bulgular ışığında hastaların yenidoğan yoğun bakım ünitesinde kalış gününün, mekanik ventilatörde kalış gününün, TPN gün sayısının ve sepsis atak sayısının ilişkili olduğu saptandı. Mekanik ventilatörde kalış gününün ve TPN gün sayısının artmasının sepsis atak sayısını artırdığı; ayrıca bu durumların hastaların yenidoğan yoğun bakım ünitesinde kalış gününü artırdığı saptandı.

Tablo 4.16. YDYBÜ kalış gün sayısı, Mekanik ventilatörde kalış gün sayısı, Toplam TPN gün sayısı ve Sepsis atak sayısı değişkenlerinin birbiri ile karşılaştırılması

	YDYBÜ kalış gün sayısı		Mekanik ventilatörde kalış gün sayısı		Toplam TPN gün sayısı		Sepsis atak sayısı	
	r_s	p^*	r_s	p^*	r_s	p^*	r_s	p^*
YDYBÜ kalış gün sayısı	-	-	0,976	$p<0,01$	0,838	$p<0,01$	0,907	$p<0,01$
Mekanik ventilatörde kalış gün sayısı	0,976	$p<0,01$	-	-	0,828	$p<0,01$	0,896	$p<0,01$
Toplam TPN gün sayısı	0,838	$p<0,01$	0,828	$p<0,01$	-	-	0,809	$p<0,01$
Sepsis atak sayısı	0,907	$p<0,01$	0,809	$p<0,01$	0,809	$p<0,01$	-	-

r_s : Spearman'ın rho katsayısı, p^* Fisher'in kesinlik testi kullanılmıştır.

4.6. YENİDOĞAN YOĞUN BAKIM ÜNİTESİNDE ÇIKIŞ ŞEKLİNİ ETKİLEYEN FAKTÖRLER:

Çalışmaya alınan yenidoğanların çıkış şekli ile ilk 72 saat içinde dopamin, dobutamin, noradrenalin ve adrenalin gereksinimi açısından değerlendirildiğinde bu değişkenler arasında istatistiksel anlamlılık olduğu görüldü ($p<0,05$). İnotrop gereksiniminin en fazla olduğu grup, çıkış şekli vefat olan hastalar olarak görüldü. Çıkış şekli vefat olan yenidoğanlardan, ilk 72 saatte dopamin gereksinimi olan 45 (%52,3) hasta, dobutamin gereksinimi olan 52 (%60,5) hasta, noradrenalin gereksinimi olan 25 (%29,1) hasta ve adrenalin gereksinimi olan 45 (%52,3) hasta olduğu saptandı. Çıkış şekli sevk olan yenidoğanlardan, ilk 72 saatte dopamin gereksinimi olan 4 (%18,2) hasta, dobutamin gereksinimi olan 6 (%27,3) hasta, noradrenalin gereksinimi olan 1 (%4,5) hasta ve adrenalin gereksinimi olan 3 (%13,6) hasta olduğu saptandı. Çalışmamızda çıkış şekli (vefat-sevk) ile YDYBÜ’de KPR gereksinimi parametreleri karşılaştırıldığında, Çıkış şekli vefat olan hastaların tümüne ($n=86$), çıkış şekli sevk olan hastaların %45,5’ine KPR uygulanmıştır ve bu parametreler arasında istatistiksel olarak anlamlılık bulunmaktadır ($p<0,05$).

Tablo 4.17. İlk 72 saatte kullanılan inotrop türünün ve YDYBÜ’de KPR uygulanmasının hastaneden çıkış şekli (Vefat-Sevk) ile karşılaştırılması

Çıkış şekli	Vefat		Sevk		P
	n	%	n	%	
İlk 72 saatte kullanılan inotrop türü					
Dopamin	45	%52,3	4	%18,2	p=0,004*
Dobutamin	52	%60,5	6	%27,3	p=0,005*
Noradrenalin	25	%29,1	1	%4,5	p=0,028*
Adrenalin	45	%52,3	3	%13,6	p=0,001*
YDYBÜ’de KPR uygulanması	86	%100	10	%45,5	p=0,000*

*Fisher’in kesinlik testi kullanılmıştır.

Hastaneden çıkış şekli vefat ile sevk olan hastalar karşılaştırıldığında; yenidoğan yoğun bakım ünitesinde kalış günü, mekanik ventilatörde kalış günü, TPN gün sayısı ve sepsis atak sayısı parametreleri arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptandı ($p<0,05$).

Hastaneden çıkış şekli vefat ile taburcu olan hastalar karşılaştırıldığında ve hastaneden çıkış şekli sevk ile taburcu olan hastalar karşılaştırıldığında; yenidoğan yoğun bakım ünitesinde kalış günü, mekanik ventilatörde kalış günü, TPN gün sayısı ve sepsis atak sayısı parametreleri arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmadı ($p>0,05$).

Çalışmaya alınan hastaların çıkış şekli türüyle istatistiksel olarak anlamlı fark bulunan sistemler sırasıyla; kardiyovasküler sistem hastalıkları ya da bozuklukları, hematolojik hastalık, genetik tanı varlığı olarak saptandı ($p<0,05$). Çalışmaya alınan hastaların çıkış şekli türüyle; gastrointestinal sistem hastalıkları, herhangi bir zamanda sepsis tanısı varlığı, dermatolojik hastalık varlığı, metabolik hastalık varlığı, ortopedik bozukluklar, cerrahi girişim gereksinimi, beyin ve sinir cerrahisi gereksinimi ile karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmadığı saptandı ($p>0,05$). Çalışmaya alınan yenidoğanların çıkış şekli ile nöbet varlığı arasında istatistiksel bir anlamlılık olmadığı görüldü ($p>0,05$).

Tablo 4.18. Tutulan sistem ya da branş gereksinimi türünün hastaneden çıkış şekli (Vefat-Sevk) ile karşılaştırılması

Çıkış şekli	Vefat		Sevk		P
	n	%	n	%	
Tutulan sistem/branş gereksinimi					
Kardiyovasküler	81	%94,2	16	%%72,7	p=0,011*
Gastrointestinal	21	%%24,4	6	%27,3	p=0,840*
Sepsis	77	%89,5	20	%90,9	p=1,000*
Dermatolojik	4	%4,7	4	%18,2	p=0,122*
Hematolojik	64	%74,4	12	%54,5	p=0,047*
Metabolik	29	%33,7	7	%31,8	p=1,000*
Genetik tanı	8	%9,3	9	%40,9	p=0,000*
Ortopedik	18	%20,9	3	%13,6	p=0,642*
Cerrahi girişim	49	%57,0	15	%68,2	p=0,325*
NRŞ ihtiyacı	5	%5,8	4	%18,2	p=0,157*

*Fisher'in kesinlik testi kullanılmıştır.

Çalışmaya alınan hastaların çıkış şekli ile mekanik ventilatör destek tipleri karşılaştırıldığında; çıkış şekli türü ile trakeostomi varlığı arasında anlamlı fark

saptandı ($p<0,01$) ve buna ek olarak çıkış şekli türü ile İnvaziv olmayan mekanik ventilasyon (Non-invaziv mekanik ventilasyon – NİMV) varlığı karşılaştırıldığında anlamlı fark olduğu görüldü ($p<0,05$). Çıkış şekli vefat olan hastaların 7'sinde (%8,1) trakeostomi mevcutken, bu sayı çıkış şekli sevk olan hastaların 8'inde (%36,4) olarak görüldü. NİMV'nin; çıkış şekli vefat olan hastaların 22'sinde (%25,6), sevk olan hastaların 11'inde (%50,0) ve taburcu olan 1 hastada (%100,0) kullanıldığı görüldü. Çıkış şekli türü ile entübe ya da küvöz içi oksijen desteği karşılaştırıldığında, bu değişkenler arasında istatistiksel olarak anlamlı fark görülmedi ($p>0,05$).

Tablo 4.19. Solunum desteği tipinin hastaneden çıkış şekli (Vefat-Sevk) ile karşılaştırılması

Solunum Desteği	Çıkış şekli	Vefat		Sevk		P
		n	%	n	%	
Trakeostomi		7	%8,1	8	%36,4	p=0,003*
Entübasyon		86	%100	21	%95,5	p=0,211*
İnvaziv olmayan (Non-invaziv) Mekanik Ventilasyon		22	%25,6	11	%50,0	p=0,025*
Küvöz içi Oksijen		12	%14,0	5	%22,7	p=0,072*

*Fisher'in kesinlik testi kullanılmıştır.

Majör konjenital anomali varlığı, hastaların doğum şekli, hastaların cinsiyeti, doğumhanede canlandırma gereksinimi ile çıkış şekli türü karşılaştırıldığında bu parametreler olarak istatistiksel anlamlı fark saptanmadı ($p>0,05$). Çalışmaya alınan yenidoğanların doğumhanede canlandırma gereksinimi ile yenidoğan yoğun bakım ünitesinde kalış günü ve mekanik ventilatörde kalış günü karşılaştırıldığında; bu parametreler ile doğumhanede canlandırma gereksinimi arasında istatistiksel anlamlı fark saptanmadı ($p>0,05$).

Çalışmaya alınan yenidoğanların doğumhanede canlandırma gereksinimi ile ilk 72 saat dopamin ihtiyacı, ilk 72 saat noradrenalin ihtiyacı, ilk 72 saat kan ürünü ihtiyacı, nöbet varlığı, anti epileptik kullanımı, trakeostomi varlığı, entübe oluşu ve NİMV kullanılması karşılaştırıldığında; bu parametreler arasında istatistiksel anlamlı fark saptanmadı ($p>0,05$). Çalışmaya alınan yenidoğanların doğumhanede canlandırma gereksinimi ile ilk 72 saat dobutamin ihtiyacı, ilk 72 saat adrenalin

ihtiyacı ve küvöz içi oksijen verilmesi karşılaştırıldığında; bu parametreler arasında istatistiksel anlamlı fark saptandı ($p<0,05$). Doğumhanede canlandırma gereksinimi olan hastaların 56'sında (%56,6) ilk 72 saatte dobutamin ihtiyacı ve 47'sinde (%47,5) ilk 72 saatte adrenalini ihtiyacı olduğu görüldü.

Tablo 4.20. İlk 72 saatte kullanılan inotrop türünün, nöbet varlığı, antiepileptik gereksinimi ve solunum desteği tipinin doğumhanede canlandırma gereksinimi ile karşılaştırılması

	Doğumhanede Canlandırma gereksinimi		P
	n	%	
İlk 72 saat dopamin gereksinimi	47	%47,5	p=0,180*
İlk 72 saat dobutamin gereksinimi	56	%56,6	p=0,043*
İlk 72 saat noradrenalin gereksinimi	26	%26,0	p=0,113*
İlk 72 saat adrenalini gereksinimi	47	%47,5	p=0,040*
İlk 72 saat kan ürünü gereksinimi	42	%42,4	p=0,198*
Nöbet varlığı	39	%39,4	p=0,521*
Antiepileptik ilaç gereksinimi	40	%40,4	p=0,738*
Trakeostomi gereksinimi	14	%14,1	p=1,000*
Entübasyon	99	%100	p=0,092*
İnvaziv olmayan (Non-invaziv) Mekanik Ventilasyon	29	%29,3	p=0,280*
Küvöz içi Oksijen	13	%13,1	p=0,011*

*Fisher'in kesinlik testi kullanılmıştır.

5. TARTIŞMA

Pediyatrik palyatif bakım merkezlerinin sayısının az, neonatoloji palyatif bakım merkezlerinin olmadığı ülkemizde, bu görev yenidoğan yoğun bakım ünitesinde çalışan neonatologlara düşmektedir. Biz bu çalışmamızda yenidoğan yoğun bakım servisimizde yatan palyatif bakım hasta sıklığını, palyatif bakım gerektiren hasta gruplarımızı, hasta yükümüzü, palyatif bakım hastaya olan yaklaşımımızı ortaya koymayı planladık. Palyatif hastaya nasıl baktığımızı ortaya koyarsak, Türkiye yenidoğan palyatif bakım ünite yapılanmasına ışık tutacağını öngördük. Palyatif bakım hasta sıklığımız %1,3 bulundu. En sık hastalık grubunu Grup 2'ye dahil olan erken ölümün kaçınılmaz olduğu genellikle kromozomal ya da genetik bozuklukların eşlik ettiği hasta grubu oluşturmaktadır. Palyatif bakım komponentlerinden semptom yönetimi kliniğimizde yapılmaktadır. Diğer komponentler palyatif bakım küratif tedavi ile paralel verilmesi gereken bir tedavi olduğunun iyi anlaşılmasından dolayı etkin verilememektedir. Palyatif bakım gereken hastalarda yatış süresini uzatanlar sepsis sıklığı, mekanik ventilasyon ve TPN gün sayısı olarak bulundu. Hastaların %78.9'unun taburculuk öncesi vefat ettiği görüldü. Hastalara trakeostomi açılması, noninvaziv ventilasyon uygulanması, genetik sendrom tanısının bulunması vefatı azaltırken, hastaların entübe oluşu, kardiyovasküler ve hematolojik sistem hastalığı vefat oranını arttırmaktadır.

Pediyatrik palyatif bakım hizmetleri onkoloji merkezli ortaya çıkarak, global ölçekte iyi düzenlenmiş bir alt branş olmakla beraber yenidoğan palyatif bakımı ilgiyi yeni üzerine çekmektedir ve bu konuda Londra'da bir sempozyum ilk defa 2010 yılında düzenlenmiştir [82]. Birleşik Krallık'ta yenidoğan ölümlerinden her yıl ortalama 2109 tanesi palyatif bakım gereksinimi olabilecek durumlardan kaynaklanabileceği tahmin edilmektedir [83]. Yenidoğanda yaşamı sınırlayan bir hastalık tespit edildiğinde ve tedavisinin mümkün olmadığı anlaşıldığında palyatif bakım düşünülmelidir. Bu karardan sonra, yenidoğan ve ebeveynleri hızla değerlendirilerek sorunlar belirlenmeli, bebeğin acıları erken dönemde azaltılmalı ve aileye psikososyal ile manevi destek sağlanmalıdır [84]. Prognozdan bağımsız olarak, özellikli hastaların takip ve tedavi edildiği bu referans merkezlerde bu tanılara sahip yenidoğanların palyatif bakım hizmetlerinden fayda görebileceği düşünülmektedir.

Yoğun bakım kalış günleri değerlendirildiğinde bir erişkin ya da pediatrik yoğun bakım için medyan kalış günü yaklaşık 2 gün kadar olmaktadır ancak bu süre yenidoğanlarda daha uzun ve klinik ciddiyetle korele olarak değişkenlik gösterebilmektedir [85], [86]. Wang ve ark. yaptığı çalışmada yenidoğan yoğun bakımda medyan kalış 9 gün, ortalama 23,4 gün ve standart sapma 34,7 gün olarak saptandı. Yenidoğanlarla diğer hasta popülasyonunun kalış gün sayısı arasındaki farklılığın sebebi olarak da erişkin ya da çocuk yoğun bakım gereksinimi olan hastaların daha sonrasında servise geçiş yaptığı, buna karşın yenidoğan yoğun bakım ünitelerinin de yatan hasta servisi gibi hizmete devam ederek hastaları eve taburcu etmektedir [87]. İngiltere ve Galler kapsamında 2015-2020 yılları arasında yapılan bir çalışmada yenidoğan palyatif bakım gereksinim sıklığı %2 olarak görülmüştür [88]. Almanya'da 2018 yılında yapılan bir çalışmada ise yenidoğan palyatif bakım gereksinimi olan hastaların sıklığı %1,5 olarak görülmektedir [89]. Çalışmamızda Palyatif bakım gereksinimi olan hastaların yıllara göre sıklığı incelendiğinde 2017 yılı için %2,0; 2018 yılı için %2,2; 2019 yılı için %1,7; 2020 yılı için %1,2; 2021 yılı için %0,5; 2022 yılı için %1,1 ve 2023 yılı için %1,2 olarak bulundu. Tüm yıllar dahil edildiğinde palyatif bakım gereksinimi olan hastaların sıklığı %1,3 olarak görülmektedir.

Neonatoloji ve perinatoloji alanında önemli ilerlemeler yeni ve modern bilimsel tıbbi ve tanısal modalitelerin gelişmesiyle katedilmektedir. Bu sağkalımda belirgin düzelmeyi beraberinde getirmektedir ancak hala yenidoğanların bir kısmı ileri derece prematürite, komplikasyonlar ya da konjenital anomaliler nedeniyle ölmektedir [90]. Birleşik Krallıkta 2016 yılında yenidoğan ölümlerinin %34 ü konjenital anomaliler nedeniyle olmaktadır [91]. Ölümcül fetal anomalisi saptanan ancak gebeliği sürdürmeye karar veren ebeveynlerin oranı %40 civarında görülmektedir [92]. Bu sebeple uygun planlı palyatif bakım bu bebekler ve aileleri için belirgin bir ihtiyaç haline gelmekte ve sağlık profesyonelleri için ahlaki ve etik bir sorumluluk olmaktadır[90]. Buna ek olarak, bazı çalışmalarda uzamış yenidoğan yoğun bakımı yatışı için konjenital anomaliler risk faktörü olabilmektedir [93], [94], [95], [96]. Özellikle cerrahi girişim gerektiren konjenital anomaliler uzamış yenidoğan yoğun bakımı açısından önemli bir etki yaratmaktadır ancak hangi konjenital anomalinin spesifik olarak bu yatış süresini etkilediği mevcut çalışmalarla netliğe

kavuşmamaktadır [97]. Brezilya’da palyatif bakım gereksinimi olan yenidoğanlarla yapılan çalışmada, majör konjenital anomali prevalansı %77 olarak saptandı ve bunun sebebi olarak da araştırmanın referans merkez olarak hizmet vermesine ikincil olduğu düşünülmekteydi [98]. Benzer bir referans merkez olan, perinatoloji ve üst düzey yenidoğan yoğun bakım hizmeti veren hastanemizdeki çalışmamıza dahil edilen palyatif bakım hastalarının %87,2’sinde konjenital anomali mevcuttu. Çalışmamızda erken ölümün kaçınılmaz olduğu grup, palyatif bakım gereksiniminin en fazla görüldüğü grubu oluşturmakla beraber sıklığı %39,4 olarak görüldü.

Pek çok literatür verisine göre 22. gestasyon haftasından önce doğan prematürelere “yaşayabilir” kabul edilmemektedir, yirmi beş gestasyon haftası sonrasında doğan bebekler için canlandırma yapılması gerekmektedir, 22 – 24 6/7 gestasyon hafta arasında doğanlar için net öneriler bulunmamaktadır [44], [45], [46]. Ülkemizde yasalar uyarınca 20. gestasyon haftası öncesi düşük kabul edilmekte, ancak gestasyon haftasından bağımsız olarak canlılık belirtisi gösteren her bebeğe yaşam hakkı kapsamında canlandırma uygulanmasını gerektirmektedir [99]. Brezilya’da palyatif bakım gereksinimi olan hastalar arasında yapılmış bir çalışmada hastaların %18’i 32. Gestasyon haftası altında doğduğu görülmektedir [98], ve prematürite başlı başına yüksek mortalite ve morbiditeye sebep olabilir ve bu sayede yenidoğan palyatif bakımın bu hasta grubu için gerekliliğini vurgulamaktadır [100] [101]. Çalışmamıza alınan yenidoğanların gestasyon yaşları minimum 24+0 ile maksimum 41+0 hafta arasındaydı ve ortalama gestasyon yaşı 34,23±3,98 hafta olarak hesaplandı. Çalışmamıza dahil edilen palyatif bakım gereksinimi olan hastaların içinde ileri derecede prematürite açısından incelendiğinde 24. GH hastaların %1,8’ini (n=2), 26. GH hastaların %2,8’ini (n=3), 27. GH hastaların %1,8’ini (n=2) ve 28. GH hastaların %4,6’sını oluşturmaktadır.

Bertaud ve ark. çalışmasında ileri derecede prematürite bir palyatif bakım gereksinimi olarak kabul edilmekteydi [57]. Hollanda’da aşırı prematürite yenidoğan palyatif bakım gereksiniminin en sık ikinci sebebi olarak göze çarpmaktadır [100]. Çalışmamızda grup 1 olarak ayrılabilen grup, özellikle yabancı literatürde aşırı prematüriteyi de palyatif bakım gereksinimi kapsamına almaktaydı [35]. Ülkemizde mevcut yasal mevzuatlar çerçevesinde ve klinik pratik göz önüne alındığında, gestasyon haftasından bağımsız tüm hastalar canlandırma ve tedavi hakkına sahip

olmaktadır. Bu sebeple çalışmamızda izole olarak ileri derecede prematürite bir palyatif bakım gereksinimi kriteri olmamaktadır. Çalışmamıza dahil edilen ileri derecede prematüre hastalar bulunmaktadır, ancak bu hastaların ek olarak palyatif bakım gereksinimi yaratacak bir klinik durum eşlik etmektedir. Yenidoğan yoğun bakımımıza yatarak tedavi gören diğer ileri derecede prematüre hastalar, izole prematürite nedeniyle palyatif bakım gereksinimi olan hastalardan kabul edilmemektedir. Özellikle kliniğimizde, prematüre hasta sayısı çok fazla olmakta uygun tedaviler sonrasında iyileşerek eve gidebilmektedir. Ülkemizdeki ve kliniğimizdeki uygulamalar ışığında, prematüre grubun çalışmamızdaki temsiliyeti daha az olmakla beraber; günlük pratiğimizle daha uyumlu veriler elde edilmektedir. Bu sebeple çalışmamızda grup 1 olarak belirlenen hastaların, sadece prematürite kaynaklı palyatif bakım gereksinimi bulunmamaktadır ve çalışmamızda en sık grup olarak karşımıza çıkmamasının sebebi olarak gösterilebilir.

Palyatif bakım gereksinimi olan yenidoğan hastalar özelinde bazı hastalar mevcut klinik durumu hayatla bağdaşmaması nedeniyle kısa süreli yatış olabilmekte, bazı hastaların klinik durumu ise uzamış yatış ve hastane bakımı gerektirmektedir [57]. Brezilya’da yenidoğan palyatif bakım gereksinimi olan hastalarla 2017 yılında yapılan bir çalışmada ortalama kalış 39 gün olarak görülmektedir [98]. Çalışmamızdaki yenidoğanların minimum kalış günü 1 gün ve maksimum kalış günü 333 gün olarak saptandı. Ortalama kalış günü $55,46 \pm 73,51$ ($25p=3$, medyan=21, $75p=92$) gün olarak hesaplandı. Hastaların içinde ≤ 32 gestasyon haftasında doğan ve >52 hafta olana kadar yenidoğan yoğun bakım ünitesinde yatmaya devam eden hastaların sayısı 8 (%7,3) olarak görüldü.

Çalışmamızda hastaların palyatif bakım komponentlerinden olan semptom yönetiminin yapıldığı, ancak diğer komponentlerin (ileri bakım planlaması, bakım koordinasyonu, aile desteği, yas desteği ve ölüm sonrası bakım) yapılamadığı görüldü. Palyatif bakımın diğer komponentlerinin yapılamamasının nedeni ülkemiz yenidoğan klinik pratiklerinin ve yasal mevzuatın bebeğin yaşam hakkı nedeni ile prognozdan bakımsız küratif tedavinin sürdürülmesinden kaynaklanmaktadır. Oysaki palyatif bakım, küratif tedavinin işe yarayabileceği ancak başarısız da olabileceği durumlara sahip yenidoğanlarda teşhis konulduğu andan itibaren ve küratif tedaviden bağımsız olarak verilmesi gereken küratif tedaviye paralel bir bakımdır.

Semptom yönetiminde palyatif bakım gereksinimi olan yenidoğanlarda altta yatan çeşitli klinik problemler ve gastrointestinal anomaliler nedeniyle beslenme sorunları olabilmekte ve bu hastalarda uygun beslenme planı ve yöntemi belirlenmelidir. Çalışmamızda ağızda beslenebilen hastaların oranı %8,3 olduğu ve %67,9'unun orogastrik ya da nazogastrik sonda ile beslendiği görüldü.

Parenteral beslenme, neonatoloji pratiğinde çok temelde yer alan hayati öneme sahip bir yöntemdir ancak beraberinde pek çok komplikasyonla beraber artmış mortalite ve morbiditeyi getirmektedir. Kritik seviyede hasta olan yenidoğanların medikal tedavisinde kilit bir rol oynamaktadır ve hidrasyon, elektrolit balansını sağlamakla beraber; istenmeyen istenen düzeyde büyümeyi ve nörogelişimi desteklemek için kullanılmaktadır [102]. Çeşitli sebeplerle YDYBÜ'de yatmakta olan yenidoğanların %70'i parenteral nütrisyon tedavisi alabilmektedir [103]. Çalışmamızda palyatif bakım gereksinimi olan hastaların, 108'inin (%99,1) yatışı esnasında herhangi bir zamanda olmak üzere TPN ihtiyacı bulunduğu görüldü. Hastaların minimum 1 gün maksimum 79 gün TPN gereksinimi olduğu ve ortalama TPN kullanımı ise $17,33 \pm 16,98$ (25p= 3, medyan=11, 75p=28,5) gün olarak hesaplandı.

Yenidoğanların yoğun bakım yatışı esnasında kan ürünleri transfüzyonu gerekebilmektedir. Transfüzyonlar, yeterli hemoglobin ve oksijen transportunun sağlanmasıyla oksijenasyon seviyesinin artırılmasını sağlamaktadır [104], [105]. Buna ek olarak enfeksiyon gibi komplikasyonların sıklığında artış görülebilmekte ve bu da yenidoğan yoğun bakımda yatış sürelerinin uzamasına sebep olmaktadır [106]. Buna ek olarak kan transfüzyonu gereksinimi olan ve mekanik ventilasyon desteği alan hastalarda yenidoğan yoğun bakım kalış süresi genellikle daha uzun olmaktadır. Bunun açıklayıcı bir sebebi olarak, invaziv mekanik ventilasyon ihtiyacı olan hastaların altta yatan daha ciddi klinik durumlarının olabileceği ve buna ek olarak kan transfüzyonlarının da iyileşme sürecinde destekleyici tedavilerden olmasından kaynaklanabilir [107]. Özellikle preterm yenidoğanlarda anemi ve trombositopeni prevalansı daha yüksek görülmekte ve yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde tedavi görmekte olan hastaların çoğunluğu yaşamın birinci haftasında en az bir transfüzyon almaktadır [108], [109]. Çalışmamızda hastaların %44'ünde ilk 72 saat içerisinde kan transfüzyon gereksinimi olan yenidoğan olduğu bulundu. Bunlara ek olarak,

yenidoğanların hastane kaynaklı enfeksiyonları değerlendirildiğinde en büyük risk faktörleri arasında mekanik ventilasyon ve santral venöz kataterin kalış süresi göze çarpmaktadır [110].

Respiratuvar distres prematüre yenidoğanlarda sık görülmekle beraber, konjenital anomalisi olanlarda ya da doğum sonrası akciğer hasarı bulunan yenidoğanlarda görülebilmektedir. Bu durum dahilinde mekanik ventilasyon desteği sağlanmakla beraber, neonatologlar tarafından kısa süreleri olacağı öngörülmektedir, ancak bazen bu hastalar ciddi bronkopulmoner displazi ve kronik solunum yetmezliği geliştirerek mekanik ventilasyona süresiz bağımlı olabilirler. Uzamış kalış günü ve belirsiz sonuçlar dahilinde bu hastalar ve aileleri palyatif bakım yaklaşımlarından fayda görebilmektedir [111]. 2021 yılında yapılan bir çalışma, kullanılan mekanik ventilasyon tipleri ya da solunum desteği gereksinimi ile hastaların yenidoğan yoğun bakımda uzamış yatış gereksinimi arasında tahmin edilmektedir [87]. Buna ek olarak solunumsal faktörler ve yenidoğan yoğun bakım yatış gününün artmasıyla ilişkilendiren pek çok çalışma mevcuttur. Mekanik ventilasyon gereksinimi [112], bronkopulmoner displazi varlığı [93], [96], [113], [114], [115] ve respiratuvar distres varlığı yenidoğanların yoğun bakımda kalış gününe doğrudan etki etmektedir [112], [116], [117], [118]. Ciddi vakalarda yenidoğanlar mekanik ventilasyona tamamen bağımlı olabilmekte ve ventilasyon desteği olmadığında zayıf büyüme gelişme göstermektedir. Zamanla mekanik ventilasyon desteğiyle bebekler büyür ve gelişir ancak entübasyon tolerasyonu azalabilir bu da çeşitli türlerde ve dozlarda sedasyon gereksinimi doğurmaktadır. Uzun dönem mekanik ventilasyon gereksinimi klinisyen tarafından ön görüldüğünde trakeostomi konforu artırmaktadır [111]. Trakeostomi açılması için sıklıkla endikasyonlar konjenital ya da kazanılmış hava yolu obstrüksiyonları ve kalp hastalığı, nöromusküler hastalık, bronkopulmoner displazi gibi kronik tıbbi durumlar nedeniyle olabilmektedir. Yenidoğanlarda trakeostomi kararını vermek için, kısa ve uzun dönem sonuçlar, ev ventilasyon tedavisinin geleceği ve trakeostomi alternatifleri gözden geçirilmelidir [119]. Çalışmamızda palyatif bakım gereksinimi olan hastaların %13,8'inin trakeostomisi mevcuttu. Çalışmaya alınan hastaların yatışı boyunca herhangi bir zamanda ihtiyaç duyduğu mekanik ventilasyon tipleri değerlendirildiğinde; 108 hastanın (%99,1) entübasyona, 34 hastanın (%31,2) non-invaziv mekanik ventilasyona ve 18 hastanın (%16,5) küvöz içi oksijene

gereksinim duyduđu saptandı. Mekanik ventilatörde kalış süresi için minimum 0 gün ve maksimum 323 gün olduđu görüldü. Ortalama mekanik ventilatörde kalış günü $51,40 \pm 70,70$ ($25p=3$, medyan=17, $75p=85$) gün olarak hesaplandı.

Nörolojik bozukluklar palyatif bakım gereksinimi olan hastalar bütününde sıklıkla görülmektedir. Çeşitli nörolojik bozukluklar için özellikli nöropalyatif bakım yenidoğanlar için de bulunmaktadır [120] ve bu bakım nörolojik hastalıkları bulunan hastaların ve ailelerinin özel ihtiyaçlarına yönelik olarak tanımlanmaktadır [121]. Ciddi nörolojik hastalık tanısı alındığında bu bakım kararı verilmesi prognostik kesinlik gözetilmeden verilmelidir [122]. Hidranensefali, holoprezensefali, konjenital hidrosefali, trizomileri meningomiyelosel, ensefalosel gibi antenatal tanılar ve intraventriküler kanama, posthemorajik hidrosefali, hipoksik iskemik ensefalopati, nöromüsküler durumlar, neonatal epileptik ensefalopati, perinatal arteriyel iskemik inme gibi postnatal tanılar palyatif bakım gereksinimi olabilecek durumlara örnek verilebilir [120]. Nörolojik malformasyonlar ya da genetik durumlardan kaynaklı ciddi fetal anomalilerin bulunduğu durumlarda, az ancak artmakta olan sayılarda kadın gebeliđi sürdürmek istemektedir ve buna sebep olarak da bebekleri için perinatal palyatif bakım seçeneklerini göstermektedir [123], [124]. Buna rağmen çok az sayıda gebe, kliniđi yaşamla bağdaşmayan veya zayıf, belirsiz olan fetüsleri için prenatal palyatif danışmanlık alabilmektedir [125]. Çalışmamızda transfontanel ultrasonda bulgu mevcut olan hasta oranı %54,1 ve intraventriküler kanama olan hasta oranı %23 olarak görüldü. Beyin ve sinir cerrahisi branşına gereksinimi olan hastaların oranı %8,3 olarak görüldü.

Epilepsi çeşitli metabolik, genetik ve nörolojik bozukluđa eşlik edebilmekte ve çoğunlukla bu haliyle ilaca dirençli seyretmektedir. Ülkemizde 2023'te yayınlanan bir çalışmada pediyatrik palyatif bakım merkezindeki hastaların %52'sinde epilepsi tanısının olduđu ve epilepsi etyolojisi olarak en sık sebebin %42,3 oranla hipoksik iskemik ensefalopatiye ikincil kaynaklandıđı bulundu. Bu hastalar arasında epilepsi tanısı olan hastaların diđer hastalardan istatistiksel anlamlı düzeyde uzun süre hastane yatışı bulundu[126]. Yenidoğanlarda nöbet geçirmenin yenidoğan yoğun bakım ünitesindeki kalış süresinin uzattıđı bilinmektedir [93]. Bizim çalışmamızda ise palyatif bakım gereksinimi olan yenidoğanların %40,5'ünde nöbet varlıđı saptandı ve buna ek olarak antiepileptik ilaç kullanımını ise %41,3 olduđu görüldü.

Yenidoğan yoğun bakımda pek çok ağırlı işlem neticesinde akut ağırı meydana gelmektedir özellikle aşırı düşük doğum ağırlıklı bebeklerin artmış sağ kalımı neticesinde, bu hasta grubunun ağırı ve stresin etkilerine daha açık hale getirmektedir [127]. Cignacco ve ark. bir çalışmasında 32 gestasyon haftasından önce doğanların 10 ile 15 ağırlı işleme maruz kalabildiğini göstermektedir [128]. Neredeyse tüm yenidoğan ağırı skorlamaları akut ağırı üzerinde yoğunlaşmakla beraber, kronik ağırı sık ve önemli bir problem olarak karşımıza çıkmaktadır. Mekanik ventilasyon, nekrotizan enterokolit ve cerrahi sonrası travma gibi nedenlerle kronik ağırı gözlenebilir ve tedavi edilmesi gerekmektedir [127]. Analjezik tedavi ve sedasyon uygulamaları, daha az ventilatör asenkronizasyonu, hızlı entübasyon ve cerrahi işlem sonrası azalmış morbidite, ağrıya yanıtın iyileştirilmesi, ağırı ilişkili stresin azaltılması, ağırı varlığında nöronal hücre ölümünün artmasının önlenmesi gibi nedenlerle tercih edilebilmektedir [129], [130], [131], [132]. Çalışmamızda hastaların %5,5'inde ağırı palyasyonu nedeniyle analjezik gereksinimi olduğu ve %95,4'üne sedasyon uygulandığı görüldü.

Tıbbi uygunluk sağlandığında palyatif bakım gereksinimi olan hastalar cerrahi işlemler geçirebilmektedir. Bu cerrahi girişimler artmış riskle ilişkilendirilmeyip muhtemel sağ kalımda artışla ilişkilendirilebilmektedir. Cerrahi işlemlerin yenidoğanlarda yoğun bakım kalış gününü artırdığı bazı çalışmalarca bilinmektedir [94], [113]. Geniş bir kohort çalışmasında palyatif bakım gereksinimi olup cerrahi işlem yapılan hastaların beş senelik sağ kalımlarında belirgin artış görülmüştür ve bu işlemler trakeostomi açılması gibi minör veya kardiyak cerrahi gibi majör operasyonu içerebilmektedir [133]. Çalışmamızda palyatif bakım gereksinimi olan yenidoğanların %58,7'sinin cerrahi girişim ihtiyacı bulundu.

Doğum sırasında yenidoğan ekibi, bebeğin acil resüsitasyon ve stabilizasyon ihtiyaçlarına odaklanır. Aktif resüsitasyon gereken bebeklerde solunum yolunun güvenliği, hemodinamik stabilite ve olası anomaliler değerlendirilir. Prenatal olarak nörolojik durumlarla tanı alan bebeklerde, bu değerlendirme ilişkili anomalilerin varlığı veya derecesini de içerebilir [120]. Yenidoğan yoğun bakım ünitesinde yatmakta olan tüm yenidoğanların yaklaşık çeyreğinde nörolojik bir durum mevcuttur [134].

Yenidoğan yoğun bakım ünitesinde kalış gününü artıran diğer faktörler olarak 1. dakika APGAR skoru [135] ve 5. dakika APGAR skorunun <4 olması [136], [137]

öne çıkmaktadır. Çalışmamızda yenidoğanların 1. dakika APGAR skoru minimum 0 ve maksimum 8 olarak görüldü; ve 1. dakika APGAR skorunun ortalama değeri $3,59 \pm 2,18$ olarak hesaplandı. Çalışmamıza alınan yenidoğanların 5. dakika APGAR skoru minimum 0 ve maksimum 9 olarak görüldü; ve 5. dakika APGAR skorunun ortalama değeri $5,87 \pm 2,15$ olarak hesaplandı. Yenidoğan yoğun bakım ünitesinde kalış gün süresinin etkileyen bir diğer faktörler olarak da Lee ve ark. tarafından multipl gestasyon ve doğum şekli görülmektedir [137]. Çalışmamızda doğum şekli değerlendirildiğinde 25 hastanın (%22,9) NSVD ve 84 (%77,1) sezaryen ile doğduğu görüldü. Buna ek olarak çalışmamızda yenidoğanların 6'sında (%5,5) çoğul gebelik mevcuttu ve 103'ünde çoğul gebelik bulunmadığı görüldü.

Yenidoğan yoğun bakım ünitesinde kalış gününü etkileyen bir diğer faktör olarak da resüsitasyon uygulaması olduğu görülmektedir [93]. Doğum salonunda kardiyopulmoner resüsitasyon uygulanmasının özellikle doğum öncesi belirgin risk faktörleri bulunan yenidoğanlarda daha fazla olduğu 2021 yılındaki retrospektif bir kohort çalışması ile görülmektedir [138]. Doğum salonunda canlandırma gereksinimi pek çok prenatal ve intrapartum riskler nedeniyle olabilmektedir. Prenatal riskler arasında; maternal diyabet, RH uyuşmazlığı, intrauterin hareketlerin azlığı, preeklampsi-eklampsi, çoğul gebelik, postterm doğum, polihidramniyoz, oligohidramniyoz, erken membran rüptürü, anne yaşının <19 ya da >35 yıl olması, fetal ultrasonografide ciddi fetal anomali ya da doğumsal kalp anomalisi, takipsiz gebelik, fetal bradikardi, fetal ultrasonografide mekonyum görülmesi, annede koryoamniyonit gösterilebilir. İntrapartum riskler arasında; hızlı gerçekleşen doğum, kordon sarkması ya da dolanması, erken plasental ayrılma, ani gelişen fetal bradikardi <60/dk, forseps ya da vakumla doğum, maternal ateş ve doğumdan 4 saat önce anneye narkotik analjezik verilmesi olarak gösterilebilir. Tüm doğumların %10'unda doğum salonunda canlandırma uygulamak gerekmektedir. Riskli tanıların olduğu bebeklerde canlandırma gereksinimi öngörülebilir; buna örnek olarak hipoksik doğan bebek, prematürite, hidropik bebek, diyafram hernisi, pnömotoraks, meningomyelose, karın duvarı defektleri ve prenatal tanı almış kalp hastalıkları gösterilebilir [47]. Çalışmamıza alınan hastaların %90,8'inin doğumhanede canlandırma gereksinimi (Pozitif Basıncılı Ventilasyon- PBV ya da mekanik ventilasyon ihtiyacı ya da Kardiyopulmoner Resüsitasyon - KPR) olduğu görüldü.

Çalışmamızda, yenidoğan yoğun bakım ünitesinde kalış gün sayısı ile; mekanik ventilatörde kalış gün sayısı, toplam TPN gün sayısı ve sepsis atak sayısı arasında istatistiksel olarak anlamlı güçlü pozitif korelasyon saptandı ($p < 0,001$). En güçlü pozitif korelasyon, hastaların yenidoğan yoğun bakım ünitesinde kalış günü ile mekanik ventilatörde kalış günü arasında bulundu (Spearman'ın rho korelasyon katsayısı=0,976 ve $p < 0,001$) ve bunu takiben ikinci en güçlü pozitif korelasyon, hastaların yenidoğan yoğun bakım ünitesinde kalış günü ile sepsis atak sayısı arasında bulundu (Spearman'ın rho korelasyon katsayısı=0,907 ve $p < 0,001$). Üçüncü en güçlü pozitif korelasyon, hastaların mekanik ventilatörde kalış günü ile sepsis atak sayısı arasında bulundu (Spearman'ın rho korelasyon katsayısı=0,896 ve $p < 0,001$) ve bu bulgular ışığında hastaların yenidoğan yoğun bakım ünitesinde kalış gününün, mekanik ventilatörde kalış gününün, TPN gün sayısının ve sepsis atak sayısının ilişkili olduğu saptandı. Mekanik ventilatörde kalış gününün ve TPN gün sayısının artmasının sepsis atak sayısını artırdığı; ayrıca bu durumların hastaların yenidoğan yoğun bakım ünitesinde kalış gününü artırdığı saptandı. Çalışmamızın bulguları ışığında, hastaların yenidoğan yoğun bakım ünitesinde kalış gününün, mekanik ventilatörde kalış gününün, TPN gün sayısının ve sepsis atak sayısının ilişkili olduğu saptandı. Bu bulgular, klinik karar süreçlerinde yoğun bakımda kalış süresini optimize etmenin ve invaziv müdahaleleri en aza indirmenin önemini vurgulamaktadır.

Parenteral nütrisyon ilişkili komplikasyonların yüksek olabileceği yenidoğan gruplarına prematüre yenidoğanlar (beslenme intoleransı ve nekrotizan enterokolit riski nedeniyle), gastroşizis, omfalosel, Hirschsprung hastalığı, total aganglionozis, intestinal atrezi, intestinal psödoobstrüksiyon, malabsorbsiyon durumları (cerrahi kısa barsak, enterosit bozuklukları), siyanotik kalp hastalığında azalmış intestinal perfüzyonlu yenidoğanlar ve konjenital diyafram hernisi örnek verilebilir [103], [139]. Amerika Birleşik Devletleri'nde iki farklı YDYBÜ kliniğinde yapılan bir çalışmada 2935 yenidoğanın 205'inin ortalama 21,4 ve 35,7. günden sonra kan yoluyla enfeksiyon geçirdiği saptandı [140] ve risk faktörleri arasında düşük doğum ağırlığı, santral venöz katater varlığı ve total parenteral nütrisyon bulunduğu görüldü [141]. İsviçre'de yapılan bir çalışmada ise, kan enfeksiyonu için en önemli iki risk faktörü olarak aşırı düşük doğum ağırlığı ve parenteral nütrisyon kullanımı olarak tanımlanmaktadır [142]. Parenteral nütrisyon ile kan enfeksiyonu ilintili bulunmuştur ve

parenteral ntrisyon kaynaklı nozokomiyal enfeksiyonlar yenidoğanda %11 oranında bir mortaliteye sebep olabilecek lmcl komplikasyon olabilmektedir [143]. Yksek mortalite oranı, ge başlangılı sepsisin yksek insidansı nedeniyle bu riskleri azaltmak iin byk aba ve zenle yaklaşım gerekmektedir. Parenteral ntrisyonun risk faktr olmasının belirleyicisi birka etmen bulunmaktadır ve buna rnek olarak ntrisyonel mayinin kontaminasyonu, katater enfeksiyonu gsterilebilmektedir [144]. Birleşik Krallık'ta 2. Dzey bir YDYB'de yapılan tek merkezli alıřma her 1000 yenidoğan yatışında ortalama sepsis oranını 77 olarak saptanmış olup ve en nemli sebebin ise %88 oranıyla parenteral ntrisyon olduėu bulundu[145]. İngiltere'de yapılan bir bařka prospektif kohortta ise, sepsis riski ile en iliřkili iki parametre <26 gestasyonel hafta ve santral ya da periferal uygulanan parenteral ntrisyon olarak grld [146]. Amerika Birleşik Devletleri'nde yapılan bir retrospektif kohort alıřması da ge başlangılı sepsis iin total parenteral ntrisyon sresinin baėımsız bir risk faktr olduėunu gstermektedir [147]. Literatrde eřitli parenteral ntrisyon kontaminasyonu salgınları bildirilmiş olup, oėunluk salgının gram negatif bakteri kontaminasyonu ile olduėu grlmektedir. Kontaminasyon gerekleřtiėi en olası zaman ise parenteral ntrisyonun hazırlandıėı dnem olarak bulundu [141] ancak mayalar iin TPN kullanılan gn sayısı risk faktr olarak bulundu [148], [149]. lkemizde yapılan bir alıřmada, yenidoğan yoėun bakım nitesine *Serratia marcesens* salgınının parenteral ntrisyon kaynaklı olduėu ve bunun hazırlanış esnasında kontaminasyondan kaynaklandıėı bulundu [150].

Enfeksiyon hastane yatışı devam eden yenidoğanlar arasında en sık grlen komplikasyonlardan biridir ve tm yenidoğanlar iin tehdit oluřturmaktadır[151], [152], [153]Enfeksiyon geiren yenidoğanların medyan yenidoğan yoėun bakım kalış zamanının, enfekte olmayan hastalara gre 2 kat daha fazla olduėu grlmřtr [136]. Bizim alıřmamızda ise hastaların 68'inin (%62,4) ge sepsis tanısı aldıėı grld. Ge sepsis tanısı almış ve kltrnde reme saptanan hasta sayısı 50 (%45,9) olarak grld. Hastalar sepsis atak sayısı aısından deėerlendirildiėinde minimum atak sayısı 0 ve maksimum atak sayısı 17 olarak saptandı. Ortalama sepsis atak sayısı $3,89 \pm 3,881$ ($25p=1$, medyan=2, $75p=6$) olarak hesaplandı. Hauck, Zhao ve ark. alıřmasında hastanede bir gn daha kalınması enfeksiyon riskinde %17,6'lık bir artışa sebep olmaktadır [154]. Sepsisin yenidoğan yoėun bakımda uzamış kalış gnne

sebebi olduğu çeşitli çalışmalarca ortaya konulmuş olup [93], [95], [96], [113], [114], [116], [155], çalışmamızda yenidoğan yoğun bakım kalış gün sayısı ile sepsis atak sayısı arasında güçlü pozitif korelasyon bulundu (Spearman'ın rho korelasyon katsayısı=0,907 ve $p<0,001$).

Bunlara ek olarak yenidoğan yoğun bakımda yatış süresini etkileyen bir diğer önemli faktör olarak konjenital metabolik hastalık varlığı olarak bulundu[95]. Çalışmamızda palyatif bakım gereksinimi olup konjenital metabolik hastalık veya bozukluk olan hastaların oranı %33,0 olarak görüldü. Buna ek olarak metabolizma asidoz gibi bozuklukların varlığının yenidoğanlarda uzamış yenidoğan yoğun bakım kalış günü yarattığını ortaya koymaktadır [156].

Yenidoğanların için, uzamış yenidoğan yoğun bakım yatışı hastane ortamında daha fazla maruziyeti beraberinde getirmektedir. Buna ses ve ışık maruziyeti, hastane kaynaklı enfeksiyonlar ve benzeri örnekler verilebilir ve komplikasyon insidansında artış ortaya çıkabilmektedir[113], [157]. Özellikle uzamış yenidoğan yoğun bakım yatışı ebeveyn-yenidoğan etkileşiminin oluşumunu engelleyebilmekte ve bunun sonucu olarak uzamış yatışa bağlı hastane masraflarının yükselmesine sebep olabilmektedir [158], [159]. Çalışmamızda yenidoğan yoğun bakım ünitesinde yatmakta olan yenidoğanların ebeveynleriyle olan ilişkisi incelenmemiş olmakla beraber, anne-baba uyumu ve ekiple iletişim düzeyleri sonraki çalışmalarla aydınlatılabilecek konular arasında önemini göstermektedir. Buna ek olarak çalışmamızda hastanın yatış fatura maliyeti minimum 504 Türk Lirası ve maksimum 1.180.530 Türk Lirası olduğu görüldü. Ortalama kalış fatura maliyeti 82.791,50±147.899,127 Türk Lirası olduğu görüldü. Amerika Birleşik Devletleri'nde bakım gereksinimi olan bir yenidoğanın günlük yoğun bakım ünitesindeki yatış masraflarının yaklaşık 3500 Amerikan doları olduğu görülmekle beraber[160], ülkemizde ebeveynlerin başlıca Sosyal Güvenlik Kurumu olmak üzere genel sağlık sigortası yatış masraflarını ödemektedir. Gelecek çalışmalarla uzamış yenidoğan yoğun bakım yatışını ve bununla ilişkili masrafların detaylıca araştırılması bu konuyu aydınlatılabilir. Zupancic ve ark. tarafından yenidoğan yoğun bakım süreci keskin sınırları olmayan ve zaman alabilen ayrıca fazla bebeğin dahil olması nedeniyle maliyetlerin fazla olabileceğini göstermektedir. Hastanede kalış süresi ve maliyetler,

bebeklerin tıbbi durumlarının yanı sıra çeşitli değiştirilebilir ünite faktörlerinden de etkilenir. Bu durum, yenidoğan yoğun bakım maliyetlerinde dikkate alınmalıdır [161].

Çalışmamızda palyatif bakım gereksinimi olan hastaların trakeostomi açılan ve non invaziv mekanik ventilasyon uygulamasının vefatı azalttığı görülmektedir. Hayat sonu bakım söz konusu olduğunda özellikle yabancı literatür ve pratiklerle ülkemizdeki pratikler ayrılmaktadır. Örneğin bazı merkezler hayat sonu bakım hizmeti verdiğinde ve hastanın klinik sonuçlarının sadece destek tedavisine uygun olduğunu gözden geçirdiğinde, hastanın mekanik ventilasyon desteğini çekebilmektedir [162], [163]. Buna ek olarak mekanik ventilasyonu çekilen hastalar için bazı çalışmalar orta ile derin sedasyon sağlanmasını önermekte [164] daha güncel yaklaşımlar önceki bu yaklaşımın aksine, hastanın sedasyonunun önceden kesilerek mekanik ventilasyon desteğinin sonlandırılmasını önermektedir [165]. Ülkemizde ve kliniğimizde hastaların mekanik ventilasyon desteğine ihtiyaç duyduğu süre boyunca uygun tipte mekanik ventilasyon desteği verilmektedir. Klinik iyileşme görülen hastalar için dinamik şekilde uygun ventilatör ve modlar seçilmekte, şayet hastanın ihtiyacı daha uzun sürecekse trakeostomi gibi konfor artıracak seçenekler göz önüne alınmaktadır.

Palyatif bakım önemli ve hassas bir konu olmakla beraber, hayatı tehdit eden ya da sınırlayan hastalığı bulunan yenidoğanlar ve ailelerinin hayat kalitesini iyileştirmeyi amaçlamaktadır. Bu bakım, son dönem hastalığı olan bebekleri kapsamakla beraber; herhangi bir düzeydeki ciddi hastalık tanısı olanlar da bu bakımdan fayda görebilmektedir [166], [167], [168]. Neonatologlar genellikle yenidoğanların prematüre ve doğumsal defektlere ikincil görece yüksek mortalite oranları nedeniyle olabilecek kısa yaşam sürelerinin yönetimine yakın ve alışkındır. Bu sebeple YDYBÜ'de çalışmakta olan sağlık hizmet sunucularının hayatı sınırlayıcı tanısı olan bebekler için bakıma hazırlaması ve aile merkezli palyatif bakımı sağlaması elzemdir [169]. Bu sebeple palyatif bakım gereksinimi için yenidoğan yoğun bakım süreci ayrı tutulamaz, özellikle bazı hastaların klinik gidişatı esnasında palyatif bakım gereksinimi gelişebilmekte ve bu hastalar destek tedavilerle beraber palyatif bakımdan fayda görebilmektedir. Klinisyenlerin yenidoğan yoğun bakımdaki her hasta için palyatif bakım gereksinimi olabileceği akılda tutulmalıdır. Rutin YDYBÜ pratiğinde palyatif bakım gereksinimi olan hastalara yönelik pratiklerin eklenmesi bebekler ve aileleri için düşünüldüğünden daha fazla fayda sağlayabilmektedir [170], [171].

Brezilya’da 2017 yılında yenidoğan palyatif bakım özelinde yapılan bir çalışmada, hastane yatışının ilk 48 saati içerisinde vefat eden yenidoğanlar hariç tutularak, majör konjenital anomali varlığı olan yenidoğanların tüm ölümlerin %77’sini oluşturduğu görülmektedir ve bu hastaların %31’inde genetik sendrom tanısı saptandı [98]. Çalışmamızda tüm hastalar içerisinde genetik tanı oranı %16,5 olarak saptandı. Çalışmamızda palyatif bakım gereksinimi olan yenidoğanların %78,9’unun çıkış şekli vefat ve %20,2’sinin çıkış şekli sevk olduğu bulundu. Çalışmamızda çıkış şekli vefat olup genetik hastalık tanısı almış yenidoğanların oranı %9,3 olarak saptandı. Çalışmamızda çıkış şekli sevk olup genetik tanı alan hastaların oranı ise %40,9’dur. Brezilya’daki çalışmada vefat eden hastaların %75’ine resüsitasyon uygulanmış olup, %25’ine canlandırma verilmemektedir ve vefat eden hastaların %33’ü palyatif bakım almamaktadır [98]. Çalışmamızda çıkış şekli (vefat-sevk) ile YDYBÜ’de KPR gereksinimi parametreleri karşılaştırıldığında, Çıkış şekli vefat olan hastaların tümüne (n=86), çıkış şekli sevk olan hastaların %45,5’ine KPR uygulanmıştır ve bu parametreler arasında istatistiksel olarak anlamlılık bulunmaktadır ($p<0,05$). Kliniğimizde, resüsitasyon gereksinimi olan her hasta palyatif bakım ihtiyacından bağımsız olarak yenidoğan canlandırma basamaklarına uygun şekilde etkin kardiyopulmoner resüsitasyon desteği almaktadır. Yurt dışında, yaşam beklentisi olmayan ve palyatif bakım gereksinimi olan hastalar için aile kararları ile beraber resüsitasyon yapılmama durumu mümkündür [172], ancak bu karar bazında da ikilemler yaşanmaktadır; resüsitasyon yapılmama kararı verilen yenidoğanların bir kısmı etkin canlandırma ile hayatta kalabilmektedir. Sürdürülen ve kesilen tedavilerin uzun dönem etkileri olabilmekte ve bu kararların ailelerin düşünceleriyle ortak noktada buluşabilmesi mümkün olmayabilmektedir [173].

Palyatif bakım gereksinimi olan ve vefat eden hasta grubunun vefat ettiği gün aldığı tedaviler incelendiğinde; %90’ı mekanik ventilasyon, %53’ü parenteral nütrisyon, %75’i vazoaaktif ilaçlar kullanmaktaydı [98]. Çalışmamızda yatışın ilk 72 saat içinde inotrop ihtiyacı gereksinimi olan hastaların en fazla olduğu grup çıkış şekli vefat olan hastalarda görüldü. Çalışmamızda çıkış şekli vefat olan yenidoğanlardan, ilk 72 saatte dopamin gereksinimi olan 45 (%52,3) hasta, dobutamin gereksinimi olan 52 (%60,5) hasta, noradrenalin gereksinimi olan 25 (%29,1) hasta ve adrenalin gereksinimi olan 45 (%52,3) hasta olduğu saptandı. Çalışmamıza alınan

yenidoğanların çıkış şekli (vefat-sevk) ile ilk 72 saat içinde dopamin, dobutamin, noradrenalin ve adrenalin gereksinimi açısından değerlendirildiğinde bu değişkenler arasında istatistiksel anlamlılık olduğu görüldü ($p < 0,05$).

Buna ek olarak Brezilya'da 2018 yılında yapılan ulusal bir yenidoğan mortalite çalışmasında vefat eden grupta %74'ünde neonatal sepsis tanısı görülmektedir [101]. Çalışmamızda palyatif bakım gereksinimi olup sepsis tanısı alan ve çıkış şekli vefat olan hastaların oranı %89,5 olarak bulundu ancak çıkış şekli türü (vefat-sevk) ile sepsis varlığı karşılaştırıldığında bu parametreler arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmadı ($p > 0,05$).

Kliniğimiz, büyük bir hastanede kadın hastalıkları ve doğum hastanesi referans merkez olarak büyük bir gruba hizmet etmekte ve kapsamlı hastalarla karşılaşmaktayız. Buna bağlı olarak güçlü bir hasta grubuyla beraber, YDYBÜ şartlarında bu hastalarla ne sıklıkta ve nasıl karşılaşmakta olduğumuzu bu çalışma öne çıkarmaktadır. Yenidoğan palyatif gereksinimlerini, natal ve postnatal faktörleri ne kadar iyi tanırsak ve kavramları tanımlayabilirsek, buna yönelik planlamalar ve ilerlemeler kaydedilebilir. Uzun vadede yenidoğan bakımının çeşitlendirilmesinde faydalı olabilir. Bu alanda yapılan çalışmaların sayısı az ve ülkemizde yeni tanımlanmaya başlayan kavramlar olduğu için bu alandaki öncü çalışmalardan biri olacağına inanıyoruz. Çalışmamızda çok farklı tanı gruplarından hastalar dahil edilmektedir. Belli tanılara yönelik özel çalışmalar palyatif bakım hizmetinin detaylı sınıflandırılmasında yardımcı olabilir.

Klinik düzeyde, perinatal palyatif bakımın entegrasyonu multidisipliner ekip eforuyla sağlanabilir [90]. Birleşik Krallıkta ulusal düzeyde yapılan bir araştırmada, üçüncü düzey yenidoğan yoğun bakım üniteleri tarafından uygulanan palyatif bakım hizmetlerinin, iyi yapılandırılmış palyatif bakım yönergesi ya da rehberi ve tam organize palyatif bakım ekibinin olmadığını göstermektedir [174]. Dünyanın çeşitli bölgelerinden sonuçlar sağlık hizmeti kapsamında perinatal ve yenidoğan palyatif bakım sunumunun sürekli olmadığını göstermektedir [175], [176]. Perinatal ve yenidoğan palyatif bakımının yüksek standartlarda uygulanmasının önündeki bir engel olarak ekip üyelerinin eğitim ve pratiğinin eksikliği gösterilebilir [177].

Yenidoğan palyatif bakım uygulamalarına yönelik makalelerin 2017 yılındaki derlemesi, yenidoğan palyatif bakımının hala gelişmekte olan ve birçok zorlu yönü

bulunan bir alan olduğunu göstermektedir. Palyatif bakım protokolleri, ekipleri veya eğitim içeriğine dair çeşitli raporlar olmasına rağmen, uygulama ve kullanım düzeyi düşüktür [144]. Mevcut yenidoğan palyatif bakım programlarının ana odağı neredeyse tamamen yaşam sonu bakımına yöneliktir. Oysa yaşamı uzatıcı önlemlerle entegrasyon, ileri bakım planlaması, bebeğin rahatlık durumu ve ebeveynler ile sağlık çalışanlarına yönelik psikososyal destek yeterince ele alınmamaktadır[178]. Ülkemizde Ankara’da 2018 yılında yapılan bir çalışmada, antenatal dönemden itibaren palyatif bakımın başlatılmasına yönelik endikasyonları açıklayan ve ailenin desteklenmesi, eve geçiş, yaşam boyu bakım ile yas sürecinde sunulacak hizmet ve destekleri kapsayan ulusal bir rehber ihtiyacı olduğu görülmüştür [84]. Yenidoğan palyatif bakımı alanındaki çalışmaların çeşitlendirilmesi, sonraki dönemlerde ulusal rehberlerin oluşturulmasına öncü olabilir, bu sayede hizmet sunumunun kalitesi artırılabilir. Ebeveyn stresini ölçecek araştırmalar, başa çıkma yöntemleri ve ebeveynlere psikososyal ve spiritüel destek için yapılabilecekler açısından aydınlatıcı olabilir. YDYBÜ ekibinin koordinasyonu için bu hasta gruplarının tanımlanması, hastaların ihtiyacına yönelik planlamaların yapılması önemlidir. Buna göre multi-disipliner branşların koordinasyonu, ek olarak yer alacak personelin eğitimi sağlanabilir.

Ülkemizde yenidoğan palyatif bakımı özellikle tedavisi mümkün olmayan ancak hayatı tehdit edici durumu olan yenidoğanlarda hayat kalitesini arttırmak için gereklidir. Palyatif bakım bu hastaların en konforlu şekilde yaşamalarını sağlar. Palyatif bakım gereksinimi olan hastaların ek klinik durumlarının beraberinde getirdiği semptomların yönetimi için uygun tıbbi ortamın yaratılması elzemdir. Ağrı, beslenme güçlüğü, solunum yetmezliği ve diğer faktörler bu merkezler dahilinde yönetilebilir, bebekler ve aileleri için bu zorlu süreç kolaylaştırılabilir. Palyatif bakım, ailelere psikososyal destek sağlayarak yas sürecine destek olur, ayrıca karar alma sürecinde ebeveynlerin aktif katılımı sağlanır. Palyatif bakım yaklaşımı, yaşam hakkı ve onurunu en etkin bir biçimde gözetmeyi amaçlar, bu sayede ülkemizde bu merkezlerde tedavi görebilecek hastaların gereksiz invaziv ya da agresif küratif tedavilerinin önüne geçilebilir. Bir diğer önemli nokta ise, tedavisi mümkün olmayan durumlarda yoğun bakım ünitelerinde yatış günlerinin uzaması ve buna bağlı olarak sağlık sisteminde ek yükler getirmesidir. Palyatif bakım hizmeti, bu merkezlerin ve kaynakların daha etkin

kullanılmasına yardımcı olabilir. Ülkemizde palyatif bakım konusunda farkındalık ve eğitim pratikleri gelişmeye açıktır. Hizmet sunumunun geliştirilmesi, bu alandaki sağlık çalışanlarının bilgi düzeyinin artmasına ve bu sayede ihtiyaç sahibi yenidoğanların ve ebeveynleri için daha bilinçli bir bakım süreci sunulabilir. Ülkemizdeki kültürel yapı ve aile tutumları göz önüne alındığında, palyatif bakım hizmetleri, ailelere bu süreçte duygusal ve manevi destek sağlayabilir ve yas sürecinde yardımcı olabilir. Türkiye’de doğum oranlarının yüksek olması ve ileri tıbbi teknolojilerin kullanımı ile yenidoğan yoğun bakım ünitelerindeki hasta yükü giderek artmaktadır ve bu durum, yaşam sonu bakıma ihtiyaç duyan bebeklerin yönetimini daha da önemli hale getirmektedir. Palyatif bakım, bu nedenlerle Türkiyedeki sağlık sisteminde önemli bir boşluğu doldurur ve hem bebeklerin hem de ailelerin ihtiyaçlarını insani ve etik bir çerçevede karşılamayı sağlar.

Çalışmamızda palyatif bakım gereksinimi olan hastalarda mortalite oranı %78,9 olarak bulundu. Bu hastalar perinatal dönemden başlayarak kütatif tedavi varlığı fark etmeksizin palyatif bakım komponentlerinin yararlanmayı hak etmektedir.

Palyatif bakım, yenidoğan ve ailesine bebeğin yaşamı sınırlayan hastalığının tanısından itibaren destek sağlayan bir yaklaşımdır. Bu etkin, kapsamlı, bütüncül, multi-disipliner bakım hastaya ve ailesine yardım eder ve yaşam kalitesini yükseltmeyi hedefler. Hastanın rahatsızlıklarının dindirilmesi, acılarının azaltılması ve iyi olmasının sağlanması ancak entegre bir palyatif bakımla mümkün olmaktadır.

Yenidoğan palyatif bakımına yönelik literatür çalışmaları gelişmeye açık bir alandır, bu konudaki tanımlamaların aydınlatılması önemini halen korumaktadır. Palyatif bakım gereksinimi olan hastalar doğru tanınarak doğru merkezlerde takibi sürdürülmelidir, bunun için hastalar tanı alır almaz multi-disipliner olarak bebek için uygun bireysel tedavi seçeneklerine karar verilmelidir. Bu sayede sağlık hizmetlerinin sunumunun kalitesinde artış sağlanabilir.

Yenidoğanların kendine özgü ihtiyaçları ve tıbbi durumları nedeniyle özel kılavuzlar oluşturulmalıdır. Sağlık profesyonellerine destek sağlanmalı ve yenidoğan palyatif bakım uygulamalarının standartlaştırılması ve takip ölçütlerinin yapılması önem taşımaktadır.

Yenidoğan palyatif bakımı ailelerin ihtiyaç ve beklentilerini ele alır. Üzerinde durulması gereken ve ilerideki çalışmalara yön verebilecek önemli bir nokta da aile

iletişimi ve bilgilendirmedir. Aileye bebekle ilgili güven veren, sürekli iletişim kurulması ve palyatif bakımın açıklanması sağlık profesyonellerince planlanarak yapılmalıdır.

Yenidoğan palyatif hizmetlerinin, bebeğin ihtiyacını karşılayıp karşılamadığı, ebeveynlerin yas süreci deneyimine ve sağlık hizmeti sağlayıcılarının stresine hitap edip etmediğini değerlendirmek için daha fazla araştırmaya ihtiyaç vardır.

Yenidoğan palyatif bakımı, yenidoğan bakımının vazgeçilmez bir parçasıdır. Prenatal teşhis edilen durumlar dahil, yenidoğanlar için palyatif bakım gerekliliklerini açıklayan bir rehber ihtiyacı duyulmaktadır. Bu rehber; anne ve obstetrik bakım, ailenin desteklenmesi, eve geçiş süreci, uzun süreli bakım ve yas desteği gibi konuları kapsamalıdır. Ayrıca, palyatif bakım ekibinin üyelerinin belirlenmesi ve evde bakım hizmetlerinin netleştirilmesi de önemlidir.

6. SONUÇLAR

- Çalışmaya dahil edilen 109 yenidoğan hastadan %1,3'ü palyatif bakım gereksinimi olan hastalardır. Palyatif bakım gereksinimi yıllara göre değişkenlik göstermiştir ancak genel eğilim düşük kalmaktadır, en yüksek sıklık 2018 (%2,2) ve 2019 (%2,0) yıllarında gözlenmektedir. Yenidoğan yoğun bakım ünitesinde palyatif bakım gereksinimi her yıl belirli bir oranda görülse de genel sıklık %1,3 görülmektedir.
- Gruplara göre dağılımda en büyük grup %39,4 oran ile erken ölüm kaçınılmaz durumlar olarak tarif edilen grup 2 olmaktadır.
- Yenidoğanların çoğunluğu (%89,9) kardiyovasküler hastalık ya da bozukluk taşımaktayken, %33,0'ı metabolik hastalık tanısı aldığı görülmektedir. Sepsis %89,9 oranında gözlemlenmektedir, erken ve geç sepsis tanıları açısından önemli fark gözlenmektedir. Çalışmadaki hastaların %69,7'sinin hematolojik hastalık ya da bozuklukları mevcutken %16,5'inde genetik tanılar bulunmaktaydı.
- Bir referans merkez olan, perinatoloji ve üst düzey yenidoğan yoğun bakım hizmeti veren hastanemizdeki çalışmamıza dahil edilen palyatif bakım hastalarının %87,2'sinde konjenital anomali mevcuttu.
- Hastaların doğum ağırlığı ve gestasyonel yaşları geniş bir yelpazede değişmektedir. Hastaların %90,8'i doğum sonrası canlandırmaya ihtiyaç duymaktadır. Yenidoğanların büyük çoğunluğu (%77,1) sezeryan ile doğduğu görülmektedir.
- Yenidoğan yoğun bakım ünitesinde kalış süresi ortalama $55,46 \pm 73,51$ (25p=3, medyan=21, 75p=92) gündür. En kısa kalış süresi 1 gün, en uzun ise 333 gündür. Kalış süresi ile ilgili olarak fatura maliyetleri de önemli bir veri sunmuştur; ortalama kalış maliyeti 82.791,50 Türk Lirasıdır.
- Çalışmamızda ağızda beslenebilen hastaların oranı %8,3 olduğu ve %67,9'unun orogastrik ya da nazogastrik sonda ile beslendiği görüldü.
- TPN, yenidoğanların büyük kısmı için ana beslenme kaynağıdır (%99,1) ve sepsis vakalarının %87,2'si erken sepsis, 62,4ü geç sepsis olarak tanımlanmaktadır. Sepsis, erken ve geç dönemde yaygın olarak görülen bir sorun olup, enfeksiyon yönetiminin önemini ortaya koymaktadır.
- Çalışmamızda palyatif bakım gereksinimi olan hastaların, 108'inin (%99,1) yatışı esnasında herhangi bir zamanda olmak üzere TPN ihtiyacı bulunduğu görüldü.

Hastaların minimum 1 gün maksimum 79 gün TPN gereksinimi olduğu ve ortalama TPN kullanımı ise $17,33 \pm 16,98$ gün (25p=3, medyan=11, 75p=28,5) olarak hesaplandı.

- Çalışmamızda hastaların %44'ünde ilk 72 saat içerisinde kan transfüzyon gereksinimi olan yenidoğan olduğu bulundu.
- Çalışmamızda palyatif bakım gereksinimi olan hastaların %13,8'inin trakeostomisi mevcuttu. Çalışmaya alınan hastaların yatışı boyunca herhangi bir zamanda ihtiyaç duyduğu mekanik ventilasyon tipleri değerlendirildiğinde; 108 hastanın (%99,1) entübasyona, 34 hastanın (%31,2) non-invaziv mekanik ventilasyona ve 18 hastanın (%16,5) küvöz içi oksijene gereksinim duyduğu saptandı. Mekanik ventilatörde kalış süresi için minimum 0 gün ve maksimum 323 gün olduğu görüldü. Ortalama mekanik ventilatörde kalış günü $51,40 \pm 70,70$ gün (25p=3, medyan=21, 75p=92) olarak hesaplandı.
- Çalışmamızda transfontanel ultrasonda bulgu mevcut olan hasta oranı %54,1 ve intraventriküler kanama olan hasta oranı %23 olarak görüldü. Beyin ve sinir cerrahisi branşına gereksinimi olan hastaların oranı %8,3 olarak görüldü. Ayrıca palyatif bakım gereksinimi olan yenidoğanların %40,5'ünde nöbet varlığı saptandı ve buna ek olarak antiepileptik ilaç kullanımı ise %41,3 olduğu görüldü.
- Çalışmamızda hastaların %5,5'inde ağrı palyasyonu nedeniyle analjezik gereksinimi olduğu ve %95,4'üne sedasyon uygulandığı görüldü.
- Çalışmamızda palyatif bakım gereksinimi olan yenidoğanların %58,27'sinin cerrahi girişim ihtiyacı bulundu.
- Çalışmamıza alınan yenidoğanların 5. dakika APGAR skoru minimum 0 ve maksimum 9 olarak görüldü ve 5. dakika APGAR skorunun ortalama değeri $5,87 \pm 2,15$ olarak hesaplandı.
- Çalışmamıza alınan hastaların %90,8'inin doğumhanede canlandırma gereksinimi olduğu görüldü.
- Çalışmamızda, yenidoğan yoğun bakım ünitesinde kalış gün sayısı ile; mekanik ventilatörde kalış gün sayısı, toplam TPN gün sayısı ve sepsis atak sayısı arasında istatistiksel olarak anlamlı güçlü pozitif korelasyon saptandı ($p < 0,001$).

- Çalışmamızda yenidoğan yoğun bakım kalış gün sayısı ile sepsis atak sayısı arasında güçlü pozitif korelasyon bulundu (Spearman'ın rho korelasyon katsayısı=0,907 ve $p<0,001$).
- Çalışmamızda tüm hastalar içerisinde genetik tanı oranı %16,5 olarak saptandı. Çalışmamızda palyatif bakım gereksinimi olan yenidoğanların %78,9'unun çıkış şekli vefat ve %20,2'sinin çıkış şekli sevk olduğu bulundu. Çalışmamızda çıkış şekli vefat olup genetik hastalık tanısı almış yenidoğanların oranı %9,3 olarak saptandı. Çalışmamızda çıkış şekli sevk olup genetik tanı alan hastaların oranı ise %40,9'du.
- Çalışmamızda çıkış şekli (vefat-sevk) ile YDYBÜ'de KPR gereksinimi parametreleri karşılaştırıldığında, Çıkış şekli vefat olan hastaların tümüne ($n=86$), çıkış şekli sevk olan hastaların %45,5'ine KPR uygulanmıştır ve bu parametreler arasında istatistiksel olarak anlamlılık bulunmaktadır ($p<0,05$). Kliniğimizde, resüsitasyon gereksinimi olan her hasta palyatif bakım ihtiyacından bağımsız olarak yenidoğan canlandırma basamaklarına uygun şekilde etkin kardiyopulmoner resüsitasyon desteği almaktadır.
- Çalışmamızda çıkış şekli vefat olan yenidoğanlardan, ilk 72 saatte dopamin gereksinimi olan 45 (%52,3) hasta, dobutamin gereksinimi olan 52 (%60,5) hasta, noradrenalin gereksinimi olan 25 (%29,1) hasta ve adrenalin gereksinimi olan 45 (%52,3) hasta olduğu saptandı. Çalışmamıza alınan yenidoğanların çıkış şekli (vefat-sevk) ile ilk 72 saat içinde dopamin, dobutamin, noradrenalin ve adrenalin gereksinimi açısından değerlendirildiğinde bu değişkenler arasında istatistiksel anlamlılık olduğu görüldü ($p<0,05$).
- Çalışmaya alınan hastaların çoğu (%78,9) vefat, %20,2si sevk ve yalnızca %0,9u taburcu olarak gözlenmektedir. Vefat ve sevk olan hastalar arasında, ilk 72 saat içinde ihtiyaç duyulan inotrop tedavi, sistem hastalıkları ve mekanik ventilasyon tipleri açısından anlamlı farklar bulunmuştur. Vefat ile sonuçlanan vakalarda inotrop ihtiyacı yüksek görüldü. Sevk olanlarda genetik tanılar, kardiyovasküler ve hematolojik hastalıkların sıklığı ve trakeostomi gereksinimi yüksek bulundu. Bu faktörler, yenidoğanların çıkış şekli ile doğrudan ilişkilidir ve tedavi sürecindeki en kritik parametrelerdir.

7. KAYNAKLAR

1. WHO, “World Health Organization (WHO) definition of palliative care”. Erişim: 25 Aralık 2024. [Çevrimiçi]. Erişim adresi: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>
2. *Approaching Death*. Washington, D.C.: National Academies Press, 1997. doi: 10.17226/5801.
3. P. A. Singer, D. K. Martin, ve M. Kelner, “Quality End-of-Life Care”, *JAMA*, c. 281, sy 2, s. 163, Oca. 1999, doi: 10.1001/jama.281.2.163.
4. K. E. Steinhauser vd., “Preparing for the End of Life”, *J Pain Symptom Manage*, c. 22, sy 3, ss. 727-737, Eyl. 2001, doi: 10.1016/S0885-3924(01)00334-7.
5. P. L. Manfredi, R. S. Morrison, J. Morris, S. L. Goldhirsch, J. M. Carter, ve D. E. Meier, “Palliative Care Consultations”, *J Pain Symptom Manage*, c. 20, sy 3, ss. 166-173, Eyl. 2000, doi: 10.1016/S0885-3924(00)00163-9.
6. T. E. Quill, “Initiating End-of-Life Discussions With Seriously Ill Patients”, *JAMA*, c. 284, sy 19, s. 2502, Kas. 2000, doi: 10.1001/jama.284.19.2502.
7. J. M. Teno, “Family Perspectives on End-of-Life Care at the Last Place of Care”, *JAMA*, c. 291, sy 1, s. 88, Oca. 2004, doi: 10.1001/jama.291.1.88.
8. T. Fulmer, M. Escobedo, A. Berman, M. J. Koren, S. Hernández, ve A. Hult, “Physicians’ Views on Advance Care Planning and End-of-Life Care Conversations”, *J Am Geriatr Soc*, c. 66, sy 6, ss. 1201-1205, Tem. 2018, doi: 10.1111/jgs.15374.
9. N. A. Desbiens, N. Mueller-Rizner, B. Virnig, ve J. Lynn, “Stress in Caregivers of Hospitalized Oldest-Old Patients”, *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, c. 56, sy 4, ss. M231-M235, Nis. 2001, doi: 10.1093/gerona/56.4.M231.
10. R. Schulz ve S. R. Beach, “Caregiving as a Risk Factor for Mortality”, *JAMA*, c. 282, sy 23, s. 2215, Ara. 1999, doi: 10.1001/jama.282.23.2215.
11. L. Radbruch vd., “Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition”, *J Pain Symptom Manage*, c. 60, sy 4, ss. 754-764, Eki. 2020, doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027.
12. F. M. Knaul vd., “Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report”, *The Lancet*, c. 391, sy 10128, ss. 1391-1454, Nis. 2018, doi: 10.1016/S0140-6736(17)32513-8.
13. European Association for Palliative Care, “Palliative medicine: Now a medical specialty in 18 European countries”. Erişim: 25 Aralık 2024. [Çevrimiçi]. Erişim adresi: <https://eapcnet.wordpress.com/2014/07/21/palliative-medicine-now-a-medical-specialty-in-18-european-countries/>
14. C. Centeno, A. Noguera, T. Lynch, ve D. Clark, “Official certification of doctors working in palliative medicine in Europe: data from an EAPC study in 52 European countries”, *Palliat Med*, c. 21, sy 8, ss. 683-687, Ara. 2007, doi: 10.1177/0269216307083600.
15. WHO, “Palliative Care in the WHO European Region: A Call for Action”.

16. R. A. Powell vd., "Putting palliative care on the global health agenda", *Lancet Oncol*, c. 16, sy 2, ss. 131-133, Şub. 2015, doi: 10.1016/S1470-2045(15)70002-1.
17. WHO, "Sixty-seventh World Health Assembly. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course", 2016. Erişim: 25 Aralık 2024. [Çevrimiçi]. Erişim adresi: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf
18. M. G. WHO Global Conference, "World Health Organization. Enhancing policy coherence between different spheres of policy making that have a bearing on attaining SDG target 3.4 on NCDs by 2030.", Eki. 2017.
19. WHO, "World Health Assembly. Resolution WHA69.24: Strengthening integrated, people-centred health services. 2016", 2016. Erişim: 25 Aralık 2024. [Çevrimiçi]. Erişim adresi: Available at: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA69/A69_R24-en.pdf
20. WHO, "Universal Health Coverage Forum. Tokyo declaration on universal health coverage: All together to accelerate progress towards UHC". Erişim: 25 Aralık 2024. [Çevrimiçi]. Erişim adresi: https://www.who.int/universal_health_coverage/tokyo-declaration-uhc.pdf
21. World Health Organization, "Global Conference on Primary Health Care. Declaration of Astana". Erişim: 25 Aralık 2024. [Çevrimiçi]. Erişim adresi: Available at: <https://www.who.int/docs/default-source/primary-health/declaration/gcphc-declaration.pdf>
22. "World Health Organization. Global atlas of palliative care at the end of life". Erişim: 25 Aralık 2024. [Çevrimiçi]. Erişim adresi: <https://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en/>
23. WHO, "The World Hospice Palliative Care Alliance. WHO global atlas of palliative care at the end of life, January 2014", 2014. Erişim: 25 Aralık 2024. [Çevrimiçi]. Erişim adresi: https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
24. T. Lynch, S. Connor, ve D. Clark, "Mapping Levels of Palliative Care Development: A Global Update", *J Pain Symptom Manage*, c. 45, sy 6, ss. 1094-1106, Haz. 2013, doi: 10.1016/j.jpainsymman.2012.05.011.
25. WHO, "Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. Global Atlas of Palliative Care, 2nd ed, Connor SR (Ed), 2020.", 2020. Erişim: 25 Aralık 2024. [Çevrimiçi]. Erişim adresi: [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-\(ihs\)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-(ihs)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf)
26. C. Knapp vd., "Pediatric palliative care provision around the world: A systematic review", *Pediatr Blood Cancer*, c. 57, sy 3, ss. 361-368, Eyl. 2011, doi: 10.1002/pbc.23100.
27. A. E. Caruso Brown, S. C. Howard, J. N. Baker, R. C. Ribeiro, ve C. G. Lam, "Reported Availability and Gaps of Pediatric Palliative Care in Low- and Middle-Income Countries: A Systematic Review of Published Data", *J Palliat Med*, c. 17, sy 12, ss. 1369-1383, Ara. 2014, doi: 10.1089/jpm.2014.0095.
28. J. E. Seymour, J. French, ve E. Richardson, "Dying matters: let's talk about it", *BMJ*, c. 341, sy sep16 2, ss. c4860-c4860, Eyl. 2010, doi: 10.1136/bmj.c4860.

29. T. Delamothe, M. Knapton, ve E. Richardson, "We're all going to die. Deal with it", *BMJ*, c. 341, sy sep16 2, ss. c5028-c5028, Eyl. 2010, doi: 10.1136/bmj.c5028.
30. S. Barclay ve J. Maher, "Having the difficult conversations about the end of life", *BMJ*, c. 341, sy sep16 2, ss. c4862-c4862, Eyl. 2010, doi: 10.1136/bmj.c4862.
31. E. Delgado vd., "Availability of palliative care services for children with cancer in economically diverse regions of the world", *Eur J Cancer*, c. 46, sy 12, ss. 2260-2266, Ağu. 2010, doi: 10.1016/j.ejca.2010.05.006.
32. W. H. Organization, *Cancer pain relief and palliative care in children*. World Health Organization, 1998.
33. B. S. Carter ve J. Brunkhorst, "Neonatal pain management", *Semin Perinatol*, c. 41, sy 2, ss. 111-116, Mar. 2017, doi: 10.1053/j.semperi.2016.11.001.
34. S. H. P. Simons, M. van Dijk, K. S. Anand, D. Roofthoof, R. A. van Lingen, ve D. Tibboel, "Do We Still Hurt Newborn Babies?", *Arch Pediatr Adolesc Med*, c. 157, sy 11, s. 1058, Kas. 2003, doi: 10.1001/archpedi.157.11.1058.
35. G. Dickson, *Together for Short Lives*, 2. bs. 2019.
36. J. Weiner, "How Infants Die in the Neonatal Intensive Care Unit", *Arch Pediatr Adolesc Med*, c. 165, sy 7, s. 630, Tem. 2011, doi: 10.1001/archpediatrics.2011.102.
37. J. Gillis, "We want everything done", *Arch Dis Child*, c. 93, sy 3, ss. 192-193, Mar. 2008, doi: 10.1136/adc.2007.120568.
38. M. Bluebond-Langner, J. B. Belasco, A. Goldman, ve C. Belasco, "Understanding Parents' Approaches to Care and Treatment of Children With Cancer When Standard Therapy Has Failed", *Journal of Clinical Oncology*, c. 25, sy 17, ss. 2414-2419, Haz. 2007, doi: 10.1200/JCO.2006.08.7759.
39. B. A. Jack, T. K. Mitchell, M. R. O'Brien, S. A. Silverio, ve K. Knighting, "A qualitative study of health care professionals' views and experiences of paediatric advance care planning", *BMC Palliat Care*, c. 17, sy 1, s. 93, Ara. 2018, doi: 10.1186/s12904-018-0347-8.
40. K. L. Marc-Aurele, "Decisions Parents Make When Faced With Potentially Life-Limiting Fetal Diagnoses and the Importance of Perinatal Palliative Care", *Front Pediatr*, c. 8, Eki. 2020, doi: 10.3389/fped.2020.574556.
41. D. E. Cortezzo, K. Ellis, ve A. Schlegel, "Perinatal Palliative Care Birth Planning as Advance Care Planning", *Front Pediatr*, c. 8, Eyl. 2020, doi: 10.3389/fped.2020.00556.
42. S. Leuthner ve E. L. Jones, "Fetal Concerns Program", *MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing*, c. 32, sy 5, ss. 272-278, Eyl. 2007, doi: 10.1097/01.NMC.0000287996.90307.c6.
43. D. Munson ve S. R. Leuthner, "Palliative Care for the Family Carrying a Fetus with a Life-Limiting Diagnosis", *Pediatr Clin North Am*, c. 54, sy 5, ss. 787-798, Eki. 2007, doi: 10.1016/j.pcl.2007.06.006.

44. Ú. Guillén vd., “Guidelines for the Management of Extremely Premature Deliveries: A Systematic Review”, *Pediatrics*, c. 136, sy 2, ss. 343-350, Ağu. 2015, doi: 10.1542/peds.2015-0542.
45. J. M. Fanaroff vd., “The ethics and practice of neonatal resuscitation at the limits of viability: an international perspective”, *Acta Paediatr*, c. 103, sy 7, ss. 701-708, Tem. 2014, doi: 10.1111/apa.12633.
46. B. N. Manktelow, S. E. Seaton, D. J. Field, ve E. S. Draper, “Population-Based Estimates of In-Unit Survival for Very Preterm Infants”, *Pediatrics*, c. 131, sy 2, ss. e425-e432, Şub. 2013, doi: 10.1542/peds.2012-2189.
47. N. Oygur, E. E. Onal, ve A. Zenciroglu, “Turkish Neonatal Society national guideline for the delivery room management”, *Turk Pediatri Ars*, c. 53, sy sup1, ss. 3-17, Şub. 2019, doi: 10.5152/TurkPediatriArs.2018.01803.
48. P. I. Macfarlane, “Non-viable delivery at 20-23 weeks gestation: observations and signs of life after birth”, *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, c. 88, sy 3, ss. 199F - 202, May. 2003, doi: 10.1136/fn.88.3.F199.
49. L. de Rooy, N. Aladangady, ve E. Aidoo, “Palliative care for the newborn in the United Kingdom”, *Early Hum Dev*, c. 88, sy 2, ss. 73-77, Şub. 2012, doi: 10.1016/j.earlhumdev.2011.12.009.
50. N. Bradford, A. Herbert, C. Mott, N. Armfield, J. Young, ve A. Smith, “Components and Principles of a Pediatric Palliative Care Consultation: Results of a Delphi Study”, *J Palliat Med*, c. 17, sy 11, ss. 1206-1213, Kas. 2014, doi: 10.1089/jpm.2014.0121.
51. K. Gallagher, C. Shaw, N. Aladangady, ve N. Marlow, “Parental experience of interaction with healthcare professionals during their infant’s stay in the neonatal intensive care unit”, *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, c. 103, sy 4, ss. F343-F348, Tem. 2018, doi: 10.1136/archdischild-2016-312278.
52. N. Marlow, C. Shaw, K. Connabeer, N. Aladangady, K. Gallagher, ve P. Drew, “End-of-life decisions in neonatal care: a conversation analytical study”, *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, c. 106, sy 2, ss. 184-188, Mar. 2021, doi: 10.1136/archdischild-2020-319544.
53. “American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children.”, *Pediatrics*, c. 106, sy 2 Pt 1, ss. 351-7, Ağu. 2000.
54. B. S. Carter, C. Hubble, ve K. L. Weise, “Palliative Medicine in Neonatal and Pediatric Intensive Care”, *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am*, c. 15, sy 3, ss. 759-777, Tem. 2006, doi: 10.1016/j.chc.2006.02.008.
55. S. ÜNAL ve A. ZENCİROĞLU, “Palliative Care for Newborn Infants”, *Turkish Journal of Pediatric Disease*, Nis. 2016, doi: 10.12956/tjpd.2016.216.
56. E. Parravicini, “Neonatal palliative care”, *Curr Opin Pediatr*, c. 29, sy 2, ss. 135-140, Nis. 2017, doi: 10.1097/MOP.0000000000000464.

57. S. Bertaud, A. M. Montgomery, ve F. Craig, "Paediatric palliative care in the NICU: A new era of integration", *Semin Fetal Neonatal Med*, c. 28, sy 3, s. 101436, Haz. 2023, doi: 10.1016/j.siny.2023.101436.
58. D. Gibson-Smith, S. W. Jarvis, ve L. K. Fraser, "Place of death of children and young adults with a life-limiting condition in England: a retrospective cohort study", *Arch Dis Child*, c. 106, sy 8, ss. 780-785, Ağu. 2021, doi: 10.1136/archdischild-2020-319700.
59. F. Craig ve A. Mancini, "Can we truly offer a choice of place of death in neonatal palliative care?", *Semin Fetal Neonatal Med*, c. 18, sy 2, ss. 93-98, Nis. 2013, doi: 10.1016/j.siny.2012.10.008.
60. J. Levick, J. Fannon, J. Bodemann, ve S. Munch, "NICU Bereavement Care and Follow-up Support for Families and Staff", *Advances in Neonatal Care*, c. 17, sy 6, ss. 451-460, Ara. 2017, doi: 10.1097/ANC.0000000000000435.
61. K. Tillhof, K. Krawzak, J. Batza, ve D. M. Feltman, "Bereavement Support for Siblings after Neonatal Loss: an Online Survey of U.S. Training Centers", *Am J Perinatol*, c. 41, sy 08, ss. 1086-1093, Haz. 2024, doi: 10.1055/s-0042-1748162.
62. J. H. Fanos, G. A. Little, ve W. H. Edwards, "Candles in the Snow: Ritual and Memory for Siblings of Infants Who Died in the Intensive Care Nursery", *J Pediatr*, c. 154, sy 6, ss. 849-853, Haz. 2009, doi: 10.1016/j.jpeds.2008.11.053.
63. R. Black, T. Kerr-Elliott, L. Judge-Kronis, ve N. Sebire, "Care after Death: For the Baby and their Family, including Post Mortem Examination", içinde *Neonatal Palliative Care for Nurses*, Cham: Springer International Publishing, 2020, ss. 299-322. doi: 10.1007/978-3-030-31877-2_20.
64. J. Hackett ve B. Beresford, "'Cold bedrooms' and other cooling facilities in UK children's hospices, how they are used and why they are offered: A mixed methods study", *Palliat Med*, c. 35, sy 3, ss. 603-610, Mar. 2021, doi: 10.1177/0269216320984335.
65. J. Hackett, E. Heavey, ve B. Beresford, "'It was like an airbag, it cushioned the blow': A multi-site qualitative study of bereaved parents' experiences of using cooling facilities", *Palliat Med*, c. 36, sy 2, ss. 365-374, Şub. 2022, doi: 10.1177/02692163211059345.
66. J. W. Mack ve J. Wolfe, "Early integration of pediatric palliative care: for some children, palliative care starts at diagnosis", *Curr Opin Pediatr*, c. 18, sy 1, ss. 10-14, Şub. 2006, doi: 10.1097/01.mop.0000193266.86129.47.
67. J. S. Linebarger, V. Johnson, ve R. D. Boss, "Guidance for Pediatric End-of-Life Care", *Pediatrics*, c. 149, sy 5, May. 2022, doi: 10.1542/peds.2022-057011.
68. WHO, "World Health Organization. Newborn mortality.", Oca. 2021. Erişim: 25 Aralık 2024. [Çevrimiçi]. Erişim adresi: , [https:// www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/levels-and-trends-in-child-mortality-report-2021](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/levels-and-trends-in-child-mortality-report-2021).
69. N. Arias-Casais vd., "Mapping Pediatric Palliative Care Development in the WHO-European Region: Children Living in Low-to-Middle-Income Countries Are Less Likely to Access It",

- J Pain Symptom Manage, c. 60, sy 4, ss. 746-753, Eki. 2020, doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.028.
70. A. Boan Pion, J. Baenziger, J.-C. Fauchère, D. Gubler, ve M. J. Hendriks, “National Divergences in Perinatal Palliative Care Guidelines and Training in Tertiary NICUs”, *Front Pediatr*, c. 9, Tem. 2021, doi: 10.3389/fped.2021.673545.
71. R. L. Pierucci, R. S. Kirby, ve S. R. Leuthner, “End-of-Life Care for Neonates and Infants: The Experience and Effects of a Palliative Care Consultation Service”, *Pediatrics*, c. 108, sy 3, ss. 653-660, Eyl. 2001, doi: 10.1542/peds.108.3.653.
72. L. Gluck, “CONCEPTUALIZATION AND INITIATION OF A NEONATAL INTENSIVE CARE NURSERY IN 1960”, içinde L. Neonatal intensive care a history of excellence-A Symposium Commemorating Child Health Day. NIH Publication No.92-2786, U.S. Dept. of Health and Human Services, Public Health Service, National Institutes of Health, [Bethesda, Md.], [1992], 1992, ss. 9-14. Erişim: 25 Aralık 2024. [Çevrimiçi]. Erişim adresi: chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgclefindmkaj/https://neonatology.net/pdf/nic.nih1985.pdf
73. B. YAKAR, C. SERTDEMİR BATBAŞ, ve E. PİRİNÇCİ, “PALYATİF BAKIM ve HOSPİS”, *STED / Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi*, Mar. 2021, doi: 10.17942/sted.625696.
74. A. Akçakaya, “Palyatif bakım: Ülkemizde ve dünyada son durum”, *Sağlık Düşüncesi ve Tıp Kültürü Dergisi*, sy 54, ss. 46-51, Nis. 2020, Erişim: 02 Ocak 2025. [Çevrimiçi]. Erişim adresi: chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgclefindmkaj/https://www.medipol.edu.tr/sites/default/files/document/SD_54_46-51.sayfalar_Adem_Akçakaya.pdf
75. T.C. Sağlık Bakanlığı, “T.C. Sağlık Bakanlığı (2014). Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge. ”, 2014. Erişim: 25 Aralık 2024. [Çevrimiçi]. Erişim adresi: https://dosyamerkez.saglik.gov.tr/Eklenti/2817/0/palyatif-bakim-hizmetleri-yonergesipdf.pdf
76. A. Ş. Turgut ve G. Soylu, “Palyatif Bakım Hasta Yakınları İle Nitel Bir Çalışma”, *Toplum ve Sosyal Hizmet*, c. 31, sy 2, ss. 460-476, Nis. 2020, doi: 10.33417/tsh.662982.
77. Y. ASLAN, “Türkiye’de ve Dünya’da palyatif bakım modellerine genel bakış”, *Anadolu Güncel Tıp Dergisi*, c. 2, sy 1, ss. 19-27, Oca. 2020, doi: 10.38053/agt.632674.
78. E. TİRYAKİ ve F. GÜDÜCÜ TÜFEKÇİ, “Türkiye’de Palyatif Bakım Hizmetlerinin Sunumu ve İlgili Düzenlemeler”, *Halk Sağlığı Hemşireliği Dergisi*, c. 5, sy 3, ss. 312-320, Ara. 2023, doi: 10.54061/jphn.1268631.
79. R. Kebudi, F. B. Cakir, ve M. Silbermann, “Palliative Care in High and Low Resource Countries”, *Curr Pediatr Rev*, c. 17, sy 3, ss. 220-224, Ağu. 2021, doi: 10.2174/1573396317666210405143649.
80. K. Mutafoglu, “A Palliative Care Initiative in Dokuz Eylul University Hospital”, *J Pediatr Hematol Oncol*, c. 33, sy Supplement 1, ss. S73-S76, Nis. 2011, doi: 10.1097/MPH.0b013e318212245d.

81. Bursa Bölge, “‘Erişkin ve Pediatrik Palyatif Bakım Merkezi Bursa’da Törenle Hizmete Girdi.’ Bursa’da, Ali Osman Sönmez Onkoloji Hastanesi İle Dörtçelik Kadın Doğum ve Çocuk Hastanesi’nde Pediatrik Palyatif Bakım Merkezleri Törenle Hizmetine Açıldı”.
82. “First International Neonatal Palliative and End-of-life Care Symposium, held at Imperial College in London”. Erişim: 25 Aralık 2024. [Çevrimiçi]. Erişim adresi: <http://www.bliss.org.uk/page.asp?section=109§ionTitle=Other+training+opportunities>
83. Department of Health, “Palliative Care Statistics for Children and Young Adults.”, May. 2007. Erişim: 25 Aralık 2024. [Çevrimiçi]. Erişim adresi: [www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/](http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications) Publications
84. Ş. Özel, C. Tayman, S. Korkut, E. Şükran Çakar, ve Y. E. Üstün, “ORJİNAL ARAŞTIRMA MAKALESİ Yenidoğan Yoğun bakım Ünitelerinde Palyatif Bakımın Önemi ve Gerekliliği The Importance and Requirement of Palliative Care in Newborn Intensive Care Units”.
85. I. W. M. Verburg vd., “Which Models Can I Use to Predict Adult ICU Length of Stay? A Systematic Review*”, Crit Care Med, c. 45, sy 2, ss. e222-e231, Şub. 2017, doi: 10.1097/CCM.0000000000002054.
86. M. M. Pollack vd., “PICU Length of Stay: Factors Associated With Bed Utilization and Development of a Benchmarking Model”, Pediatric Critical Care Medicine, c. 19, sy 3, ss. 196-203, Mar. 2018, doi: 10.1097/PCC.0000000000001425.
87. K. Wang, W. Hussain, J. R. Birge, M. D. Schreiber, ve D. Adelman, “A High-Fidelity Model to Predict Length-of-Stay in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU).”, INFORMS J Comput, c. 34, sy 1, ss. 183-195, 2022, doi: 10.1287/ijoc.2021.1062.
88. F. Harnden, J. Lanoue, N. Modi, S. N. Uthaya, ve C. Battersby, “Data-driven approach to understanding neonatal palliative care needs in England and Wales: a population-based study 2015–2020”, Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed, c. 108, sy 5, ss. 540-544, Eyl. 2023, doi: 10.1136/archdischild-2022-325157.
89. L. Garten, S. Ohlig, B. Metze, ve C. Bühner, “Prevalence and characteristics of neonatal comfort care patients: A single-center, 5-year, retrospective, observational study”, Front Pediatr, c. 6, Ağu. 2018, doi: 10.3389/fped.2018.00221.
90. A. N. Akyempon ve N. Aladangady, “Neonatal and perinatal palliative care pathway: a tertiary neonatal unit approach”, BMJ Paediatr Open, c. 5, sy 1, s. e000820, Oca. 2021, doi: 10.1136/bmjpo-2020-000820.
91. E. Draper vd., “MBRRACE-UK Perinatal Mortality Surveillance Report UK Perinatal Deaths for Births from January to December 2016”, Leicester, Haz. 2018. Erişim: 25 Aralık 2024. [Çevrimiçi]. Erişim adresi: [chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgclefindmkaj/https://www.npeu.ox.ac.uk/assets/downloads/mbrpace-uk/reports/MBRRACE-UK %20 Perinatal %20 Surveillance %20 Full %20 Report %20 for %20 2016 %20 -%20 June %20 2018.pdf](https://www.npeu.ox.ac.uk/assets/downloads/mbrpace-uk/reports/MBRRACE-UK%20Perinatal%20Surveillance%20Full%20Report%20for%202016%20-%20June%202018.pdf)
92. A. C. G. Breeze, C. C. Lees, A. Kumar, H. H. Missfelder-Lobos, ve E. M. Murdoch, “Palliative care for prenatally diagnosed lethal fetal abnormality”, Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed, c. 92, sy 1, ss. F56-F58, Oca. 2007, doi: 10.1136/adc.2005.092122.

93. S. Murki vd., “Predictors of length of hospital stay among preterm infants admitted to neonatal intensive care unit: Data from a multicentre collaborative network from India (INNC: Indian National Neonatal Collaborative)”, *J Paediatr Child Health*, c. 56, sy 10, ss. 1584-1589, Eki. 2020, doi: 10.1111/jpc.15031.
94. M. A. Berry, P. S. Shah, R. T. Brouillette, ve J. Hellmann, “Predictors of mortality and length of stay for neonates admitted to children’s hospital neonatal intensive care units”, *Journal of Perinatology*, c. 28, sy 4, ss. 297-302, Nis. 2008, doi: 10.1038/sj.jp.7211904.
95. M. Kurek Eken vd., “Evaluation of the maternal and fetal risk factors associated with neonatal care unit hospitalization time”, *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*, c. 29, sy 21, ss. 3553-3557, Kas. 2016, doi: 10.3109/14767058.2016.1138466.
96. G. KLINGER, B. REICHMAN, L. SIROTA, A. LUSKY, ve N. UNDER, “Risk factors for delayed discharge home in very-low-birthweight infants—A population-based study”, *Acta Paediatr*, c. 94, sy 11, ss. 1674-1679, Kas. 2005, doi: 10.1080/08035250510046722.
97. M. Fu, W. Song, G. Yu, Y. Yu, ve Q. Yang, “Risk factors for length of NICU stay of newborns: A systematic review”, *Front Pediatr*, c. 11, Mar. 2023, doi: 10.3389/fped.2023.1121406.
98. L. Marçola, S. M. M. de Barbosa, I. Zoboli, R. T. V. Polastrini, ve M. E. J. Ceccon, “ANÁLISE DOS ÓBITOS E CUIDADOS PALIATIVOS EM UMA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL”, *Revista Paulista de Pediatria*, c. 35, sy 2, ss. 125-129, May. 2017, doi: 10.1590/1984-0462/2017;35;2;00012.
99. M. A. Akşit, A. Nuhoglu, M. E. Çam, H. M. Tanır, T. Dağoğlu, ve Ö. Şaylıgil, “Türk Dünyası Uygulama ve Araştırma Merkezi Yenidoğan DAYANAK: Prematürenin Yaşam Hakkı doğal canlı olma hakkıdır, öncelikle korunması, yaşamın sağlanması gereken bir Haktır”, 2020. [Çevrimiçi]. Erişim adresi: <https://www.collinsdictionary.com/dictionary/english/justice>:
100. A. Mancini, S. Uthaya, C. Beardsley, D. Wood, ve N. Modi, “Practical guidance for the management of palliative care on neonatal units”, *on don: Royal College of Paediatrics and Child Health*, Şub. 2014, Erişim: 25 Aralık 2024. [Çevrimiçi]. Erişim adresi: <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgclefindmkaj/https://www.chelwest.nhs.uk/services/childrens-services/neonatal-services/links/Practical-guidance-for-the-management-of-palliative-care-on-neonatal-units-Feb-2014.pdf>
101. Brasil. Ministério da Saúde Informações de Saúde, “Ministério da Saúde Informações de Saúde - Estatísticas Vitais - Mortalidade: Mortalidade em menores de 28 dias em 2013 por capítulo do CID-10. DATASUS. ”. Erişim: 25 Aralık 2024. [Çevrimiçi]. Erişim adresi: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sim/cnv/inf10uf.def>
102. K. L. Calkins, R. S. Venick, ve S. U. Devaskar, “Complications Associated with Parenteral Nutrition in the Neonate”, *Clin Perinatol*, c. 41, sy 2, ss. 331-345, Haz. 2014, doi: 10.1016/j.clp.2014.02.006.
103. R. D. Christensen, E. Henry, S. E. Wiedmeier, J. Burnett, ve D. K. Lambert, “Identifying patients, on the first day of life, at high-risk of developing parenteral nutrition-associated liver

- disease”, *Journal of Perinatology*, c. 27, sy 5, ss. 284-290, May. 2007, doi: 10.1038/sj.jp.7211686.
104. D. N. Matlock vd., “Implementing a Weaning Protocol for Noninvasive Respiratory Support in Neonates Decreases Overuse and Length of Stay”, *Respir Care*, c. 66, sy 4, ss. 644-651, Nis. 2021, doi: 10.4187/respcare.07985.
105. D. Seidel, A. Bläser, C. Gebauer, F. Pulzer, U. Thome, ve M. Knüpfer, “Changes in regional tissue oxygenation saturation and desaturations after red blood cell transfusion in preterm infants”, *Journal of Perinatology*, c. 33, sy 4, ss. 282-287, Nis. 2013, doi: 10.1038/jp.2012.108.
106. C. Dani vd., “Red blood cell transfusions can induce proinflammatory cytokines in preterm infants”, *Transfusion (Paris)*, c. 57, sy 5, ss. 1304-1310, May. 2017, doi: 10.1111/trf.14080.
107. N. Arkin, T. Zhao, Y. Yang, ve L. Wang, “Development and validation of a novel risk classification tool for predicting long length of stay in NICU blood transfusion infants”, *Sci Rep*, c. 14, sy 1, s. 6877, Mar. 2024, doi: 10.1038/s41598-024-57502-3.
108. G. J. Levy vd., “National survey of neonatal transfusion practices: I. Red blood cell therapy.”, *Pediatrics*, c. 91, sy 3, ss. 523-9, Mar. 1993.
109. H. Hume, V. Blanchette, R. G. Strauss, ve G. J. Levy, “A survey of canadian neonatal blood transfusion practices”, *Transfus Sci*, c. 18, sy 1, ss. 71-80, Mar. 1997, doi: 10.1016/S0955-3886(96)00079-3.
110. R. C. Couto, T. M. G. Pedrosa, C. de P. Tofani, ve E. R. P. Pedrosa, “Risk Factors for Nosocomial Infection in a Neonatal Intensive Care Unit”, *Infect Control Hosp Epidemiol*, c. 27, sy 6, ss. 571-575, Haz. 2006, doi: 10.1086/504931.
111. N. F. M. Porta, “Palliative care approaches to neonates with chronic respiratory failure”, *Semin Perinatol*, c. 41, sy 2, ss. 124-127, Mar. 2017, doi: 10.1053/j.semperi.2016.11.009.
112. F. Kheiry vd., “Evaluation of goodness of fit of semiparametric and parametric models in analysis of factors associated with length of stay in neonatal intensive care unit”, *Clin Exp Pediatr*, c. 63, sy 9, ss. 361-367, Eyl. 2020, doi: 10.3345/cep.2019.00437.
113. S. R. Hintz, C. M. Bann, N. Ambalavanan, C. M. Cotten, A. Das, ve R. D. Higgins, “Predicting Time to Hospital Discharge for Extremely Preterm Infants”, *Pediatrics*, c. 125, sy 1, ss. e146-e154, Oca. 2010, doi: 10.1542/peds.2009-0810.
114. M. Zhang vd., “Variations in length of stay among survived very preterm infants admitted to Chinese neonatal intensive care units”, *World Journal of Pediatrics*, c. 18, sy 2, ss. 126-134, Şub. 2022, doi: 10.1007/s12519-021-00494-1.
115. M. Kurek Eken, A. Tüten, E. Özkaya, G. Karatekin, ve A. Karateke, “Major determinants of survival and length of stay in the neonatal intensive care unit of newborns from women with premature preterm rupture of membranes”, *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*, c. 30, sy 16, ss. 1972-1975, Ağu. 2017, doi: 10.1080/14767058.2016.1235696.
116. H. Singh vd., “Designing a bed-side system for predicting length of stay in a neonatal intensive care unit”, *Sci Rep*, c. 11, sy 1, s. 3342, Şub. 2021, doi: 10.1038/s41598-021-82957-z.

117. J. R. Charlton vd., "Incidence and Risk Factors of Early Onset Neonatal AKI", *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, c. 14, sy 2, ss. 184-195, Şub. 2019, doi: 10.2215/CJN.03670318.
118. J. G. Jetton vd., "Incidence and outcomes of neonatal acute kidney injury (AWAKEN): a multicentre, multinational, observational cohort study", *Lancet Child Adolesc Health*, c. 1, sy 3, ss. 184-194, Kas. 2017, doi: 10.1016/S2352-4642(17)30069-X.
119. S. B. De Mauro, H. Akinbi, K. Maschhoff, J. Lioy, ve S. Sobol, "Disorders of the Neonatal Airway", Switzerland: Springer International Publishing, 2014.
120. S. Rent, M. Bidegain, ve M. E. Lemmon, "Neonatal neuropalliative care", 2023, ss. 185-199. doi: 10.1016/B978-0-12-824535-4.00008-2.
121. C. J. Creutzfeldt vd., "Neuropalliative care", *Neurology*, c. 91, sy 5, ss. 217-226, Tem. 2018, doi: 10.1212/WNL.0000000000005916.
122. M. E. Lemmon, M. Bidegain, ve R. D. Boss, "Palliative care in neonatal neurology: robust support for infants, families and clinicians", *Journal of Perinatology*, c. 36, sy 5, ss. 331-337, May. 2016, doi: 10.1038/jp.2015.188.
123. A. Madeuf, H. Roman, ve E. Verspyck, "Continuation of pregnancy despite a diagnosis of severe fetal anomaly: a retrospective French study", *Acta Obstet Gynecol Scand*, c. 95, sy 8, ss. 934-940, Ağu. 2016, doi: 10.1111/aogs.12906.
124. L. Hostalery ve B. Tosello, "Outcomes in Continuing Pregnancies Diagnosed with a Severe Fetal Abnormality and Implication of Antenatal Neonatology Consultation: A 10-Year Retrospective Study", *Fetal Pediatr Pathol*, c. 36, sy 3, ss. 203-212, May. 2017, doi: 10.1080/15513815.2017.1296519.
125. S. Kukora, N. Gollehon, ve N. Laventhal, "Antenatal palliative care consultation: implications for decision-making and perinatal outcomes in a single-centre experience", *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, c. 102, sy 1, ss. F12-F16, Oca. 2017, doi: 10.1136/archdischild-2016-311027.
126. N. Harputluoğlu, Ü. Yılmaz, ve T. Çelik, "Evaluation of the Frequency of Epilepsy in Pediatric Palliative Care Service", *The Journal of Tepecik Education and Research Hospital*, c. 33, sy 1, ss. 12-18, Nis. 2023, doi: 10.4274/terh.galenos.2021.69379.
127. R. W. Hall, "Anesthesia and Analgesia in the NICU", *Clin Perinatol*, c. 39, sy 1, ss. 239-254, Mar. 2012, doi: 10.1016/j.clp.2011.12.013.
128. J. Hamers ve L. Zimmermann, "Neonatal procedural pain exposure and pain management in ventilated preterm infants during the first 14 days of life", *Swiss Med Wkly*, Nis. 2009, doi: 10.4414/smw.2009.12545.
129. J. VanLooy, R. E. Schumacher, ve V. Bhatt-Mehta, "Efficacy of a Premedication Algorithm for Nonemergent Intubation in a Neonatal Intensive Care Unit", *Annals of Pharmacotherapy*, c. 42, sy 7-8, ss. 947-955, Tem. 2008, doi: 10.1345/aph.1K665.

130. A. Taddio, J. Katz, A. L. Ilersich, ve G. Koren, “Effect of neonatal circumcision on pain response during subsequent routine vaccination”, *The Lancet*, c. 349, sy 9052, ss. 599-603, Mar. 1997, doi: 10.1016/S0140-6736(96)10316-0.
131. R. E. Grunau, D. W. Haley, M. F. Whitfield, J. Weinberg, W. Yu, ve P. Thiessen, “Altered Basal Cortisol Levels at 3, 6, 8 and 18 Months in Infants Born at Extremely Low Gestational Age”, *J Pediatr*, c. 150, sy 2, ss. 151-156, Şub. 2007, doi: 10.1016/j.jpeds.2006.10.053.
132. A. T. Bhutta, A. K. Venkatesan, C. R. Rovnaghi, ve K. J. S. Anand, “Anaesthetic neurotoxicity in rodents: is the ketamine controversy real?”, *Acta Paediatr*, c. 96, sy 11, ss. 1554-1556, Kas. 2007, doi: 10.1111/j.1651-2227.2007.00436.x.
133. D. I. Ellis, R. T. Nye, J. Wolfe, ve C. Feudtner, “Surgical Intervention in Patients Receiving Pediatric Palliative Care Services”, *Pediatrics*, c. 151, sy 2, Şub. 2023, doi: 10.1542/peds.2022-058905.
134. H. C. Glass, S. L. Bonifacio, T. Shimotake, ve D. M. Ferriero, “Neurocritical Care for Neonates”, *Curr Treat Options Neurol*, c. 13, sy 6, s. 574, Ara. 2011, doi: 10.1007/s11940-011-0144-7.
135. F. Pepler, D. Uys, ve D. Nel, “Predicting mortality and length-of-stay for neonatal admissions to private hospital neonatal intensive care units: a Southern African retrospective study”, *Afr Health Sci*, c. 12, sy 2, Tem. 2012, doi: 10.4314/ahs.v12i2.14.
136. H. C. Lee, M. V Bennett, J. Schulman, ve J. B. Gould, “Accounting for variation in length of NICU stay for extremely low birth weight infants”, *Journal of Perinatology*, c. 33, sy 11, ss. 872-876, Kas. 2013, doi: 10.1038/jp.2013.92.
137. H. Lee, M. Bennett, J. Schulman, J. Gould, ve J. Profit, “Estimating Length of Stay by Patient Type in the Neonatal Intensive Care Unit”, *Am J Perinatol*, c. 33, sy 08, ss. 751-757, Şub. 2016, doi: 10.1055/s-0036-1572433.
138. C. Halling vd., “Neonatal delivery room CPR: An analysis of the Get with the Guidelines®—Resuscitation Registry”, *Resuscitation*, c. 158, ss. 236-242, Oca. 2021, doi: 10.1016/j.resuscitation.2020.10.007.
139. R. H. Squires vd., “Natural History of Pediatric Intestinal Failure: Initial Report from the Pediatric Intestinal Failure Consortium”, *J Pediatr*, c. 161, sy 4, ss. 723-728.e2, Eki. 2012, doi: 10.1016/j.jpeds.2012.03.062.
140. S. E. Perlman, L. Saiman, ve E. L. Larson, “Risk factors for late-onset health care-associated bloodstream infections in patients in neonatal intensive care units”, *Am J Infect Control*, c. 35, sy 3, ss. 177-182, Nis. 2007, doi: 10.1016/j.ajic.2006.01.002.
141. W. Zingg, M. Tomaske, ve M. Martin, “Risk of Parenteral Nutrition in Neonates—An Overview”, *Nutrients*, c. 4, sy 10, ss. 1490-1503, Eki. 2012, doi: 10.3390/nu4101490.
142. W. Zingg, K. M. Posfay-Barbe, R. E. Pfister, S. Touveneau, ve D. Pittet, “Individualized Catheter Surveillance among Neonates: A Prospective, 8-Year, Single-Center Experience”, *Infect Control Hosp Epidemiol*, c. 32, sy 1, ss. 42-49, Oca. 2011, doi: 10.1086/657634.

143. B. J. Stoll vd., "Late-Onset Sepsis in Very Low Birth Weight Neonates: The Experience of the NICHD Neonatal Research Network", *Pediatrics*, c. 110, sy 2, ss. 285-291, Ağu. 2002, doi: 10.1542/peds.110.2.285.
144. W. Zingg, K. M. Posfay-Barbe, ve D. Pittet, "Healthcare-associated infections in neonates", *Curr Opin Infect Dis*, c. 21, sy 3, ss. 228-234, Haz. 2008, doi: 10.1097/QCO.0b013e3282fcec5f.
145. K. N. Haque, M. A. Khan, S. Kerry, J. Stephenson, ve G. Woods, "Pattern of Culture-Proven Neonatal Sepsis in a District General Hospital in the United Kingdom", *Infect Control Hosp Epidemiol*, c. 25, sy 9, ss. 759-764, Eyl. 2004, doi: 10.1086/502473.
146. A. Holmes vd., "Risk factors and recommendations for rate stratification for surveillance of neonatal healthcare-associated bloodstream infection", *Journal of Hospital Infection*, c. 68, sy 1, ss. 66-72, Oca. 2008, doi: 10.1016/j.jhin.2007.08.019.
147. M. J. Bizzarro, Y. Jiang, N. Hussain, J. R. Gruen, V. Bhandari, ve H. Zhang, "The Impact of Environmental and Genetic Factors on Neonatal Late-Onset Sepsis", *J Pediatr*, c. 158, sy 2, ss. 234-238.e1, Şub. 2011, doi: 10.1016/j.jpeds.2010.07.060.
148. P. A. ARAGÃO vd., "Pichia anomala outbreak in a nursery: exogenous source?", *Pediatr Infect Dis J*, c. 20, sy 9, ss. 843-848, Eyl. 2001, doi: 10.1097/00006454-200109000-00004.
149. R. Perniola vd., "Rhodotorula mucilaginosa outbreak in neonatal intensive care unit: microbiological features, clinical presentation, and analysis of related variables", *European Journal of Clinical Microbiology & Infectious Diseases*, c. 25, sy 3, ss. 193-196, Mar. 2006, doi: 10.1007/s10096-006-0114-2.
150. U. Arslan vd., "Serratia marcescens sepsis outbreak in a neonatal intensive care unit", *Pediatrics International*, c. 52, sy 2, ss. 208-212, Nis. 2010, doi: 10.1111/j.1442-200X.2009.02934.x.
151. B. R. Hadfield ve J. B. Cantey, "Neonatal bloodstream infections", *Curr Opin Infect Dis*, c. 34, sy 5, ss. 533-537, Eki. 2021, doi: 10.1097/QCO.0000000000000764.
152. J. L. Wynn, J. Neu, L. L. Moldawer, ve O. Levy, "Potential of immunomodulatory agents for prevention and treatment of neonatal sepsis", *Journal of Perinatology*, c. 29, sy 2, ss. 79-88, Şub. 2009, doi: 10.1038/jp.2008.132.
153. H. Yoshio vd., "Antimicrobial Polypeptides of Human Vernix Caseosa and Amniotic Fluid: Implications for Newborn Innate Defense", *Pediatr Res*, c. 53, sy 2, ss. 211-216, Şub. 2003, doi: 10.1203/01.PDR.0000047471.47777.B0.
154. K. Hauck ve X. Zhao, "How Dangerous is a Day in Hospital?", *Med Care*, c. 49, sy 12, ss. 1068-1075, Ara. 2011, doi: 10.1097/MLR.0b013e31822efb09.
155. G. Ye, Z. Jiang, S. Lu, ve Y. Le, "Premature infants born after preterm premature rupture of membranes with 24–34 weeks of gestation: a study of factors influencing length of neonatal intensive care unit stay", *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*, c. 24, sy 7, ss. 960-965, Tem. 2011, doi: 10.3109/14767058.2011.572204.

156. M. Paul vd., "Metabolic Acidosis in Preterm Infants is Associated with a Longer Length of Stay in the Neonatal Intensive Care Unit.", *Pharmacoecon Open*, c. 4, sy 3, ss. 541-547, Eyl. 2020, doi: 10.1007/s41669-020-00194-y.
157. S. KIRKBY, J. S. GREENSPAN, M. KORNHAUSER, ve R. SCHNEIDERMAN, "Clinical Outcomes and Cost of the Moderately Preterm Infant", *Advances in Neonatal Care*, c. 7, sy 2, ss. 80-87, Nis. 2007, doi: 10.1097/01.ANC.0000267913.58726.f3.
158. L. A. MENDOZA T, M. ARIAS G, ve M. Á. OSORIO R, "Factores asociados a estancia hospitalaria prolongada en neonatos", *Rev Chil Pediatr*, c. 85, sy 2, ss. 164-173, Nis. 2014, doi: 10.4067/S0370-41062014000200005.
159. S. ARAKI vd., "Family-Centered Care in Neonatal Intensive Care Units: Combining Intensive Care and Family Support", *J UOEH*, c. 39, sy 3, ss. 235-240, 2017, doi: 10.7888/juoeh.39.235.
160. I. O. Brien, A. Duffy, ve E. O. Shea, "Medical futility in children's nursing: making end-of-life decisions", *British Journal of Nursing*, c. 19, sy 6, ss. 352-356, Mar. 2010, doi: 10.12968/bjon.2010.19.6.47234.
161. J. A. F. Zupancic ve D. K. Richardson, "Characterization of the Triage Process in Neonatal Intensive Care", *Pediatrics*, c. 102, sy 6, ss. 1432-1436, Ara. 1998, doi: 10.1542/peds.102.6.1432.
162. R. D. Truog vd., "Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine", *Crit Care Med*, c. 29, sy 12, ss. 2332-2348, Ara. 2001, doi: 10.1097/00003246-200112000-00017.
163. D. Gianakos, "Terminal Weaning", *Chest*, c. 108, sy 5, ss. 1405-1406, Kas. 1995, doi: 10.1378/chest.108.5.1405.
164. G. D. Rubenfeld, "Principles and practice of withdrawing life-sustaining treatments", *Crit Care Clin*, c. 20, sy 3, ss. 435-451, Tem. 2004, doi: 10.1016/j.ccc.2004.03.005.
165. R. Sangsari, M. Saeedi, M. Maddah, K. Mirnia, ve J. P. Goldsmith, "Weaning and extubation from neonatal mechanical ventilation: an evidenced-based review", *BMC Pulm Med*, c. 22, sy 1, s. 421, Kas. 2022, doi: 10.1186/s12890-022-02223-4.
166. R. A. Oliveira, "Cuidados paliativo", içinde *Cuidados paliativo*, 2008, s. 689.
167. G. W. C. Hanks, *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford University Press, USA, 2011.
168. I. A. Laing, "Conflict resolution in end-of-life decisions in the neonatal unit", *Semin Fetal Neonatal Med*, c. 18, sy 2, ss. 83-87, Nis. 2013, doi: 10.1016/j.siny.2012.09.005.
169. A. A. E. Verhagen, "Death, dying and palliative care in the NICU", *J Pediatr (Rio J)*, c. 100, sy 2, ss. 119-120, Mar. 2024, doi: 10.1016/j.jpmed.2023.11.003.
170. S. E. Sieg, W. T. Bradshaw, ve S. Blake, "The Best Interests of Infants and Families During Palliative Care at the End of Life", *Advances in Neonatal Care*, c. 19, sy 2, ss. E9-E14, Nis. 2019, doi: 10.1097/ANC.0000000000000567.
171. B. Carter, "Pediatric Palliative Care in Infants and Neonates", *Children*, c. 5, sy 2, s. 21, Şub. 2018, doi: 10.3390/children5020021.

172. P. Joshi, A. Verma, A. Kapoor, J. S. Paul, ve M. Joshi, "Assisting parents in making 'Do not resuscitate' decisions for their neonates in a neonatal intensive care unit of a tertiary care facility of a developing country", *Journal of Neonatal Nursing*, c. 29, sy 1, ss. 217-218, Şub. 2023, doi: 10.1016/j.jnn.2022.08.003.
173. B. H. Arzuaga, C. L. Wraight, C. L. Cummings, W. Mao, D. Miedema, ve D. D. Brodsky, "Do-Not-Resuscitate Orders in the Neonatal ICU: Experiences and Beliefs Among Staff*", *Pediatric Critical Care Medicine*, c. 19, sy 7, ss. 635-642, Tem. 2018, doi: 10.1097/PCC.0000000000001545.
174. R. Soni, C. Vasudevan, ve S. English, "A national survey of neonatal palliative care in the UK", c. 7, sy 5, Eyl. 2011, Erişim: 25 Aralık 2024. [Çevrimiçi]. Erişim adresi: chrome-extension://efaidnbnmnibpcjpcglclefindmkaj/https://www.infantjournal.co.uk/pdf/inf_041_ati.pdf
175. V. Kain, "Palliative Care Delivery in the NICU: What Barriers Do Neonatal Nurses Face?", *Neonatal Network*, c. 25, sy 6, ss. 387-392, Kas. 2006, doi: 10.1891/0730-0832.25.6.387.
176. D. P. G. Guimarães, M. H. F. G. P. Areias, C. M. de A. Ramalho, ve M. M. Rodrigues, "Perinatal palliative care following prenatal diagnosis of severe fetal anomaly: A new family-centered approach in a level III Portuguese hospital", *Journal of Pediatric and Neonatal Individualized Medicine*, c. 8, sy 1, 2019, doi: 10.7363/080102.
177. B. Tosello, G. Haddad, C. Gire, ve M.-A. Einaudi, "Lethal fetal abnormalities: how to approach perinatal palliative care?", *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*, c. 30, sy 6, ss. 755-758, Mar. 2017, doi: 10.1080/14767058.2016.1186633.
178. M. Quinn ve S. Gephart, "Evidence for Implementation Strategies to Provide Palliative Care in the Neonatal Intensive Care Unit", *Advances in Neonatal Care*, c. 16, sy 6, ss. 430-438, Ara. 2016, doi: 10.1097/ANC.0000000000000354.