

T.C.
KOCAELİ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**YENİDOĞAN UZMANLARININ İLERİ DERECEDE ERKEN DOĞAN
BEBEKLERİN TIBBİ KARARLARINDA KARŞILAŞTIKLARI
ETİK KONULAR**

Gülten ÇEVİK NASIRLIER

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

KOCAELİ

2024

T.C.
KOCAELİ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**YENİDOĞAN UZMANLARININ İLERİ DERECEDE ERKEN DOĞAN
BEBEKLERİN TIBBİ KARARLARINDA KARŞILAŞTIKLARI
ETİK KONULAR**

Gülten ÇEVİK NASIRLIER

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

Danışman: Doç. Dr. Rahime AYDIN ER

Etik Kurul Onay No: KÜ GOKAEK- 2021/20.07

KOCAELİ

2024

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜ'NE

Tez Adı : Yenidoğan Uzmanlarının İleri Derecede Erken Doğan Bebeklerin
Tıbbi Kararlarında Karşılaştıkları Etik Konular
Tez Yazarı : Gülten ÇEVİK NASIRLIER
Tez Savunma Tarihi: 14/06/2024
Tez Danışmanı : Doç. Dr. Rahime AYDIN ER

Bu çalışma, sınav kurulumuz tarafından Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı Doktora Programında DOKTORA tezi olarak kabul edilmiştir.

SINAV KURULU ÜYELERİ		
ÜNVANI	ADI SOYADI	İMZA
BAŞKAN (ÜYE)		
ÜYE		
ÜYE		
ÜYE		
ÜYE		
DANIŞMAN (ÜYE)		

Bu tez Kocaeli Üniversitesi Lisansüstü Eğitim ve Öğretim Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri tarafından uygun bulunmuş ve Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu kararıyla onaylanmıştır.

.... /.... /2024
Prof. Dr. Sema Aşkın KEÇELİ
KOÜ Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürü

ÖZET

Yenidoğan Uzmanlarının İleri Derecede Erken Doğan Bebeklerin Tıbbi Kararlarında Karşılaştıkları Etik Konular

Amaç: Bu tez çalışmasının amacı, Türk sağlık sisteminde ileri derecede erken doğan bebeklerle ilgili klinik kararların nasıl alındığını belirlemek; bu kararlardaki etik konuları ve varsa yaşanan etik sorunları ortaya koymaktır.

Yöntem: Fenomenolojik yaklaşımın kullanıldığı bu nitel çalışmada, veriler 15 yenidoğan uzmanıyla yapılan yarı yapılandırılmış görüşmeler aracılığıyla toplanmıştır. Elde edilen veriler, tematik analiz çerçevesi (verilerin kodlanması, veri sentezi ve temaların oluşturulması) kullanılarak analiz edilmiştir.

Bulgular: Çalışmada ileri derecede erken doğan bebeklerin klinik kararlarını yönlendiren temel faktörlerin tıbbi endikasyonlarla ilişkili bebeğin canlılık belirtisi, gelişmişlik (matürite) düzeyi, hayatta kalma şansı, müdahale/ tedaviye verdiği yanıt ve yaşamla bağdaşabilirliği olduğu belirlenmiştir. Ayrıca yaşam hakkı, yaşamın kutsallığı, yasal zorunluluk ve dava açılma endişesi gibi çevresel faktörler bu kararlarda etkili olmaktadır. Klinik belirsizlik ileri derecede erken doğan bebeklerle ilgili karar süreçlerinde önemli bir zorluğa neden olmakta ve nafile tedaviyi uygulama, kötü haberleri iletme ve ebeveynlerin klinik kararlara katılımı konularında etik sorunlar yaşanmaktadır.

Sonuç: Yenidoğan uzmanlarının ileri derecede erken doğan bebeklerin klinik kararlarında etik sorun yaşadığı ve bu sorunların çözümünde rehberlere, yasal düzenlemelere ve etik danışmanlık hizmetlerine gereksinim duyduğu tespit edilmiştir. Elde edilen sonuçlar doğrultusunda Türkiye’de yenidoğan bakımında etik standartlara uygun klinik kararların alınmasını sağlayacak önerilerde bulunulmuştur.

Anahtar Kelimeler: Klinik etik, yenidoğan etiği, ileri derecede erken doğan bebekler, klinik karar verme, etik sorun.

ABSTRACT

Ethical Issues Encountered by Neonatologists in Medical Decisions of Extremely Preterm Infants

Objective: The objective of this thesis is to determine how clinical decisions regarding extremely preterm infants are made within the Turkish healthcare system, and to identify the ethical issues and challenges, if any, associated with these decisions.

Method: In this qualitative study, which employed a phenomenological approach, data were collected through semi-structured interviews conducted with 15 neonatology specialists. The obtained data were analyzed using a thematic analysis framework, which included coding the data, synthesizing the information, and developing themes.

Results: The study identified that the primary factors influencing clinical decisions for extremely preterm infants are the infant's signs of viability, level of maturity, survival chances, response to interventions/treatment, and compatibility with life, all of which are associated with medical indications. Additionally, contextual features such as the right to life, the sanctity of life, legal obligations, and concerns about litigation play a significant role in these decisions. Clinical uncertainty poses a major challenge in the decision-making processes for extremely preterm infants and leads to ethical issues such as the application of futile treatment, the delivery of bad news, and the involvement of parents in clinical decisions.

Conclusion: : It was determined that neonatologist encounter ethical issues in the clinical decision-making process for extremely preterm infants and that there is a need for guidelines, legal regulations, and ethical consultation services to resolve these issues. Based on the results, recommendations were made to ensure that clinical decisions in neonatal care in Turkey adhere to ethical standards.

Keywords: Clinical ethics, neonatal ethics, extremely preterm infants, clinical decision-making, ethical issues.

İTHAF

Doktora tezimi; bugünleri görmelerini çok istediğim ancak doktora eğitimim sırasında art arda kaybetmiş olduğum canım babam Sami ÇEVİK ve sevgili ağabeyim Şenol ÇEVİK'e ithaf ediyorum.

Saygı, sevgi, minnet ve özlemle...



TEŞEKKÜR

Bu zorlu yolculuğu tamamlarken yanımda olan, cesaretlendiren, düştüğümde kalkmam, durduğumda ilerlemem için destek olan ve iyi ki karşılaştık dediğim sevgili tez danışmanım, kıymetli hocam Doç. Dr. Rahime AYDIN ER ile yoğun çalışma günlerimizde zamanlarından çaldığımız sevgili eşi, çocukları, annesi ve babasına,

Sorgulamamızı sağlayan anlatımlarıyla derslerine katılmaktan büyük keyif aldığım, tez çalışmamın konusunu seçerken kendisinden etkilendiğim, destekleriyle yanımda olan ve tez izleme jürimde yer alarak, görüşleriyle bu çalışmanın daha iyi bir hale gelmesine katkı sunan sevgili hocam Doç. Dr. Aslıhan AKPINAR'a,

Eğitimim süresince kendilerinden çok şey öğrendiğim, bilgi ve deneyimlerini bizlere özenle sunan, daha iyi olmamız ve gelişmemiz için desteklerini esirgemeyen çok kıymetli hocalarım Prof. Dr. Mine ŞEHİRALTI ve Prof. Dr. Nermin ERSOY'a,

Daha önce “Niteliksel Araştırma Yöntemleri” dersine katıldığım ve ilk kez niteliksel araştırma yöntemi kullanarak yürüttüğüm bu çalışmada tez izleme jürimde bulunarak, harika katkılarıyla destek sunan sevgili hocam Prof. Dr. Tuncay Müge ALVUR'a,

Tanıdığım için kendimi şanslı hissettiğim, kıymetli önerileri ve literatür desteği ile tezimi farklı bakış açılarıyla irdelememi sağlayan, yenidoğan uzmanı ve tıp etiği doktoru sevgili Doç. Dr. Tutku ÖZDOĞAN'a,

Tez sürecinde ve tez savunmamda kıymetli öneri ve destekleriyle yanımda olan sevgili Prof. Dr. Gürkan SERT'e,

Tez savunmama da katılarak bilgi ve deneyimleri ile destek olan, yenidoğan uzmanı Doç. Dr. Sadrettin EKMEN'e,

Görüş, öneri ve literatür desteği ile katkı sunan yenidoğan uzmanları Prof. Dr. Gülcan TÜRKER ve tezimin ilk aşamasında tez izleme jürimde bulunan Prof. Dr. Ayla GÜNLEMEZ'e,

Mesajıma büyük bir içtenlikle dönüş yaparak çalışma anketini bizimle paylaşan Oxford Uehiro Uygulamalı Etik Merkezi'nde Tıp Etiği Direktörü ve John Radcliffe Hastanesi'nde yenidoğan uzmanı olan Prof. Dr. Dominic WILKINSON'a,

Yenidoğan uzmanlarına çalışmamızı duyurmada katkı sunan Türk Neonatoloji Derneği Başkanı Prof. Dr. Esin KOÇ'a,

Tez görüşme formuna görüş ve önerileriyle katkı sunan Prof. Dr. Müesser ÖZCAN'a, Doktoraya başlamama vesile olan sevgili Öğr. Gör. İlknur OVALI URAN'a,

Aynı zorlu ve uzun yolda beraber yürürken bir yandan da keyifli anılar biriktirdiğimiz sevgili doktora arkadaşlarım Yasemin KOÇER TULGAR, Merve MERGEN, Eda YİRMİBEŞOĞLU ERKAL, Meltem DOĞAN, Belgin BABADAĞLI ve Deniz BİRTAN'a,

Lisans ve yüksek lisans eğitimimizi beraber tamamladığımız, yıllardır devam eden dostluğumuzla yanımda olan ve örnek aldığım canım dostum Prof. Dr. Tülin YILDIZ'a,

Beraber çalıştığımız zamanlarda akademik eğitim konusunda beni motive eden, sonrasında ise Aile Hekimim olarak desteklerini esirgemeyen ve maalesef tez sınavımdan sadece dört gün sonra ansızın kaybettiğimiz sevgili Dr. Altan ÖZDEM'e,

Araştırmacı ve pozitif kişiliği ile çok sevdiğim, desteklerini esirgemeyen sevgili Dr. Gül GÜLÖRTEN ve yine onun sayesinde tanıştığım sevgili Dr. Vildan GÜRBÜZ'e,

Bana destek olan ve katlanan sevgili iş arkadaşlarım; Mutlu KOZAN, Murat LAÇIN, Ali ERDOĞDU, Serkan KÖKDUMAN, Burhan ÜRESİN ve M. Ali İŞBECER'e,

Dostluklarıyla yanımda olan canım arkadaşlarım Songül BORA, Filiz ALEMDAR, Yeliz DEMİRHAN, Şule GENÇEL, Rahime ERSOY, Fatma KOZAN, Gül METE, Sevda ÇINAR, Emine SARI, Hatice DAL, Beyhan DAL, Dilay DAL, İ. Yalçın KÖKDEMİR, Gülten ÇETİNKAYA ve Arıkan ÇETİNKAYA'ya,

Beni yetiştiren ve uzun süredir doktora eğitimi tamamlamamı sabırsızlıkla bekleyen, zamanlarından çaldığım canım annem Zekiye ÇEVİK ile sevgili ablalarım Ayten BOZAT, Ayşe ÇEVİK ŞEKERÖZ, ağabeylerim Mehmet ÇEVİK, Ergün ÇEVİK, yeğenlerim Baki-Ali-Şevval BOZAT kardeşler ve ayrıca geniş ailemin her bir üyesine,

Yirmi üç yıllık hayat arkadaşlığımızda, tanıştığımız günden beri öğrenci olduğum için benden bıkmamasına, her zaman yanımda hissettirmesine, sabrına, özverisine, desteğine ve varlığına minnet duyduğum sevgili eşim Tuncay NASIRLIER'e,

Kendisi de bir erken doğum bebeği olan, yirmi beşinci yaş günü hediyem, ruh ikizim, canım kızım Selen Nur NASIRLIER ve kızıma ağabeylik, bana oğulluk yapan sevgili yeğenim Suat EREN ÇEVİK'e,

Tezi yazarken sabahladığım günlerde, uykusuz kalarak tezimi benimle beraber yazan, stresli zamanlarımda huzur veren, sevgili kedi kızım Latte ve kedi oğlum Joey'e,

Zorlu ve özverili görevlerini bu çalışma ile daha iyi anladığım, katılımları ve samimi sohbetleri ile tez çalışmamın gizli kahramanları olan yenidoğan uzmanlarına,

Bu kadar uzun yazdığım halde halen yazmak istediğim, buraya sığdıramadığım, gönüllerinde yer ettiğim ve gönlümde yer etmiş, benim üzerimde emeği olan herkese,

Son olarak; vazgeçemediğim için bir de kendime...

Teşekkür Ederim.

ORİJİNALLİK BİLDİRİMİ

Kocaeli Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü'ne

Doktora tezi olarak hazırlayıp sunduğum **“Yenidoğan Uzmanlarının İleri Derecede Erken Doğan Bebeklerin Tıbbi Kararlarında Karşılaştıkları Etik Konular”** başlıklı tezimde başka kaynaklardan yararlanılarak kullanılan yazı, bilgi, şekil ve diğer malzemeler kaynaklar gösterilerek verilmiştir. Tezimde yer alan araştırmalar bilimsel ahlak ve değerlere uygun olarak tarafımdan yapılmıştır. Tezimin fikri tamamıyla tez danışmanım ve bana aittir.

Yukarıda belirtilen hususlar bir intihal programı kullanılarak test edilmiş olup, doğruluğunu beyan ederim.

24/05/2024

Gülten ÇEVİK NASIRLIER

İÇİNDEKİLER

BEYAN	iv
ÖZET	v
ABSTRACT	vi
İTHAF	vii
TEŞEKKÜR	viii
ORJİNALLİK BİLDİRİMİ	x
İÇİNDEKİLER.....	xi
SİMGELER VE KISALTMALAR	xiv
TABLolar VE ŞEKİLLER.....	xv
ÖNSÖZ.....	xvi
1. GİRİŞ.....	1
1.1. Erken Doğan Bebekler	3
1.1.1. Erken Doğumun Nedenleri.....	3
1.1.2. Erken Doğan Bebeklerin Sınıflandırılması.....	5
1.1.3. Erken Doğan Bebeklerde Görülen Komplikasyonlar	6
1.2. İleri Derecede Erken Doğan Bebeklerin Tedavi ve Bakımı.....	9
1.2.1. Doğum Salonunda Tedavi ve Bakım.....	11
1.2.2. Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesinde Tedavi ve Bakım	12
1.3. İleri Derecede Erken Doğan Bebeklerin Tıbbi Kararlarında Etik Konular	12
1.3.1. Canlandırma/Canlandırmama Kararları	18
1.3.2. Yaşamı Destekleyen Tedavilerin Sınırlandırılması.....	22
1.3.3. Palyatif (Rahatlatıcı, Konfor) ve Hospis Bakım.....	25
1.4. İleri Derecede Erken Doğan Bebeklerin Tedavi Kararlarında	
Karar Verme Modelleri	29
1.4.1. Ebeveyn Takdir Alanı.....	29
1.4.2. Makul Olmayan Standart	30
1.4.3. Paylaşılan / Ortak Karar Verme	32
2. AMAÇ.....	35
3. YÖNTEM.....	37
3.1. Araştırmanın Türü.....	37
3.2. Araştırma Sorusunun Belirlenmesi	38

3.3. Kavramsal Çerçevenin Oluşturulması	38
3.4. Araştırma Yerinin Seçimi.....	39
3.5. Araştırma Evreni ve Örneklemi.....	39
3.5.1. Araştırmaya Dahil Etme Ölçütleri	40
3.5.2. Araştırmaya Dahil Etmeme Ölçütleri	40
3.6. Araştırma Verilerinin Oluşturulması/Toplanması	40
3.7. Araştırmanın Geçerliliğinin ve Güvenirliğinin Sağlanması	43
3.8. Verilerin Analizi ve Yazımı	44
3.9. Araştırmanın Etik Boyutu	46
4. BULGULAR	47
4.1. Katılımcıların Kişisel ve Mesleki Bilgileri.....	47
4.2. İleri Derecede Erken Doğan Bebeklerde Klinik Kararların Dayanakları.....	51
4.2.1. Tıbbi Endikasyon.....	51
4.2.2. Etik Dayanaklar	56
4.2.3. Bilimsel Literatür.....	58
4.2.4. Rol Modeller.....	60
4.2.5. Çevresel Faktörler.....	60
4.3. Ebeveynlerin İleri Derecede Erken Doğan Bebeklerle İlgili Klinik Kararlara Katılımı	65
4.3.1. Ebeveynlerin Klinik Kararlardaki Rolü.....	65
4.3.2. Ebeveynlerin Talepleri	66
4.3.3. Ebeveynlerin Klinik Kararlara Katılımına İlişkin Görüşler	68
4.4. İleri Derecede Erken Doğan Bebeklerin Klinik Kararlarında Karşılaşılan Zorluklar	70
4.4.1. Klinik Belirsizlikler	71
4.4.2. Aile Dinamikleri	72
4.5. İleri Derecede Erken Doğan Bebeklerin Klinik Kararlarında Etik Sorunlar	73
4.5.1. İleri Derecede Erken Doğan Bebeğin Çıkarları ile Ulusal Rehber ve Yasal Zorunluluklar Arasında Çatışma	73
4.5.2. Nafile Tedaviyi/ Müdahaleyi Uygulama	74
4.5.3. Kötü Haberleri İletmekten Kaçınma	76
4.5.4. Klinik Kararlarda Görünmez Ebeveynler	76
4.5.5. Manevi Yükler	77

5. TARTIŞMA.....	79
5.1. İleri Derecede Erken Doğan Bebeklerde Klinik Kararların Dayanakları ve Ebeveynlerin Klinik Kararlara Katılımı.....	79
5.1.1. Tıbbi Girişimin Endikasyonları	80
5.1.2. Hastanın Tercihleri	84
5.1.3. Yaşamın Kalitesi	86
5.1.4. Çevresel Faktörler.....	90
5.2. Klinik Kararlarda Karşılaşılan Zorluklar	94
5.3. Klinik Kararlarda Etik Sorunlar	97
5.3.1. İleri Derecede Erken Doğan Bebeğin Çıkarları ile Ulusal Rehber ve Yasal Zorunluluklar Arasında Çatışma	97
5.3.2. Nafile Tedaviyi/ Müdahaleyi Uygulama	99
5.3.3. Kötü Haberi İletmekten Kaçınma.....	100
5.3.4. Klinik Kararlara Ebeveynlerin Etkin Katılamaması	102
5.3.5. Manevi Yükler.....	104
5.4. Sınırlılıklar	106
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	108
7. KAYNAKLAR.....	110
8. ÖZGEÇMİŞ	121
9. EKLER	124

SİMGELER VE KISALTMALAR

AAP	Amerikan Pediatri Akademisi (American Academy of Pediatrics)
ABD	Amerika Birleşik Devletleri
ACOG	Amerikan Kadın Doğum Uzmanları ve Jinekologlar Koleji (American College of Obstetricians and Gynecologists)
AHA	Amerikan Kalp Derneği (American Heart Association)
BAPM	İngiliz Perinatal Tıp Derneği (British Association of Perinatal Medicine)
DA	Doğum ağırlığı
ERC	Avrupa Resüsitasyon Konseyi (European Resuscitation Council)
GY	Gebelik yaşı
İDED	İleri Derecede Erken Doğan
NCOB	Nuffield Biyoetik Konsülü (Nuffield Council on Bioethics)
NICHD	Ulusal Çocuk Sağlığı ve İnsan Gelişimi Enstitüsü (National Institute of Child Health and Human Development)
NRP	Yenidoğan Canlandırma Programı (Neonatal Resuscitation Program)
RDS	Respiratuar Distres Sendromu
SGA	Gebelik Yaşına Göre Küçük (Small for Gestational Age)
TJOD	Türk Jinekoloji ve Obstetrik Derneği
WHO	Dünya Sağlık Örgütü (World Health Organization)
YDYÜ	Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesi
YDT	Yaşamı Destekleyen Tedaviler

TABLolar VE ŐEKİLLER

Tablo 1.1. Erken doğan bebeklerin gebelik yaşı ve doğum ağırlığına göre sınıflandırması...	5
Tablo 1.2. Türk Neonatoloji Derneği'nin yenidoğan canlandırması konusundaki önerileri.	20
Tablo 1.3. İDED bebeklerin canlandırma ve YDT kararlarına yönelik öneriler.....	24
Tablo 1.4. Yenidoğan palyatif bakım gerektiren hastalıklar.....	28
Tablo 1.5. Ebeveynleri ortak karar alma sürecine dahil eden iletişim stratejileri	34
Tablo 3.1. Görüşmelerin gerçekleştirildiği ortam, tarih ve süresine ilişkin bilgiler	44
Tablo 4.1. Katılımcıların kişisel ve mesleki bilgileri.....	48
Tablo 4.2. Katılımcıların kişisel ve mesleki bilgilerinin dağılımı.....	49
Tablo 4.3. Tematik analizde ortaya çıkan tema ve alt temalar.....	50
Őekil 3.1. Nitel arařtırmada tümevarım analizi basamakları.....	45

ÖNSÖZ

Öncelikle, bu tez çalışmasının konu seçiminde belirleyici olan deneyimlerimden bahsetmek istedim. Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalında doktora eğitimine başladığım 2018 yılında, 112 Acil Çağrı Merkezi Hastaneler Arası Sevk ve Koordinasyon Biriminde çalışıyordum. Görevim, hasta için ileri tetkik ve tedavi gerektiğinde ya da hastanenin koşulları (yoğun bakım ve servis yatağı gibi) yeterli olmadığında hastanın başka bir hastaneye sevk edilebilmesi için gerekli koordinasyonu sağlamaktı. Nöbetimde, gece yarısı 18 haftalık 180 gram doğmuş bir bebek için yoğun bakım yeri talebi ile arandım. Bebek çok küçük olduğundan, biraz kafam karışmıştı. 20 gebelik haftası altındaki bebeklerin, abortus (düşük) olarak kabul edilmesi gerekiyordu. Bu talep beni etkilemiş ve kafamda durumu sorgulamıştım. Sanırım bu sorgulamamın diğer bir nedeni tıp etiği alanında doktora yapıyor olmamdı. “Bebegin hayata tutunma şansı gerçekten var mı?” ve “Onun için doğru olan ne?” sorularıyla, bebeği kabul edecek yenidoğan yoğun bakım ünitesi arayışına girdim. Sonuçta kayda geçmiş bir talep vardı ve ben de görevimi yapmak zorundaydım. Taleple ilgili yenidoğan yoğun bakım yer arayışına devam ederken, talebi ileten hekim geri dönüş yaptı ve bebeği kaybettikleri bilgisini vererek bu arayışı durdurmamızı ilettiler.

Olayın üzerinden ne kadar zaman geçti hatırlamıyorum, hazırlamam gereken bir araştırma konusu o gün yaşadıklarımı yeniden hatırlattı. Araştırma kapsamında okuduğum Rieder’in (2017) “*Saving or creating: Which are we doing when we resuscitate extremely preterm infants?*” başlıklı makalesinde Amerika Birleşik Devletleri’nde 25. gebelik haftasında doğan bebekleri canlandırma zorunluluğu olduğu, 22 ila 25. haftalar arasında doğan bebeklerin ise ailenin kararıyla canlandırılabilirliği yazıyordu. Rieder, 22 ila 25 gebelik haftasındaki bebeklere canlandırma yapılarak yaşamının kurtarılmasını eleştirerek, canlandırmaya yönelik ahlaki baskıyı sorguluyordu. Böyle bir müdahalenin bu bebekleri *kurtarmak* değil yeni bir insan modeli *tasarlamak*, *yaratmak* olduğunu iddia ediyordu. Yani hekimin bir nevi *Tanrı* rolüne bürünmesini eleştirerek hekim sorumluluğunun insan yaratmak değil insanı kurtarmak olduğunu savunuyordu. Bu deneyimlerim sonrasında körüklenen merakımla, doktora tez çalışmam kapsamında Türkiye’de ileri derecede erken doğan bebeklerin tıbbi tedavi ve bakımlarıyla ilgili yenidoğan uzmanlarının deneyimlerini, uygulamalarını ve görüşlerini araştırmak istedim. Tez çalışmamda katılan yenidoğan uzmanlarına zaman ayırdıkları, konuyla ilgili deneyimlerini ve görüşlerini paylaştıkları için minnet borçluyum. Değerli katkılarınız olmasaydı bu tez çalışması ortaya çıkmazdı.

1. GİRİŞ

1950'lerin sonlarında kurulmaya başlayan yoğun bakım üniteleri teknoloji, izleme ve tedavi yöntemlerindeki gelişmelerin etkisiyle kurtardığı yaşamlar ve yaşam süreleriyle modern tıbbın en başarılı gelişmelerinden biri oldu (Vincent, 2013). 1960 yılında neonatoloji teriminin ilk kez telaffuz edilmesinden bugüne prematüre bebeğin bakımı da tıbbın büyük ilerleme kaydettiği bir alandı ve buna bağlı bebeklerin sağlık sonuçları iyileşti (Albersheim, 2020). Yenidoğan yoğun bakım üniteleri (YYBÜ) sayesinde bir zamanlar yaşayamaz olduğu düşünülen prematüre bebekler, uzun vadeli hastalıklar olmadan hayatta kalabildi. Örneğin; 1960'larda bebeklerin en az yarısının hayatta kaldığı gebelik yaşı (GY) 30 ila 31 haftadan 2000'li yıllarda 23 ila 24 haftaya düştü (Nadroo, 2011). Erken doğan bazı bebeklerin hayatları kurtarıldıkça, tıbbi ve teknolojik olanaklar zorlanarak daha küçük gebelik haftasında doğan bebekler de kurtarılmaya çalışıldı. Bu nedenle bir zamanlar hızlı bir şekilde ölen bebeklerin ya büyük acılarla ölüm zamanları uzatıldı ya da ciddi engelli ve sıkıntılarla daha uzun ömürlü bir yaşamları oldu (Vincent, 2013). Rieder (2017) tıbbın, erken doğan bebeklerin bazılarında başarısız kaldığını ve bu çocukların acı dolu hayatlar yaşadığını savundu.

İleri teknolojilerle donanımlı YYBÜ erken doğan bebeklerin sağ kalım oranlarını artırsa da ileri derecede erken doğan (İDED) bebeklerin hastalık ve ölüm oranları halen yüksektir (Cerrah Celayir, 2016; Glass ve ark., 2015). Özellikle 22 ila 25 hafta arası GY'de doğan bebeklerin prognozuza ilişkin belirsizlikler oldukça fazladır. Bu bebeklerin tedavilerine ilişkin belirlenmiş net öneriler bulunmamaktadır. Bebeklere uygulanan tıbbi tedavi ve bakımın sonuçları çok değişken olduğundan İDED bir bebeğin hayatta kalma olasılığını ve yaşam kalitesini yani prognozu belirlemek bebeğe özgü zor ve tartışmalı bir durumdur (Lantos, 2021). Bu nedenle tüm dünyada, bu haftalar arasında doğan bebekler için *gri bir alan* olduğu kabul edilmektedir. Prognozla ilgili klinik belirsizlik, yenidoğan uzmanlarını özellikle yaşayabilirlik sınırında doğan bebeklerin (22 ila 25. gebelik haftası) tıbbi kararlarında klinik ve etik açıdan zorlamaktadır (Dettmeyer, 2022; Guillen ve ark., 2015; Rieder, 2017; Wilkinson ve Bertaud, 2023). Bu karmaşık ve zorlu kararlar için basit kurallar oluşturmak zordur (Dettmeyer, 2022).

Birleşik Krallık (İngiltere, İskoçya ve Galler'i kapsar), Amerika Birleşik Devletleri (ABD), Almanya, Fransa, Hollanda, İspanya, İsviçre, Kanada ve Avustralya gibi birçok

gelişmiş ülkede hem yenidoğan uzmanlarına hem ebeveynlere İDED bebeklerde tedaviye başlanmaması ve başlanan tedaviye devam edilmemesi gibi zor tıbbi kararlarda yardımcı olabilmek için rehberler ve komite raporları hazırlanmıştır. Bu raporlarda yer alan öneriler nafile/ boşuna tedavi (futility), üstün fayda (best interest) gibi etik kavramlara dayandırılmaktadır (British Association of Perinatal Medicine-BAPM, 2019; Nuffield Council on Bioethics-NCOB, 2006; American Academy of Pediatrics & American Heart Association-AAP&AHA, 2021; American College of Obstetricians and Gynecologists-ACOG, 2017; Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin, 2020; Sociedad Española de Neonatología, 2021; European Resuscitation Council-ERC, 2021; Boer, 2021; Sociedad Española de Neonatología, 2021; Swiss Society of Neonatology, 2023; Canadian Paediatric Society-CPS, 2023; Queensland Clinical Guidelines, 2020). Türkiye’de İDED bebeklere özel bir rehber bulunmamakla birlikte Türk Neonatoloji Derneği (2021) tarafından yayımlanan Doğum Salonu Yönetimi Rehberi’nde “Yaşayabilirlik (Viabilite) Sınırı” başlığı altında, uluslararası rehberlerin konuya ilişkin önerilerine yer verilmiştir. Ayrıca Amerikan Pediatri Akademisi tarafından hazırlanan Yenidoğan Canlandırma Rehberi (NRP) pratikte ve eğitim amaçlı olarak yaygın kullanılmaktadır. Özdoğan (2021) yaygın kullanılan bu rehberin son bölümünde yer alan “*Yaşamın Sonunda Etik ve Bakım*” konusunun Türkçe diline çevrilmemiş olmasına bağlı, NRP eğitimlerinde anlatılmadığını bildirmektedir. Bu durumun “*yenidoğan etiği*” hususunda teorik ve uygulama eksikliğine neden olabileceğini vurgulamıştır. Bu tez çalışması ile yenidoğan uzmanlarının özellikle 22 ila 25 gebelik haftası arasında doğan bebeklerin doğum salonu ve YYBÜ’de tıbbi kararlarını verme deneyimleri değerlendirilerek, bu kararlarını etkileyen faktörler ve yaşadıkları zorluklar ortaya koyulacaktır. Elde edilen sonuçların, İDED bebeklerin üstün faydasını gözetken ve yenidoğan uzmanlarını koruyan yeni rehberlere dayanak oluşturması ve konuyla ilgili gelecekteki çalışmalara yol gösterici olması hedeflenmektedir.

Giriş bölümünde dört başlık altındaki konulara ilişkin genel bilgilere yer verilecektir: (1) Erken doğan bebekler, (2) İleri derecede erken doğan bebeklerin tedavi ve bakımı, (3) İleri derecede erken doğan bebeklerin tıbbi kararlarında etik konular ve (4) İleri derecede erken doğan bebekler için karar verme modelleri.

1.1. Erken Doğan Bebekler

Normal bir gebelik süreci, son adet tarihinin başlangıcından doğuma kadar yaklaşık 40 hafta yani dokuz aydan biraz fazla sürer (ACOG, 2021). Bir bebeğin, dış ortamda hayatını devam ettirebilmeye uyum sağlama aşamasına gelinceye kadar, gelişiminin belli bir süresini anne karnında tamamlaması gerekmektedir. Bu süre 37 hafta olarak kabul edilmektedir (World Health Organization-WHO, 2023). 37 hafta ve üstü GY’de doğan bebekler; “*term bebek*” ya da “*miadında doğmuş bebek*”, başka bir ifadeyle zamanında doğmuş bebek olarak adlandırılır (Mandy, 2021). 37. haftasını tamamlamadan doğan veya annenin son adet tarihinin ilk gününden sonraki 259 günden daha az bir sürede doğan bebeklere ise “*preterm bebek*” ya da “*prematüre bebek*”, başka bir ifadeyle erken doğan bebek olarak adlandırılmaktadır (Quinn ve ark., 2016). Sonuç olarak 20 0/7 hafta ile 36 6/7 hafta arası GY’deki doğumlar, erken doğum olarak nitelendirilmektedir (ACOG, 2016).

Dünya genelinde yılda 13,4 milyon bebek (10 bebekten biri) erken doğmakta, erken doğum oranları gelir düzeyine göre bölgeler arasında farklılık göstermektedir. Erken doğum oranlarının en yüksek olduğu (%65’inden fazlası) bölgeler Güney Asya ve Sahranın güneyindeki Afrika ülkeleri olup, Bangladeş en yüksek orana (%16,2) sahip ülkedir. Ardından Malavi (%14,5) ve Pakistan (%14,4) gibi düşük ve orta gelirli ülkeler gelmektedir. Yunanistan (%11,6) ve ABD (%10) gibi bazı yüksek gelirli ülkelerde de erken doğum oranı yüksektir. Bu oranın en düşük olduğu ülkeler Sırbistan (%4,1) ve Moldova’dır (%5) (WHO, 2023). Türkiye’de tüm gebeliklerin ortalama %12,9’unun erken doğumla sonuçlandığı, 2022 yılında bu sayının 129.557 olduğu bildirilmektedir (Sağlık Bakanlığı, 2023).

1.1.1. Erken Doğumun Nedenleri

Bebekte tıbbi sorun ortaya çıkmasını önlemek için tıbbi bir endikasyon olmadığı sürece doğumu başlatmak veya sezaryen için gebeliğin en az 39. haftayı doldurması önerilmektedir (National Institute of Child Health and Human Development-NICHD, 2023). Düzenli uterus (rahim) kasılmalarına eşlik eden uterus ağzının incilmesi ve açılması gibi ölçütlerle erken doğum eylemi tanısı alan kadınların yaklaşık %10’u bir hafta içerisinde doğum yapmaktadır (ACOG, 2016). Erken doğum üç şekilde sınıflandırılmaktadır: %70 ila 80’ini oluşturan spontane erken doğum, gebeliğin 37. haftasından önce istemsiz ve plansız doğumu ifade eder. Tıbbi endikasyonla erken doğum; anne veya fetüsün sağlığını tehlikeye atan sorunlar nedeniyle doğumun sağlık profesyonelleri tarafından erken başlatılmasıdır (Robinson ve Norwitz, 2022). Bu sorunlar; preeklampsi, plasenta previa, plasenta

dekolmanı, fetal büyüme geriliği ve çoğul gebelik gibi nedenlerdir. Tıbbi endikasyon belirtilmeyen (seçmeli) erken doğum ise tıbbi bir neden olmamasına ve önerilmemesine rağmen ebeveynlerin isteğiyle doğumun erken başlatılması veya sezaryen doğum yapılmasıdır (NICHD, 2023).

Erken doğumun nedenlerinin anlaşılması bu konuda önleyici tedbirlerin alınması açısından önemlidir. Gebelik sürecinde oluşabilecek riskler, spontane veya tıbbi endikasyonlu erken doğumlara yol açabilir (Robinson ve Norwitz, 2022). Çoğu erken doğumda kesin neden bilinmemekle birlikte bazı risk faktörleri erken doğum olasılığını artırmaktadır. Bu risk faktörleri şunlardır:

Annenin sağlığıyla ilişkili risk faktörleri

- Kronik hastalıklar (diyabet, yüksek tansiyon, böbrek hastalığı)
- Enfeksiyonlar (amniyon sıvısının enfeksiyonu, idrar yolu ve genital sistem enfeksiyonları)
- Uterus veya serviks ile ilgili komplikasyonlar
- Ciddi fiziksel travma veya yaralanma

Gebelikle ilişkili risk faktörleri

- Erken doğum öyküsü
- Çoğul gebelik (ikizler, üçüzler vb.)
- Gebelikler arasında altı aydan kısa süre olması
- İn vitro fertilizasyon gibi üremeye yardımcı tekniklerin kullanımı
- Birden fazla düşük veya kürtaj öyküsü
- Plasenta problemleri (plasenta previa, erken plasenta ayrılması)
- Amniyon sıvısının anormal miktarları

Yaşam tarzı ve çevresel faktörler

- Sigara, alkol veya uyuşturucu kullanımı
- Hamilelikten önce çok zayıf veya aşırı kilolu olma
- Aşırı stres

Sosyoekonomik faktörler

- Düşük sosyoekonomik durum
- Yetersiz prenatal bakım

Diğer faktörler

- Anne yaşının genç (<17) veya ileri (>35) olması
- Belirli genetik faktörler veya aile geçmişi (Mayo Clinic, 2023).

Belirtilen bu faktörlerin her biri, erken doğum riskini artırabilir, ancak bu faktörlerin varlığı her zaman erken doğuma yol açmaz (WHO, 2023). En güçlü risk faktörlerinden biri olan annenin daha önce erken doğum yapma durumu, mevcut gebeliğin erken olma riskini yaklaşık iki kat artırır. Ayrıca daha önceki erken doğum sayısı ve doğum haftası anlamlı bir şekilde erken doğum riskini etkiler. Doğum haftası 30 haftanın altında ise bir sonraki gebelikte erken doğumun tekrarlama riski %40'a kadar yükselir (ACOG, 2016).

1.1.1. Erken Doğan Bebeklerin Sınıflandırılması

Erken doğan bebekler farklı dereceleri GY ya da doğum ağırlığı (DA) ile sınıflandırılır (Tablo 1.1) (Mandy, 2023; Mayo Clinic, 2023). 37. GY'den önce doğup 34. GY'ye kadar olanlara “geç erken doğan”, 34. GY'den önce doğup 32. GY'ye kadar olanlara “orta derecede erken doğan”, 32. GY'den önce doğup 28. GY'ye kadar olanlara “çok erken doğan”, 28. GY'den önce doğanlar ise *İDED* bebek olarak nitelendirilmektedir (Mandy, 2023; Mayo Clinic, 2023). Erken doğan bebeklerin çoğu geç erken doğanlardır ve bazılarının YYBÜ'ye gereksinimi olmayabilir. Birleşik Krallık'ta YYBÜ'de yatan bebeklerin %2,5'i ileri derecede erken, %5,1'i çok erken, %28,3'ü orta derecede erken doğmuştur (Office for National Statistics, 2023). İskandinav ülkelerinin 2021 yılında doğum verileri; çok erken doğan bebek oranının Doğu Finlandiya'da %0,63, Kuzey Danimarka'da %1,2; İDED bebek oranının ise Doğu Finlandiya'da %0,13, Kuzey Danimarka'da %0,39 olarak bildirilmiştir (Norman ve ark. 2023). Türkiye'de tüm gebeliklerin ortalama %11,1'i erken doğumla sonuçlanmaktadır. Bu oran bölgeler düzeyinde %9,2 ila %11,8; iller düzeyinde %7,3 ila %16,3 arasında değişmektedir (Sağlık Bakanlığı, 2021). Erken doğan bebeklerin %3,4'ü ileri derecede erken, %7,4'ü çok erken, %89,2'si ise orta ve geç erken doğan bebeklerdir (Sağlık Bakanlığı, 2023).

Tablo 1.1. Erken doğan bebeklerin gebelik yaşı ve doğum ağırlığına göre sınıflandırması

Gestasyonel yaşa göre		Doğum ağırlığına göre	
hafta	Bebeklerin sınıflandırılması	gram	Bebeklerin sınıflandırılması
22-25	Mikro erken doğan	< 800	Mikro erken doğan
< 28	İleri derecede erken doğan	< 1000	Aşırı düşük doğum ağırlıklı
28-32	Çok erken doğan	1000-1500	Çok düşük doğum ağırlıklı
32-34	Orta derecede erken doğan	1500-2500	Düşük doğum ağırlıklı
34-37	Geç erken doğan		

DA'ya göre erken doğan bebeklerin sınıflandırılması ise şu şekildedir: DA 1500-2500 g arası olanlar “*düşük doğum ağırlıklı*”, 1000-1500 g arası olanlar “*çok düşük doğum ağırlıklı*”, 1000 g'dan az olanlar ise “*aşırı düşük doğum ağırlıklı*” bebek olarak sınıflandırılmaktadır (Amantai, 2021). Bazı kaynaklarda 800 g altında ya da 22 ila 25 gebelik haftasında doğan bebekler için “*mikro erken doğan bebek (micropremie)*” tanımı yapılmaktadır (Cohen ve ark., 2021; Gomella ve ark., 2020) (Tablo 1.1). Düşük DA'nın nedeni erken doğum olabileceği gibi miadında doğmuş bir bebekte intrauterin (rahim içi) gelişme geriliğine bağlı olarak düşük DA'ya sahip olabilir (Amantai, 2021). Dünya genelinde her yıl doğan bebeklerin %15 ila %20'si düşük DA'lı olarak doğmaktadır. Gelişmiş ülkelerde düşük DA'lı bebek oranı %5 ila %7 iken, gelişmekte olan ülkelerde bu oranın %19 olduğu tahmin edilmektedir (United Nations International Children's Emergency Found-UNICEF, 2021). 2021 yılı verilerine göre ABD'de düşük DA'lı bebek doğum oranı %8,5, çok düşük DA'lı bebek oranı %1,4 ve aşırı düşük DA'lı bebek oranı ise %0,5'tir (Osterman ve ark., 2023). Türkiye'de düşük DA'lı bebek doğum oranı %8, çok düşük DA'lı doğum oranı ise %1,1'dir (Sağlık Bakanlığı, 2021).

Yukarıda belirtilen erken doğan bebeklerle ilgili iki sınıflamanın dışında GY'ye göre küçük diye nitelendirilen “*small for Gestational Age-SGA*” bebeklerden söz edilmektedir. SGA; doğum ağırlığı, boy uzunluğu veya baş çevresi gibi ölçümlerin, GY ve cinsiyete göre belirlenen popülasyon standartlarının alt yüzdeliklerinde (genellikle %10 veya daha düşük) yer alan bebekler için kullanılmaktadır. Bu bebeklerin intrauterin büyümesi yavaştır ve doğum sonrası çeşitli sağlık sorunları yaşama riskleri daha yüksektir (Zeve ve ark., 2016). ABD ve Avustralya gibi yüksek gelirli ülkelerde SGA'lı doğum oranı yaklaşık %11'dir. Düşük ve orta gelirli ülkelerde ise 32,5 milyon SGA'lı bebek doğduğu ve bu bebeklerin çoğunun (%53: 16,8 milyon) Güney Asya'da doğduğu tahmin edilmektedir (Türk Jinekoloji ve Obstetrik Derneği-TJOD, 2023). Türkiye'de SGA'lı bebek oranı %9,4 civarındadır (Vurallı, 2019).

1.1.3. Erken Doğan Bebeklerde Görülen Komplikasyonlar

Erken doğan bebeklerde miadında doğmuş bebeklere göre daha fazla sağlık sorunu ve komplikasyon riski vardır (NICHD, 2023). Erken doğumun komplikasyonları bebeğin ne kadar erken doğduğuna ve DA'ya bağlı değişmektedir. Mortalite (ölüm) ve morbidite (hastalık) riskleri, erken doğumun derecesine göre artar (Marlow ve ark., 2021) ve bunların ciddiyeti bebeğin GY, DA ve hayatta kalmak için gereksinim duyduğu tedavilerin

yoğunluğu gibi çok sayıda faktöre bağlıdır (NICHD, 2022). Gebeliğin 37. veya 38. haftasında doğan bebekler bile 39. hafta veya sonrasında doğan bebeklere göre daha fazla risk altındadır (NICHD, 2023).

Erken doğan bebekler, doğum sonrası genellikle YYBÜ’de tedavi görürler. Bu üniteler sayesinde 28. GY’dan önce doğanlar dahil, erken doğmuş bebeklerin hayatta kalma oranı önemli ölçüde artmıştır. Zira 1960’lı yıllarda respiratuar distres sendromlu (RDS) erken doğan bebeklerin hayatta kalma oranları %5 iken, günümüzde %90’a yükselmiştir. Yine de her yıl bir milyon bebek erken doğumdan kaynaklanan komplikasyonlar sebebiyle ölmektedir (Oygür ve ark., 2021). Ayrıca halen beş yaş altı tüm çocuk ölümlerinin beşte birinden fazlasını erken doğan bebekler oluşturmaktadır (WHO, 2023). Beş yaş altı çocuk ölümlerin en fazla görüldüğü ülkelerden biri olan Güney Asya’da erken doğum, ölümlerin en sık (%24.1) nedenidir (Perin ve ark., 2022).

Yaşam sınırındaki (24. haftadan önce) doğumların kısa ve uzun vadeli sonuçlarıyla ilişkili doğumdaki gebelik haftasının yanı sıra birçok faktörün etkili olduğu belirlenmiştir. Bunlar; değiştirilemeyen faktörleri (fetal cinsiyet, ağırlık ve çoğulluk gibi), potansiyel olarak değiştirilebilir antepartum (konsepsiyondan doğum eyleminin başlangıcına kadar geçen zaman) ve intrapartum (doğum eyleminin başlangıcından, fetüsün ve plasentanın doğumuna kadar geçen zaman) faktörleri (doğumun yeri, sezaryen veya indüksiyonlu doğum, antenatal kortikosteroid ve magnezyum sülfat uygulanması gibi) ve doğum sonrası yönetimi (yoğun bakımın başlatılması veya durdurulması ve devam ettirilmesi veya geri çekilmesi gibi) içerir, ancak bunlarla sınırlı değildir (ACOG, 2017). 24 GY’dan küçük bebekler için perinatal yönetimdeki farklılıklar, ülkelerin bu bebeklerle ilgili bildirdiği sonuçlarda büyük farklılıklara neden olmaktadır (Chen ve ark., 2022) ve pek çok çalışma 24 haftalık ve daha küçük bebeklerdeki kısa veya uzun vadeli sonuçları bildirmektedir.

Çin’de yürütülen bir çalışmada yedi yıllık sürede (2015-2021) gebeliğin 21. haftasında doğan bebeklerin hiçbirinin taburcu olana kadar hayatta kalmadığı, hayatta kalma oranlarının 22 haftalık doğan bebeklerde %25 ve 23 haftalık doğan bebeklerde %58,8 olduğu belirlenmiştir (Chen ve ark., 2022). İngiltere’de dört yıllık sürede (2016-2019) taburcu olana kadar hayatta kalma oranı, 22-23 haftalık bebekler için %44 ve 24 haftalık bebekler için %59,1’dir (Ramaswamy ve ark., 2021). ABD’de 2006 ve 2015 yılları arasında 22. ve 23. haftalarda doğan bebeklerin hastaneden taburcu olana kadar hayatta kalma oranlarının %78 olduğu bildirilmiştir (Watkins ve ark., 2020). 2011 yılında Fransa’da ülke genelinde

yürütülen EPIPAGE-2 çalışmasında ciddi morbidite olmadan eve taburcu edilen bebeklerin oranı 23. haftada %0, 24. haftada %11,6'dır (Ancel ve ark., 2015). 22 ila 26. gebelik haftasında doğan bebeklerdeki mortalite ve morbiditeye ilişkin en kapsamlı çalışma olarak kabul edilen ve Birleşik Krallık'ta yürütülen EPICure çalışmasında, 22 ila 23. Gebelik haftasında doğan ve hayatta kalarak hastaneden ayrılan yenidoğanların oranının %1'den az olduğu belirlenmiştir (Costeloe ve ark., 2000). Dünya Perinatal Tıp Birliği üyesi yenidoğan uzmanları tarafından yapılan bir açıklamada 22 GY'nin altında doğan bebeklerde hayatta kalmanın mümkün olmadığı, hayatta kalma oranlarının 22 GY'de %1 ila %15, 23 GY'de %8 ila %33 ve 24 GY'de %26 ila %51 arasında değiştiği bildirilmiştir (Skupski ve ark., 2010).

Konuya ilişkin Türkiye'de yürütülen çalışmalar farklı sonuçlar ortaya koymuştur. Türkiye genelinde yürütülen bir çalışmaya göre 22 ila 24 GY'de doğan bebeklerdeki mortalite oranı %69,1'dir (Türk Neonatoloji Derneği Bülteni, 2020). 69 YYBÜ'de çok merkezli yürütülen bir başka çalışmada, 28 haftadan önce ve 1500 g altında doğan bebeklerde mortalite oranının %22 olduğu bildirilmektedir (Koc ve ark., 2019). Uluslararası ve ulusal yürütülen bu çalışmaların sonuçları 22 hafta ve öncesinde doğan bebeklerin hayatta kalma olasılığının düşük olduğunu, 23 haftada doğanlarda bu olasılığın arttığı ve 24 hafta ve sonrasında ciddi anomaliler olmadan makul bir hayatta kalmanın arttığını göstermektedir.

Erken doğan bebekler için hayatta kalmanın çoğu zaman kalıcı sağlık sorunları ve sakatlıklarla mücadele etmek gibi bedelleri vardır (NICHD, 2022). Ciddi sakatlık oranının 22. gebelik haftasında %87 ila %98, 23. gebelik haftasında %67 ila %93 ve 24. gebelik haftasında ise %32 ila %88 arasında olduğu bildirilmektedir (Skupski ve ark., 2010). Amerika'da yürütülen bir çalışma 22 haftalık doğan ve canlandırma yapılan bebekler için hiçbir engellilik olmadan sağ kalım oranının %11, orta ve ağır engellilikle sağ kalım oranının %37 olduğunu belirtmektedir (Backes ve ark., 2020).

Erken doğan bebeklerde görülen sağlık sorunlarının bazıları doğum ve hemen sonrasında, bazıları daha geç ortaya çıkabilmektedir (Mayo Clinic, 2023). Geç erken doğan bebekler genellikle kısa vadeli sağlık sorunları yaşayabilmekte, uygun bakım ve destekle uzun vadede sağlıklı büyüme ve gelişme gösterebilmektedirler. Orta derecede erken doğan bebeklerin sağlık sorunları daha yönetilebilirdir ve uzun vadeli sağlık sonuçları genellikle daha olumludur. Çok erken doğan bebeklerde ciddi sağlık sorunları oluşsa da İDED'lere

göre prognozları daha iyidir. Morbidite açısından en yüksek risk grubunu İDED bebekler oluşturmakta ve en ciddi sağlık sorunları bu bebeklerde ortaya çıkmaktadır (Mayo Clinic, 2023; Ohuma ve ark., 2023). Özellikle 22 ila 24 GY'deki çoğu bebek doğumda entübasyona ve mekanik ventilasyona ihtiyaç duymakta, entübasyonun sonlandırılmasının ardından uzun süre solunum ve oksijen desteği almaktadır (Norman ve ark., 2022). Yine bu bebekler kısa vadeli komplikasyonlar ve uzun vadede çeşitli sağlık sorunlarına maruz kalma açısından yüksek risk taşımaktadır (Oygür ve ark., 2021).

İDED bebeklerdeki yüksek morbidite gebelik yaşıyla ters orantılıdır. Bu bebeklerde en sık görülen komplikasyonlar intraventriküler kanama, periventriküler lökomalazi, prematüre retinopatisi, nekrotizan enterokolit, kronik akciğer hastalığı ve RDS'dir. Bu komplikasyonlar hayatta kalan 22 GY'deki bebeklerin tamamını, 23 GY'deki bebeklerin %92'sini, 24 GY'deki bebeklerin %91'ini ve 25 GY'deki bebeklerin %80'ini etkilemektedir (Costeloe ve ark., 2000). Birleşik Krallıkta majör beyin hasarının 22 ila 23 haftalık doğanlarda %68, 24 haftalık doğanlarda % 54,6; bu bebeklerden taburcu olana kadar hayatta kalanlarda majör beyin hasarının 22 ila 23 haftalık doğanlarda %25, 24 haftalık doğanlarda %23,1 olduğu bildirilmektedir (Ramaswamy ve ark., 2021). Belirtilen komplikasyonlar uzun vadeli nörolojik, bilişsel ve davranışsal sekel riskini artırmaktadır. Hosono ve ark. (2006) 22. gebelik haftasında doğan bebeklerin tamamında üçüncü yılda zekâ geriliği olduğunu, bu sorunun 23. haftada doğanların %36,4'ünde ve 24. haftada doğanların %21,7'sinde görüldüğünü belirlemiştir. Ayrıca bu bebeklerde uzun vadede görme ve işitme ile ilgili problemler, öğrenme güçlüğü gibi hayat boyu süren sorunların olduğu bildirilmektedir (Ohuma ve ark., 2023).

1.2. İleri Derecede Erken Doğan Bebeklerin Tedavi ve Bakımı

İDED bir bebeğin hayatta kalma olasılığını ve yaşam kalitesini belirlemek bebeğe özgü zor ve tartışmalı bir durumdur (Lantos, 2021). Özellikle bu bebeklerdeki prognozun belirsizliği, bebeklere yapılacak tıbbi tedavi ve bakım kararlarının verilmesini zorlaştırmaktadır (Özdoğan, 2021). Tıbbi belirsizlik nedeniyle karmaşıklaşan tıbbi kararlar için basit kurallar oluşturmak zordur (Albersheim, 2020). Belirsizliğin en fazla yaşandığı GY 22 ila 25 hafta arasındır. İDED bebeklere yapılacak tıbbi müdahalelere ilişkin belirlenmiş net öneriler bulunmamasına bağlı tüm dünyada kabul edilen bir *grey zone-gri alan* söz konusudur (Guillen ve ark., 2015). Günümüzde gelişen teknoloji ile 26 hafta ve üzerinde doğan bebeklerin çoğunun yaşama olasılığı yüksekken, 22 haftadan önce doğan bebeklerin

neredeyse hiçbir hayatta kalmamaktadır (Di Stefano ve ark., 2020). Hayatta kalma şansının 22 ila 25 GY arasında dramatik bir şekilde artmasına bağlı olarak bu aralığın *yaşayabilirlik* dönemi olduğu kabul edilmektedir (Türk Neonatoloji Derneği, 2021).

Merriam-Webster sözlüğü *yaşayabilirlik* (*viability*) kavramını, fetüsün anne rahmi dışında (ekstrauterin) hayatta kalma yeteneği şeklinde tanımlamaktadır (Merriam-Webster, 2024). Yaşayabilirlik için bir eşik değer üzerinde karar verebilmek oldukça zordur. Çünkü hangi İDED bebeğin makul bir hayatta kalma şansı olduğu hala belirsizliğini korumaktadır (Mercurio ve Drago, 2022). Di Stefano ve ark. (2019) yaşayabilirliği anlaşılır kılmaya yönelik farklı açıklamalar ortaya koymuşlardır: *Mutlak* yaşayabilirlik şimdiye kadarki en genç İDED bebeğin hayatta kaldığı GY; *medyan* yaşayabilirlik İDED bebeklerin tıbbi müdahale ile yaklaşık %50'sinin engelli veya engelsiz hayatta kaldığı GY; *doğal* yaşayabilirlik tıbbi müdahale olmadan İDED bebeklerin yaklaşık %50'sinin engelli veya engelsiz hayatta kaldığı GY arasında ayırım yapmışlardır. Bu yorumlar arasındaki değişkenler, X hafta GY'de doğan bebeklerin hayatta kalma sayısını, doğumda tıbbi teknolojik destek kullanımını ve olası engellilik durumunu içerir. Bu açıklamalarda, yaşayabilirlik “istatistiksel bir özellik”tir; sözde yaşama sınırında doğan her bebek hayatta kalmayacaktır.

Yaşayabilirlik sınırının belirlenmesi, tıbbi yaklaşım ve uygulamaları planlayabilmek açısından önemlidir. *Yaşayabilirlik sınırı* (*Periviability-limit of viability*), ekstrauterin hayatta kalma olasılığının yüksek olmasada makul bir şansının olduğu fetal olgunluğun en erken aşaması (22 ila <26 hafta arası) olarak açıklanmaktadır (Mercurio ve Drago, 2022). WHO (2011), GY'nin 22. haftasını, 500 g ağırlığı ve 25 cm boy uzunluğunu yaşayabilirliğin alt sınırı olarak belirlemiş ve bu kriterlerin altında doğan bebeklerin düşük olarak kaydedilmesi zorunluluğunu getirmiştir. Türkiye'de WHO'nun belirlediği bu alt sınır benimsenmekle birlikte bu kriterin altında doğan ve canlılık belirtisi gösteren bebeklerin ölmeleri durumunda düşük değil bebek ölümü olarak bildirimi zorunludur (T.C. Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü, 2018).

De Proost ve ark. (2023) yaşayabilirlik sınırının bir ülkenin son derece erken doğan bebeklere yenidoğan yoğun bakımı sunduğu GY olduğunu savunarak, gerçek yaşayabilirlik kavramını kullanmışlardır. Yaşayabilirlik sınırındaki bebeklerin hayatta kalması için gerekli teknolojik ve tedavi edici kaynaklar, ülkelere göre hatta aynı ülkenin sağlık kuruluşları arasında farklılık göstermektedir (Stanojevic, 2021). Gerçek yaşayabilirlik (a) kaynakların,

altyapının ve bilginin ulusal düzeyde mevcudiyetine ve (b) yaşayabilirlik sınırında perinatal bakım için tedavi kılavuzlarına bağlıdır. Elbette (b) aynı zamanda (a) ya da bağlıdır. Yani yenidoğanla ilgili kılavuzlar mevcut kaynaklara bağlıdır; eğer bir ülke yoğun bakım sağlayacak kaynaklara sahip değilse, ulusal kılavuz muhtemelen bunu tavsiye etmeyecektir. (a) ve (b) ülkeler arasında farklılık gösterdiğinden, yaşayabilirlik sınırının uygulanabilirliği de ülkelere göre değişmektedir. Örneğin; gerçek medyan yaşayabilirlik İsveç ve Japonya’da yaklaşık 22 haftalık GY ve Nijerya’da yaklaşık 26 haftalık GY’dır (Audu ve ark., 2020; Söderström ve ark., 2021; van Beek ve ark., 2021). Yaşama sınırı genellikle yüksek gelirli ülkelere düşük gelirli ülkelere göre daha düşüktür (Wilkinson ve ark., 2019). Dolayısıyla her fetüs, sözde yaşayabilirlik sınırında doğduğunda hayatta kalamaz (De Proost ve ark., 2023).

Yaşama sınırında olan bir bebeğin yaşamının ilk dakikalarından saatlerine kadar pek çok tıbbi bilgi elde edilebilir ve bunlar genellikle karar verme sürecini yönlendirir. Bu noktada tahminler yapılır, sonuçlar değerlendirilir ve tıbbi bir plan uygulamaya konulur (Yates, 2008). Bu bebeklerin tedavi ve bakımı doğum salonunda başlayıp YYBÜ’de devam eden kapsamlı ve çok aşamalı basamaklardan oluşmaktadır. Tedavi ve bakım bebeğin yaşamsal fonksiyonlarını destekleyecek, akut ve uzun süreli sağlık sorunlarını önleyecek veya yönetecek ve en üst düzeyde gelişimini sağlayacak şekilde hızlı, uygun ve özenli şekilde planlanmalı ve uygulanmalıdır (Diekema ve ark., 2016; Türk Neonatoloji Derneği, 2021). Çalışmamız İDED bebeğe tedavi ve bakım sağlayan yenidoğan uzmanlarıyla yürütülmüştür. İDED bebeklerin karar süreçlerinde taraf olan ebeveynlerin farklı deneyimleri olabileceği ve bu deneyimlerin araştırma konusunun çok boyutlu görünümüne ilişkin kavrayışı artıracığı göz önünde bulundurulmalıdır. Yalnızca konuyla ilgilenen yenidoğan uzmanlarının çalışmaya katılması olası bir seçim yanlılığına neden olmuş olabilir. Tez çalışmamızda sunulan önerilen pratikte nasıl uygulanacağı ve mevcut sağlık politikaları ile nasıl entegre edileceği konusundaki sınırlamalar, önerilerimizin uygulanabilirliğini kısıtlayabilir. Önerilerin sağlık sisteminde nasıl hayata geçirilebileceği konusunda daha fazla araştırma gereklidir.

1.2.1. Doğum Salonunda Tedavi ve Bakım

İDED önceden belirlenebildiğinde gebelik haftası ve bebeğin muhtemel sağlık durumu göz önünde bulundurularak, multidisipliner bir sağlık ekibi (yenidoğan uzmanı, yenidoğan hemşiresi, solunum terapisti) ve gerekli tıbbi ekipmanlarla (ısıtılmış resüsitasyon-

canlandırma masası, surfaktan, mekanik ventilatör) doğum salonunda hazır bulunmalıdır (Türk Neonatoloji Derneği, 2021).

Doğumdan sonra vücut ısınısını korumak için bebek hızlıca plastik bir örtü ile sarılmalı ve ısıtılmış bir yüzeye yerleştirilmelidir. Hızlı bir şekilde bebeğin solunum, kalp atış hızı ve diğer hayati belirtileri değerlendirilmeli, temel yaşam desteği (TYD) ya da ileri canlandırma gereksinimleri belirlenmelidir. Bebeğe pozitif basınçlı ventilasyon ile solunum desteği sağlanmalı, gerekirse entübasyon yapılmalıdır. RDS riski yüksek olan bebeklere en kısa sürede endotrakeal tüp aracılığıyla surfaktan uygulanmalıdır. Acil ilaç uygulamaları ve sıvı tedavisi için umbilikal (göbek kordonu) venöz damar içine kateter yerleştirilmelidir. Durumu kontrol altına alınan bebekler, ileri tedavi ve izlem için YYBÜ'ye nakledilmelidir (T.C. Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü, 2019; Türk Neonatoloji Derneği, 2021; Şenoğlu, 2022).

1.2.2. Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesinde Tedavi ve Bakım

YYBÜ'ye alınan bebeğe solunum desteği sürdürülmeli, bebekte solunum sıkıntısı belirlendiğinde RDS gelişimini engellemek amaçlı doğum salonunda uygulanmadıysa surfaktan uygulanmalıdır. Bebeğin vücut ısınısını korumak için ısıtılmış yatak, inkübatör veya termal örtüler kullanılmalıdır. Bebeğin genel durumu, kalp atımı, solunumu ve vücut ısınısı sürekli izlenmelidir. Gastrointestinal sistemi uyarmak ve tam enteral beslenmeye geçişi hızlandırmak için mümkünse anne sütüyle minimal enteral beslenme ilk gün ve mümkünse ilk 6 saatte başlanmalıdır. Anne sütü yokluğunda veya kontrendikasyon oluşturan bir tıbbi neden varsa donör anne sütü veya formül mamalar ile beslenmeye başlanmalı, gerekli durumlarda damar yoluyla sıvı tedavileri verilmelidir. Apne tedavisi ve beyin hasarını önlemek amacıyla kafein, potansiyel ya da mevcut enfeksiyonların tedavisi için antibiyotik tedavisine başlanmalı, el hijyenine ve sterilizasyona dikkat edilmelidir (Şenoğlu, 2022; T.C. Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü, 2019; Türk Neonatoloji Derneği, 2021).

1.3. İleri Derecede Erken Doğan Bebeklerin Tıbbi Kararlarında Etik Konular

Tıbbi kararlarda hem yaşamın kutsallığını hem de yaşam kalitesini önemserken iyi ya da kötü, kabul edilebilir veya kabul edilemez sonuçları tanımlamak zor olabilir (Nadroo, 2011). Bu zorluklar, özellikle yaşayabilirlik sınırındaki (22 ila 25. gebelik haftasında doğan) bebeklerin tıbbi kararlarında yenidoğan uzmanlarında etik ikileme neden olur (Dettmeyer,

2022). Albersheim (2020), adaletin hakkaniyet olarak uygulamaya yansıtılması (eşitlere eşit, benzer durumdakilere aynı şekilde davranılması) doğrultusunda İDED bebeğin, diğer pediatrik yaş gruplarındaki hastalarla aynı statüye sahip olmasını ve aynı saygıyı görmesi gerektiğini savunur. Diğer pediatrik yaş gruplarındaki hastalara yönelik uygulama standartlarının İDED bebeklere de uygulanması gerektiğini vurgular.

Bir bebeğin tedavi ve bakımıyla ilgili kararlar alınırken bebeğin üstün faydasının gözetilmesi gerekliliktir. Ancak prognozu belirsiz veya olumsuz olan İDED bebeklere müdahale ve tedavinin bebeğe ne ölçüde yarar sağlayacağını belirlemek çoğu zaman zordur (Beyer ve ark., 2023). Yaşayabilirlik sınırındaki bebekler için doğum salonunda ve YYBÜ’de karşılaşılan önemli tıbbi ve etik zorluklar şu şekilde özetlenebilir:

- İDED bebeklerin canlandırılması veya canlandırılmaması kararlarının dayanakları nelerdir?
- İDED bebeklerin canlandırılması veya canlandırılmamasının hangisine etik olarak izin verilebilir veya verilemez ya da bu müdahalelerden hangisi zorunludur?
- İDED bebeklerle ilgili tıbbi kararlarda ebeveyn tercihlerinin rolü ne olmalıdır?
- İDED bebeklere yapılacak tıbbi müdahale ve tedavi kararlarında yenidoğan bakım ekibi ile ebeveynler arasında çatışma olduğu durumlarda nasıl bir yol izlenmelidir?
- Yenidoğan bakım ekibinin ebeveynler tarafından verilen tıbbi kararları geçersiz kılma yetkisi var mıdır?
- Tıbbi tedavi yükünün potansiyel yarardan yüksek olduğu durumlarda bebeğin aktif bakımından palyatif (rahatlatıcı) bakımına geçme kararının belirleyicileri nelerdir? (Beckstrom ve Woodrum, 2011; Mercurio, 2011; Mercurio ve Drago, 2022; Yates, 2008).

İDED bebeklerin tıbbi kararlarındaki baskın etik konulara geçmeden önce konuyla ilgili kavramlar ele alınacaktır:

Savunmasızlık/ İncinebilirlik (Vulnerability): *Savunmasızlık*; yaş, engellilik, istismar veya ihmal riski nedeniyle özel bakım, destek ya da korumaya ihtiyaç duyma olarak tanımlanmaktadır (Mergen, 2018). Savunmasız olmak; fiziksel, zihinsel ve duygusal anlamda incinebilir olma halidir. Fiziksel savunmasızlık acı, ağrı, ıstırap gibi durumlarla ilişkiliyken, duygusal savunmasızlık korku, öfke ve stres gibi duygu durumlarını içerir. Zihinsel savunmasızlık ise hastalık tanısını, prognozdaki belirsizlikleri ve tedavi

seeneklerini kavrayabilme, tedavi hakkında karar verebilme ve kronik bir hastalıkla gnlk yařamı uyumlu srdrebilme yoksunluęu olarak aıklanmaktadır (Boldt, 2019).

Savunmasızlık kavramı, biyoetik alanında kapsamlı olarak ilk kez Belmont Raporu'nda (1979) ele alınmıřtır. Bu raporda sz edilen savunmasız birey ve gruplar, zerkliği azalmıř veya başkalarına baęımlı olan kiřiler olarak nitelendirilmiřtir. Belmont Raporu'nda savunmasız bireylerin arařtırma srelerinde istismar ve suistimalden korunmaları gerektięi belirtilmiřtir. Birleřmiř Milletler Eęitim, Bilim ve Kltr rgt'nn (United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization-UNESCO, 2013) yayımladıęı bir raporla bu kavram, sadece arařtırma etięi kapsamında deęil tıp, biyomedikal teknolojiler ve insan hakları baęlamında da ele alınmıřtır. Raporda; bireylerin kiřilięine ve onuruna saygı ile savunmasızlık arasında ayrılmaz bir iliřki bulunduęu, her insanın fiziksel ve zihinsel btnlęnn zarar greme riskinin olduęu belirtilmiřtir. Savunmasızlık kavramı iki ayrı bařlık altında aıklanmıřtır. İlki; geici/kalıcı sakatlıklar, hastalık ve insan yařamının evrelerinin dayattıęı savunmasızlık. Dięeri; sosyal, politik, kltrel ve ekonomik belirleyici unsurlar tarafından oluřturulan kısıtlamalara baęlı savunmasızlık (UNESCO, 2013).

İnsan yařamının evrelerinin dayattıęı savunmasızlık iinde bebeklik, ocukluk ve yařlılık dnemleri bulunmaktadır. zellikle yenidoęanlar geliřimsel, fizyolojik ve psikolojik anlamda savunmasız gruptandır. Ayrıca yenidoęan dnemi erken bařladıęında bu savunmasızlıęın boyutu artmaktadır. Normal řartlarda doęumdan sonra oęu bebek dıř dnyaya kolaylıkla uyum saęlayabiliyorken İDED, doęumsal anomalili ve doęum sırasında oksijensiz kalan bebekler canlandırma ve YYB'ye gereksinim duyarlar. Bu bebekler incinebilir ve kırılğandırılar, kendi ıkarlarını koruyamazlar, dolayısıyla korunmaları gereklidir. Fiziksel, duygusal ve zihinsel olarak varlıęını kendi başına srdremeyen İDED bebekler, geliřimsel olarak anlama ve karar verme kapasitesine sahip olmadıklarından zerk deęillerdir. Bu bebeklerle ilgili tıbbi kararlarının sorumluluęu ebeveynlerindedir (zdoęan, 2021). zerk bireyin tedavi ve bakımıyla ilgili kararlarına saygı gstermek zorunluyken, İDED bir bebek iin tıbbi kararlar sz konusu olduęunda ebeveynlerin zerkliği deęil, savunmasız grupta olan bebeęin stn faydası gz nnde bulundurulmalıdır (Diekema, 2011; Goold, Herring ve Auckland, 2019).

stn fayda (*Best interest*): Pozitif zorunluluęu ifade eden stn fayda kavramı, yerine karar verilmesi gereken kiřinin faydasını en ok ne destekliyorsa ve buna ne aracılık ediyorsa bunu gerekleřtirme sorumluluęudur (Beckstrom ve Woodrum, 2011). 20. yy.

ortalarında önem kazanan bu kavram, 1950'lerden sonra çocuk hakları konusunda farkındalığın artmasıyla çocuk sağlığı ve yenidoğan bakımında vurgulanmıştır. Tüm kararların çocuğun üstün faydası doğrultusunda alınmasını zorunlu kılan Birleşmiş Milletler Çocuk Haklarına Dair Sözleşme, yenidoğan bakımında bebeğin üstün faydasına hizmet eden uygulamaların yapılmasını destekleyen uluslararası bir çerçeve sunmuştur (United Nations, 1989). 1994 yılında ABD'de bebeğin üstün faydasını gözetmeyen tıbbi tedavilerin sürdürülmesini onaylayan Baby K. Davası, konunun yasal ve etik boyutta daha fazla tartışılmasına neden olmuştur (In the Matter of Baby K, 1994). Bu dava yenidoğanların tedavi ve bakım kararlarında her zaman bebeğin üstün faydasının gözetilmesini sağlayan etik ve yasal düzenlemelerin gerekliliğini ortaya koymuştur (Boyle, Salter ve Arnander, 2004).

Bebeğin üstün faydasının ne anlama geldiğini tanımlamak kolay değildir. Çoğu biyoetik uzmanı pratik olarak, yenidoğanın tıbbi gerekçelerle acı, ıstırap çekmemesi ve gelecekteki potansiyel çıkarlarına uygun hareket etme olarak açıklamaktadır (Hester, 2007). Genel bir tanımlama da bebeğin ciddi acı ve ıstırap çekmeden yaşama ve başkalarıyla anlamlı ilişkiler kurma hakkıdır (Hester, Lew ve Swota, 2016). Biyoetik uzmanlarının bebeğin üstün faydasını daha açık bir şekilde tanımlama ve işlevsel hale getirme çabalarına rağmen, İDED bebeğin üstün faydasının ne olduğuna karar vermek hala son derece zordur. Bu bebekler adına karar vericilerin, bebeğin üstün faydasını gözetecek şekilde karar alma yönünde ahlaki bir sorumluluğu vardır (Albersheim, 2020).

Bebeğin üstün faydasının gözetilmesi, İDED bebeklerle ilgili tıbbi karar verme süreçlerinde etik bir rehber işlevi görür ve YYBÜ'lerdeki tedavi ve bakım kararlarını şekillendirir. Konunun sorunlu olan yönü, bebeğin üstün faydasının çoğunlukla yetişkin bakış açısıyla değerlendirilmesidir (Goldstein, Freud ve Solnit, 1979). Diğer taraftan bu standardın pratikte uygulaması zordur. Çünkü erken doğan bebekler gelecekte önemli ölçüde bakıma ihtiyaç duyacağından, onun çıkarları ailesinin çıkarlarından ayrılamaz. Bu nedenle İDED bebeğin üstün faydasının net olmadığı zor durumlarda, karar verme sürecinde ebeveynlerin tercihleri ve çıkarları daha fazla dikkate alınabilir (Yates, 2008). Bununla birlikte ebeveynler İDED bebeğin üstün faydasını gözetecek kararlar vermediğinde etik sorunlar ortaya çıkabilir (Wilkinson, 2017). Bu konu, İDED bebeklerin tıbbi kararlarında karar verme modelleri başlığı altında detaylı ele alınacaktır. Uygulamada karşılaşılan

zorluklar ve çatışmalar, bebek için üstün faydanın ne olduğunun sürekli gözden geçirilmesini gerektirir (Wilkinson, 2016).

Orantılık ilkesi/ Yarar-zarar dengesi/ (Principle of proportionality): *Orantılılık ilkesi*, tıbbi müdahalelerden elde edilebilecek faydanın ve bu müdahalelerin yol açabileceği zararlar orantılı olması gerektiğini ifade eder. Orantılılık ilkesine göre tıbbi kararlarda beklenen yarar ve tedaviyle katlanmak zorunda kalınacak sıkıntıların dengelenmesi gerekmektedir. Bu ilkeye göre tıbbi kararlarda yaşamın mutlak korunması anlayışından ziyade tedaviden sağlanacak faydalar ve katlanılacak yükler arasında denge sağlanması gerekir. Katlanılacak yük ve sıkıntı, tedaviyle vaat edilen faydanın önüne geçmemelidir (Akpınar ve Ersoy, 2012).

Orantılılık ilkesi İDED bebeğin üstün faydasının belirlenmesinde kritik rol oynamaktadır. Çünkü bu bebeklere yapılacak müdahalelerin çoğunun sonuçları belirsizdir ve bazen müdahalelerin uzun vadeli sonuçları yalnızca sınırlı yararlar sağlayabilir (Janvier, Leblanc ve Barrington, 2008). Böyle durumlarda hekim, zarar vermeme ilkesi gereği invaziv olmayan ve bebeğe en az zarar verme olasılığı bulunan tedavi seçeneklerini değerlendirmelidir (Janvier ve ark., 2008). Costeloe ve ark. (2000), erken doğan bebeklerde rutin olarak uygulanan bazı prosedürlerin yüksek risk taşıdığını ve gereksiz yere uygulandığını dolayısıyla bu müdahalelerin yeniden değerlendirilmesi gerektiğini ileri sürer.

Yaşam kalitesi (Quality of life): Bu kavram, yaşamın yalnız biyolojik boyutuyla mutlak bir değer olmadığına atıfta bulunur (Mariani ve Arimany, 2023). *Yaşam kalitesi* kavramı, yaşamın tüm yönlerini kapsar ve öznel bir iyilik algısını içerir (Oliveira ve ark., 2020). Fiziksel yaşamın her ne pahasına olursa olsun korunması gereken bir iyi değil, göreceli ve bireyin kendi iyilik algısına bağlı olduğunu öne sürer. Dolayısıyla her tedavinin bütün hastalar için zorunlu veya mutlak iyi olmadığı söylenebilir. Yaşam kalitesi dikkate alınmadığında aşırı tedavi riski vardır, sadece yüksek bir yaşam kalitesi öngörüldüğünde tedavi sağlanması ise engellilere yönelik ayrımcılığa yol açar (Mariani ve Arimany, 2023).

Bilimsel gelişmelere paralel tıpta pek çok hastalığın ölüm oranı azalmış olsa da kısa ve uzun vadeli komplikasyonlarla hastaların yaşam kalitesi olumsuz etkilenir (Oliveira ve ark., 2020). İDED bebeklere yapılacak pek çok tedavi ve girişim bebeğin yaşam kalitesini azaltır (Oliveira ve ark., 2020). Ayrıca bu bebeklerin yaşam kalitesinin ölçümü ve ebeveynlerin bebeğin yaşam kalitesini değerlendirmesinin geçerliliğinin belirlenmesi

zordur. Bu bebeklerin yaşam kalitesi kronik sağlık sorunları olan çocukların sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini ölçmek amacıyla geliştirilmiş Pediatrik Yaşam Kalitesi Ölçeği (PedsQL) gibi onlara özgü geliştirilmemiş araçlarla yapılabilmektedir (Adams, Tucker, Clark ve Lechner, 2020). Yakın tarihte bir ila 12 aylık sağlıklı ve hasta bebeklerin yaşam kalitesini değerlendirebilecek ölçekler geliştirilerek kullanılmaya başlanmıştır. Ayrıca bu bebekler için geliştirilmiş ölçekler uzun vadeli tıbbi, psikolojik ve sosyal/ duygusal sekelleri veya yenidoğana konulan tıbbi tanılara dayalı prognostik sonuçları göz önünde bulundurmak yerine bebeğin mevcut sağlık durumuna odaklanmaktadır (Oliveira ve ark., 2020). Adams ve ark. (2020) tarafından yürütülen bir çalışma yenidoğan uzmanlarının ve ebeveynlerin, kritik hasta bebeklerle ilgili tıbbi kararlarda yaşam kalitesini önemli buldukları ancak YYBÜ'deki bebekler için bunun ne anlama geldiğini farklı değerlendirdiklerini göstermektedir. Bu sonuca dayanarak yazarlar klinik bağlamda standart bir yaşam kalitesinin tanımlanamayacağını, dolayısıyla yenidoğan uzmanlarının yaşam sonu kararlarında yaşam kalitesi ölçütünü dikkatli kullanmaları gerektiğini belirtmişlerdir (Adams ve ark., 2020).

Nafile/ Boşuna tedavi (*Futility treatment*): Sağlık bağlamında tanımı tartışmalı olan nafileliği Amerikan Toraks Derneği “*anlamlı bir sağ kalımla sonlanma olasılığı çok düşük olan tedavi*” (American Thoracic Society, 1991), Yoğun Bakım Tıbbi Derneği Etik Komisyonu “*tedavinin hedeflenen amaca ulaştırmaması*” şeklinde açıklar (Society of Critical Care Medicine, 1997). Edmund Pellegrino (2000) tıbbi nafileliğin değerlendirilmesinde faydalar, yükler ve etkinlikten oluşan üç boyutu vurgular. Pellegrino, yalnızca belirli bir tedavinin yararlarını ve zararlarını değil, aynı zamanda tedavinin hedeflenen sonuçlara ulaştırmada ne kadar etkili olduğuna atıfta bulunur. Amerikan Tabipler Birliği Etik Konseyi, tamamen nesnel ve spesifik nafilelik tanımının ulaşılamaz olması nedeniyle nafilelik yerine “*potansiyel yararlı olmayan (non-beneficial) tedaviler*”, “*tıbbi açıdan uygun olmayan (medically inappropriate) tedaviler*” ve “*klinik açıdan yararsız (clinical futility) tedaviler*” gibi alternatiflerin kullanımını önerir. Türk Tabipleri Birliği (2010) tedavinin etkisiz ya da yararsız olduğu, yaşam kalitesine çok az katkı sağladığı ve makul yaşam şansı tanımadığı durumlarda tedaviyi nafile olarak değerlendirir.

Tıp pratiğinde nafilelik, genellikle nicel/ fizyolojik ve nitel/ sosyal nafilelik olarak iki ana başlıkta ele alınır. Nicel ya da fizyolojik nafilelik, hastanın tedavisinde belirlenen fizyolojik amaçlara ulaştırmayan tedaviler anlamına gelir (Özcan, 2022). Dolayısıyla tıbbın amaçlarına hizmet etmeyen yani hastanın iyileşmesi, kaybettiği fonksiyonları geri

kazanması, yaşam kalitesinin artması ya da ağrısının hafiflemesi gibi hedeflere ulaştırmayan tedaviler, fizyolojik olarak nafile tedavilerdir (Bosslet ve ark., 2015). Nafileliğin fizyolojik değerlendirmesi hekimlerin kişisel deneyimlerinde, meslektaşlarının paylaştıkları deneyimlerde ve raporlanan kanıt temelli verilerde işe yaramadığı sonucuna dayanır (Özcan, 2022). Fizyolojik nafile tedaviler, genellikle hastanın yaşam süresini uzatmakta fakat uzun süreli hastanın iyiliğine katkı sağlamamaktadır (Bosslet ve ark., 2015). Nitel ya da sosyal nafilelik, tedavinin hastanın hayatta bulunma amacına ve beklentilerine, tercihlerine ve değerleriyle uyumlu bir yaşam sürmesine olanak tanımamasıdır (Acar, 2016). Nafile tedavi kararları değer yargılarına bağlı olması nedeniyle subjektiftir ve hastanın ya da yakınlarının kabul ettiği nicelik ve nitelik ile hekimin değerlendirdiği niceliksel ve niteliksel yararsızlık arasında önemli farklılıklar olabilir. Bu bağlamda ilk değerlendirmede fizyolojik yararsızlığın kullanılması, daha sonra güvenilir klinik çalışmaların sonuçlarının dikkate alınarak nafile tedavi kararının verilmesi önerilmektedir (Özcan, 2022).

Hayatta henüz hiçbir yaşamışlığı ve karar verme yeterliği olmayan yenidoğanlar için nafileliğin değerlendirilmesi oldukça zordur. Nafile tedavinin sağlanmamasında görüş birliği olmasına rağmen, yenidoğanlarda nafile tedavinin ne olduğu konusunda yoğun bir tartışma ve çok az fikir birliği vardır (Shukla, Carlo, Niermeyer ve Guinsburg, 2022). Kaynakların adil dağılımının, yenidoğan mortalitesi üzerinde doğrudan bir etkiye sahip olduğu (Shukla ve ark., 2022) dikkate alındığında, İDED bebeklerde tıbbi nafileliğin değerlendirilmesinin önemi ortaya çıkmaktadır. Baiocchi ve Horowicz (2023) yenidoğan yoğun bakım bağlamında nafileliği belirlemek için Lippe'ye atıfta bulunarak umut ve yanlış beklentiler arasındaki çizgiyi çizmekle başlanabileceğini belirtir. Buna dayanılarak yenidoğan bakımında nafilelik, tedavi veya müdahale hedefine odaklanılması olarak anlaşılabılır.

Yukarıda açıklanan üstün fayda, orantılılık, nafile tedavi ve yaşam kalitesi konuları İDED bebeklerde canlandırma, yaşamı destekleyici tedavi ve palyatif bakım kararlarına dayanak sağlamaktadır.

1.3.1. Canlandırma- Canlandırmama Kararları

Canlandırma, yaşamı tehdit eden durumlarda uygulanan tıbbi müdahaleler bütünüdür. Bu müdahaleler arasında TYD, ileri solunum desteği ve çeşitli tıbbi ilaçların kullanılması yer alır. Yenidoğanın spontane ve yeterli solunumu başlatamaması veya

sürdürememesi, erken ölümlere, hayatta kalanlar arasında da olumsuz nörogelişimsel sonuçlara neden olduğundan bebeğin canlandırılması hayati önem taşır (Aziz ve ark., 2020).

İDED bebeklerin canlandırma kararlarında bebeğin gri alanda olup olmaması önemli bir belirleyici faktördür. Ülkelerin gri alan kabul ettiği gebelik haftası değişkenlik gösterdiğinden, İDED bebeklerin canlandırma kararları ülkelere göre farklılaşmaktadır. Gri alan kabul edilen hafta aralığı Japonya, Almanya ve İsveç'te 22-23 (Japan Society of Perinatal and Neonatal Medicine-JSPNM, 2021); İngiltere ve Kanada'da 23-24 (BAPM, 2019; CPS, 2023); Çek Cumhuriyeti'nde 22-25 (Šimják ve ark., 2018); Arjantin'de 23-25 (Chen ve ark., 2021); Fransa, Hollanda ve İsviçre'de 24-26'dır (ERC, 2021; Boer, 2021; Swiss Society of Neonatology, 2023). Örneğin; gri alanın 23-24 hafta aralığı olarak kabul edildiği ABD'de canlandırmanın başlatılması için minimum sınır 22 GY olarak belirlenmiştir (ACOG, 2017; AAP&AHA, 2021). Türkiye'de 22 ila 25. gebelik haftasında doğan bebeklerin gri alanda olduğu bildirilmekle birlikte bebeğe canlandırma yapılacak en düşük GY'ye atıfta bulunulmamıştır (Türk Neonatoloji Derneği, 2021).

Birçok yenidoğan tedavi ve bakımıyla ilgili uluslararası rehber, canlandırma kararlarında bebeğin doğduğu gebelik haftasına atıfta bulunur. İngiliz Perinatal Tıp Derneği özellikle ebeveynler de aynı görüşteyse 23. haftada doğan bir bebeğe canlandırma yapılmaması kararının, genellikle bebeğin yararına olduğunu kabul eder. Ebeveynler bebeklerine tüm müdahalelerin yapılmasını istediğinde ise yoğun bakım hizmetlerinin sağlanmasını, bebeğin basit akciğer şişirilmesine vereceği tepkiye ve deneyimli bir klinisyenin değerlendirmesine bağlı kılar (BAPM, 2019). Nuffield Biyoetik Konseyi (2006), bebeği canlandırma kararlarında ebeveyn görüşlerinin belirleyici olmasını vurgular. 24. haftada, ebeveynlerin ve deneyimli bir klinisyenin bebeğin yararına olduğunu düşündüğü canlandırmayı ve yoğun bakımı önerir. Bu yaklaşım, EPICure çalışmasında 24 GY'li bebeklerin canlandırılması ve tedavi edilmesiyle sağkalım oranlarının artmasıyla doğrulanmıştır (Costeloe ve ark., 2000). Her iki yaklaşımda basit canlandırma girişimlerine verdiği tepkiye göre bebeğin yoğun bakıma alınmasını önerilir.

Amerikan Pediatri Akademisi'nin Yenidoğan Canlandırma Programı, erken doğan bebekler için canlandırma kararlarına yaklaşımı detaylandıran önemli bir rehberdir. Bu rehber, 25 ve üzerindeki haftalarda doğan bebeklerin aktif canlandırılmasını önerirken, 22 ila 24. haftalarda doğan bebeklerin canlandırma kararlarının ailenin tercihi, sağlık kurumunun koşulları ve klinisyenlerin görüşü doğrultusunda verilmesini vurgular

(American Academy of Pediatrics-AAP, 2021). Türkiye’de uygulamada kullanılan Doğum Salonu Yönetimi Rehberi, İDED bebeklerin canlandırma kararlarında uluslararası rehberlerdeki önerilere atıfta bulunarak mevcut yasalar nedeniyle bu önerileri uygulama zorluğuna dikkat çeker. Doğum Salonu Yönetimi Rehberi’nde 20 GY’den büyük, en küçük canlılık belirtisi gösteren ve anne karnındayken canlı olduğu bilinen fakat doğduğunda canlılık belirtisi göstermeyen her bebeğin canlandırılması gerektiği belirtilir. Yine rehberde ülkemizdeki yasal düzenlemelere göre 20 GY altının düşük olarak kabul edildiği, ancak GY’ye bakmaksızın en küçük canlılık belirtisi gösteren her bebeğin canlandırılması gerektiği vurgulanır. Türk Neonatoloji Derneği’nin (2021) yenidoğan canlandırması konusundaki önerileri Tablo 1.2’de sunulmuştur.

Tablo 1.2. Türk Neonatoloji Derneği’nin yenidoğan canlandırması konusundaki önerileri

Gebelik Yaşı (GY) (Hafta)	Öneriler
Bilinmiyor/Belirsiz	- Doğum eylemi başlamışsa önce doğum yaptırılır. - Gebelik yaşına bakmaksızın ilk canlandırma girişiminin uygulanması önerilir.
<20 + 0	- Düşük kabul etmektedir. - GY’ye bakmaksızın en küçük canlılık belirtisi gösteren her bebeğe “yaşam hakkı” verilmesi, bu bebeklere canlandırma uygulanması önerilir.
22+0/6- 24+6/7	- Canlandırma kararında ebeveynlerin de fikrinin alınması önerilir. - Ebeveyn kararının yasal sorumluluğu tartışmalıdır.
>25 + 0	- Canlandırma girişiminin yapılması gereklidir.

Literatürde 22 hafta ve öncesinde doğan bebeklerin hayatta kalma olasılığının düşük olduğu, 24 hafta ve sonrasında doğanların ise ciddi anomaliler veya büyüme geriliği olmadan makul bir hayatı yaşayabildiklerini ve morbidite oranının azaldığı iyi belgelenmiştir (Wilkinson ve Bertaud, 2023). Bu nedenle Chervenak ve ark. (2007) ile Rieder (2017), 23 ila 24. gebelik haftasından önce doğan bebeklerin canlandırılmamasının etik bir zorunluluk olduğunu iddia etmektedir.

İDED bebeklerin canlandırılma kararlarında GY, dikkate alınan tek kriter değildir. Çoğu rehber, GY’nin yaşayabilirlik üzerinde belirgin etkisinin olduğunu vurgulamakla birlikte GY’nin doğru tespit edilmesi genellikle zordur (Mercurio ve Drago, 2022). Doğru GY kritiktir çünkü aşırı prematüre bir bebeğin belirlenen yaşında bir haftalık bir değişiklik (örneğin 24 hafta yerine 25 hafta) prognoz açısından büyük farklılık yaratır (Yates, 2008).

Çalışmalar, bebeğin fiziksel ve nörolojik durumuna göre GY değerlendirmesinin yaklaşık iki ila dört hafta arasında hata payıyla en yüksek yanılığını içerdiğini, fetal ultrasonun GY'yi daha doğru yansıttığını göstermektedir (Mercurio ve Drago, 2022). Bu nedenle yenidoğan rehberleri ve yönergeleri, bebeğin canlandırma kararlarında GY'nin yanı sıra doğum ağırlığı, cinsiyet, çoğul gebelik, antenatal kortikosteroid kullanımı ve doğumsal anomalileri gibi diğer önemli faktörlerin dikkate alınması gerektiğini vurgulamaktadır (Wyckoff ve ark., 2020). Amerikan Kalp Derneği (2020) ve Avrupa Resüsitasyon Birliği (2021) 22 GY ve altındaki bebeklerde doğumdan önce fetal hareketler hissedilmiyorsa, kalp atışı alınamıyorsa, bebekte yaşamla bağdaşmayan anensefali, bilateral renal agenesi, Trizomi 13 ve Trizomi 18 gibi ciddi anomaliler mevcutsa bebeğin canlandırılmaması kararının alınabileceğini önermektedir (AHA, 2020; ERC, 2021).

Yenidoğan Canlandırma Programı Rehberinde İDED bebekte canlandırmanın ne kadar sürdürüleceği ve ne zaman sonlandırılabilirliği konusunda öneriler de yer almaktadır. Canlandırma basamaklarının tümü uygulandıktan sonra bebeğin akciğerleri etkili oksijenlenmiyor, bradikardisi uzun sürüyor veya kalp atışı alınamıyorsa ve yapılan tüm müdahalelere rağmen bebeğin bu durumu düzelmiyorsa, sağlık ekibinin aileyle canlandırmanın sonlandırılmasını tartışması önerilmektedir (AAP&AHA, 2021). Avrupa Resüsitasyon Konseyi'ne göre İDED bebeklerde özellikle canlandırmanın ilk 10 dakikasının önemlidir ve 10 dakikadan fazla kalp atışı tespit edilemediğinde, bebeğin GY, anomalilik durumu, canlandırmanın etkinliği ve diğer klinik ekip üyelerinin canlandırmaya devam etme konusundaki görüşlerinin gözden geçirilmelidir. Term bir yenidoğanın kalp atışı, doğumdan 20 dakika sonra hala tespit edilemiyorsa ve tüm önerilen canlandırma adımları uygulanmış ve tersine çevrilebilir nedenler dışlanmışsa, canlandırmanın durdurulması düşünülmelidir (ERC, 2021). Bu uygulamalar yenidoğan canlandırmasında genel bir kural olarak kabul edilse de her bebek özelinde değerlendirilmeli ve süreç sağlık profesyonellerinin aldığı klinik karar doğrultusunda yönlendirilmelidir. Wyckoff ve ark., 2020 canlandırmanın sonlandırılması için belirli bir süre önermemektedir. Yaşamı uzatmanın değerine ilişkin farklı algıların, yaşam kalitesinin ve palyatif (hospice) bakımının bir seçenek olarak kabul edilmesi de dahil olmak üzere kültürel ve dini farklılıkların kararı etkileyebileceğine dikkat çeker.

1.3.2. Yaşamı Destekleyen Tedavilerin Sınırlandırılması

Yoğun bakım teknolojilerindeki gelişme yaşam süresinin uzamasına neden olurken, ölüm sürecinin gereksiz ertelenmesine veya kalitesi düşük yaşamların sürdürülmesine neden olabilmektedir. Bu durumlar, sağlık profesyonellerinin ve ebeveynlerin yaşamı destekleyici tedavilerin (YDT) sınırlanması kararını almasını gerektirebilir. YDT'nin sınırlanması, tedaviyi esirgemek (başlamamak/ withholding) ve/veya tedaviyi sonlandırmak (geri çekmek/ vazgeçmek/ withdrawing) biçiminde gerçekleşir (Akpınar ve Ersoy, 2012). Tedavinin sonlandırılması, basitçe yaşamı sürdürmek amacıyla başlatılan ancak sonuçsuz kalan ve sadece ölüm sürecini uzatan bir tedavinin kaldırılması olarak tanımlanabilir. Sonlandırma genellikle mekanik ventilasyon ve vazoaktif ajanların uygulanması gibi tedavilerle ilgilidir. Tedaviye başlanmaması tedavi edici bir ilerlemenin olmamasıyla ilgilidir. Belki de bunun en sık görülen örneği, canlandırmayın (DNR) veya canlandırmaya çalışmayın (DNAR) emridir (Vincent, 2005).

Amerikan biyoetiğindeki ayırt edici vakaların çoğu YDT'nin sonlandırılması kararlarını içerir. Bayan Karen Quinlan vakasında, tedaviden vazgeçilen solunum desteğidir. Bay Cinque diyalize devam etmeyi, Bay Dax Cowart yaşamı tehdit eden yanıklarının daha ileri tedavisini reddetmiştir. Bayan Terry Schiavo'nun eşi, iki yıldan fazla kalıcı bitkisel hayatta kalan karısına yapay beslenme ve sıvı desteğinin durdurulmasını talep etmiştir (Welie ve ten Have, 2014). Mahkemede karara bağlanan bu davalar, konunun etik çerçevede yoğun tartışılmasına neden olmuştur. Normatif literatür, tedaviyi esirgeme ve sonlandırma arasındaki farkları açıklamaya çalışmış, çoğunlukla iki kararın etik açıdan eşdeğer olduğunu ve eş değersizliğin büyük ölçüde psikolojik önyargılardan kaynaklı irrasyonel bir davranış olduğunu ortaya koymuştur (Beauchamp ve Childress, 2019; Strand, Sandman ve Tinghög, 2023).

Tedaviyi esirgeme ve sonlandırma konusundaki tutumları araştıran çalışmalar, sağlık profesyonellerinin çoğunun bu iki kararı farklı algıladıklarını göstermektedir. Farklı algılayışlar psikolojik rahatsızlıktan, kanun ve yönergelere uyma zorunluluğundan, etik belirsizlikten, yaptırım korkusundan ve dini inançlardan kaynaklanmaktadır (Chatziioannidis ve ark., 2020; Strand ve ark., 2023). Yoğun bakım ünitesinde YDT'yi esirgemek ve sonlandırmak arasında fark olduğunu bildiren hekimlerin oranı İtalya ve Fransa'da %67, İspanya'da %68, Almanya'da %69'dur (Rebagliato ve ark., 2000). Bazı hekimler tedaviyi sonlandırmanın ötenaziyle veya hastanın intiharına yardım etmekle

eşdeğer olduğuna inanarak tedaviyi sonlandırmayı endişe verici bulmaktadır (Ursin, 2019; Welie ve ten Have, 2014). Hekimlerin tedaviyi esirgemeyi tercih etmelerinin diğer bir nedeni, bu kararların hasta vekilleriyle zorlu konuşmaları veya sonlandırmak için gerekli vekil onamını gerektirmemesidir. Sağlık profesyonellerinin tedaviyi esirgeme ve sonlandırma eylemlerini farklı algılaması, hastanın çıkarına ters düşen tıbbi kararların alınmasına neden olabilir. Bu nedenle uygulamada bazı hastalarda belirli bir tedaviden fayda sağlayabileceği halde, daha sonra sonlandırmanın daha zor olacağı korkusuyla tedaviye başlanmaması söz konusu olabilmektedir. Tersine, bazı hastalar için fayda sağlamayan tedaviye devam edilmesi, bu tedaviden büyük ölçüde fayda sağlayabilecek diğer hastaların buna erişemeyeceği anlamına gelebilmektedir (Larcher, 2013; Vincent, 2005). Dolayısıyla fayda sağlamayan (nafile tedavi), rahatsızlığa ve hatta acıya neden olan (zarar vermeme) bir tedavinin başlanmamasına izin verilebiliyorsa (zaten sağlanmadıysa), böyle bir tedavinin sonlandırılabilirliği konusunda görüş birliği vardır (Beauchamp ve Childress, 2019; Ursin, 2019; Welie ve ten Have, 2014). YDT kararlarında bunun dikkate alınması, hekimleri tedaviyi sonlandırırken yaşadıkları duygusal sıkıntıdan koruyarak onların hastanın çıkarlarına odaklanabilmelerini sağlayacaktır (Ursin, 2019).

Bir bebeğin mevcut tedavisinin sürdürülmesine ilişkin güçlü bir ahlaki yükümlülük, kaynaklar sınırlı olduğunda ve diğer bebeklerin eşit gereksinimlere veya daha iyi prognoza sahip olduğu durumlarda ikilem yaratır. Bu durum, ahlaki açıdan rahatsız edicidir çünkü bebekler arasında prognoza dayanarak ayırım yapılması anlamına gelir. Hasta seçimi, yaralıların triyajında düzenli olarak yapılsa da sağlık profesyonelleri bebekler ve ebeveynleri ile ilişki kurduğunda ve ilgili tarafların önyargılarının, tercihlerinin ve değerlerinin farkında olduğunda daha fazla zorlaşır. İlgili taraflar, bu tür kararların ekonomik kaygılarla alındığını düşündüğünde ahlaki ve duygusal rahatsızlık oluşabilir (Wilkinson ve Savulescu, 2014).

İDED bebeklerde YDT kararları genellikle bebeğin GY dikkate alınarak verilmektedir (AAP&AHA, 2021; NCOB, 2006). Bu yaklaşım, bebeğin prognozunu belirleyen faktörleri (doğum ağırlığı, cinsiyet, doğum öncesi olgunlaşma veya nörolojik koruma tedavilerini alma gibi) ve kuruma özgü faktörleri (perinatal tedavinin yoğunluğu ve sağlık çalışanlarının yaşam sınırındaki bebeklere karşı tutumu gibi) göz ardı etmektedir. Kornhauser Cerar ve ark. (2023) 22 ila 24. gebelik haftasında doğan bebeklere müdahaleyi *kontROLSÜZ bir deney* olarak değerlendirirken, Wilkinson ve Savulescu (2014) sınırlı süreli tedavi denemelerinin dikkate alınmasını önerir: prognozla ilgili belirsizlik ortadan kalkana

kadar bebeęe belirli bir süre kanıta dayalı tedavi uygulama ve kesin bir yanıt alınmadığında bebeęe uygulanan tedaviyi sonlandırma. Kornhauser Cerar ve ark.'nın (2023) İDED bebeklerin canlandırma ve YDT kararlarına yönelik önerileri Tablo 1.3'te özetlenmiştir.

Tablo 1.3. İDED bebeklerin canlandırma ve YDT kararlarına yönelik öneriler

Gebelik Yaşı (GY) (Hafta)	Öneriler
Bilinmiyor/ Belirsiz	Yenidoğana YDT başlanmalıdır. GY netleştğinde bebeęin klinik durumuna göre karar verilmelidir.
<23+0	Agresif obstetrik bakım sunulmamalıdır. Yenidoğana YDT başlanmamalı, palyatif bakım sağlanmalıdır.
23+0 - 23+6 (gri alan)	Yenidoğanın canlandırılması zorunlu değildir ancak ebeveyn onamıyla uygulanabilir.
24+0 - 24+6 (malformasyon yok, şiddetli SGA)	Yenidoğan canlandırılmalı ve YYBÜ'ye sevk edilmelidir.

Amerikan Pediatri Akademisi 25 haftadan önce doğan, ciddi ve kalıcı nörogelişimsel bozukluğu olan yüksek riskli yenidoğanlarda YDT'nin sınırlandırılması kararlarına rehberlik sağlayacak önerilerde bulunmuştur (Weise, Okun, Carter ve Christian, 2017). Erken doğan bebeęin prognozu doğrultusunda YDT kararlarını yönlendiren bu öneriler şunlardır:

- Yaşama olasılığı yüksek ve morbidite riski düşük bebeęe YDT'ler başlanmalı ve sürdürülmelidir.
- Zararlı, faydasız veya yalnızca ölümü uzatan YDT'ler bebeęe başlanmamalıdır.
- Erken ölüm olasılığının ve şiddetli morbidite riskinin çok yüksek olduęu bebeęe YDT'ler başlanmamalı ve sürdürülmemelidir.
- Prognoz belirsizse ve yaşamda kalmak bebeęin yaşam kalitesini düşürüyorsa, ebeveyn tercihleri doğrultusunda YDT kararları verilmelidir.
- Yaşamın sürdürülmesinin olası ancak tedavi yüklerinin bebeęe sağlanacak faydalardan daha ağır bastığı durumlarda YDT'ler sınırlandırılabilir.
- YDT'nin esirgenmesine ya da sonlandırılmasına karar verildiğinde bebeęe palyatif bakım sağlanmalıdır.

1.3.3. Palyatif (Rahatlatıcı, Konfor) ve Hospis Bakım

Palyatif (rahatlatıcı, konfor) bakım, hastanın yaşam kalitesini iyileştirmeyi amaçlayan ve yaşamı tehdit eden hastalıklarda rahatlatıcı tedavi ve destek hizmetleri sunan bir bakım türüdür (WHO, 2023). Kanser, kalp yetmezliği, parkinson ya da bunama gibi kronik ve ciddi bir hastalıkla yaşayan kişiler için uygulanan bu tıbbi bakım, hastanın ve ailesinin yaşam kalitesine odaklanarak mevcut bakımını iyileştirmeyi amaçlamaktadır. Palyatif bakım, küratif tedaviyle birlikte sağlanabilir ve tanı anında başlayabilir. Zamanla, hekim veya palyatif bakım ekibi devam eden tedavinin artık yardımcı olmadığına inanırsa, iki olasılık vardır. Birincisi; palyatif bakım ekibi, rahatlatıcı bakıma artırarak yardım etmeye devam edebilir. İkincisi; hastanın altı ay içinde ölme olasılığının yüksek olduğu düşünülüyorsa palyatif bakımdan *hospis* bakımına geçilebilir (National Institute on Aging, 2021).

Hospis bakım, hastalığın beklendiği gibi seyretmemesi ya da tıbbi tedaviden vazgeçilmesi durumunda, hekimin tahminine göre altı ay veya daha kısa süre hayatta kalma olasılığı bulunan hastalara tedavi edici bakımın aksine sunulan şefkatli ve rahatlatıcı bakım hizmetidir (VITAS Healthcare, 2023). Başka bir ifadeyle palyatif bakım ağrıyı veya diğer sıkıntı verici semptomları kontrol etmeyi amaçlayan herhangi bir tedavi veya müdahaleyi hospice bağlamında palyatif bakım, hastalığı iyileştirmekten ziyade yaşam kalitesine odaklanan bakımdır. Tüm hospis bakımı palyatiftir çünkü odak noktası sıkıntı verici semptomları kontrol etmektir ancak tüm palyatif bakım hospisi içermez (HFA: Hospice Foundation of America, 2024). Palyatif ve hospis bakımı hastaneler, bakım evleri, palyatif bakım klinikleri veya evde sağlanabilir. Palyatif ve hospice bakım ekibi hastanın tıbbi bakım ekibi ile tıbbi, sosyal, duygusal ve pratik destek sağlamak için çalışan birden fazla farklı profesyonelden (palyatif bakım uzmanı hekim, hemşire, fizyoterapist, sosyal hizmet uzmanı, diyetisyen ve din görevlileri gibi) oluşur (National Institute on Aging, 2021).

Yenidoğan palyatif bakım; yaşamı tehdit eden veya yaşamı kısıtlayan durumları olan fetüslerin ve bebeklerin fiziksel, ruhsal, duygusal ve sosyal gereksinimlerini karşılamak ve tedavi etmek için tasarlanmıştır (Martín-Ancel ve ark., 2022). Bu bakım kapsamında sadece bebeğin değil ebeveynler ve ailelerin duygusal ve manevi gereksinimleri karşılanmalıdır (ACOG, 2019). Ağrı ve acıyı hafifletmeye ve rahatı artırmaya odaklanan yenidoğan palyatif bakımı, yaşamı uzatan tedaviyle eş zamanlı olarak ya da yaşamı sınırlayan durumlarda yaşamı uzatma amacı olmaksızın sadece hospis bakım olarak da sağlanabilmektedir. Yenidoğan bebeğe yaşamı sınırlayan bir hastalık tanısı konulduğunda hastalığa yönelik

tedavi alıp almadığına bakılmaksızın palyatif bakım sunulmalı ve ailenin de palyatif bakım kararlarına katılımı sağlanmalıdır (International Children's Palliative Care Network-ICPCN, 2022; Together for Short Lives, 2019; WHO, 2020). Buradaki *yaşamı sınırlayıcı* kavramı ölümcül fetal tanının yanı sıra ciddi morbiditeyi, uzun süreli rahim dışında hayatta kalma ihtimalinin çok az olmasını veya olmamasını ve tedavisi olmayan durumları ifade etmektedir (ACOG, 2019). Hospis bağlamında palyatif bakım, yaşam süresini uzatmaktan ziyade bebeğin ve ailesinin fiziksel, duygusal ve manevi gereksinimlerini karşılamayı hedefler. Yenidoğan hospis bakımın amacı yenidoğanın ölmesine yardımcı olmak değil, yaşamlarının sonunda bebeğin ağrı ve acısını azaltarak, bebeğin ve ailesinin yaşam kalitesini artırarak yaşamalarına yardımcı olmaktır (Akyempon ve Aladangady, 2021). Hospis bakım, anne karnında tanı konulduğu andan itibaren ölüm ve yas sürecinin tamamlanmasına kadar (günler, aylar veya yıllar sonrasında) bebeğin ve ailenin yaşam kalitesini iyileştirmek için multidisipliner bir ekip tarafından sağlanır (Martín-Ancel ve ark., 2022). YDT'nin sınırlandırıldığı bebeklere, acı ve ıstırapı azaltarak rahatlık içeren bakım sağlanmalıdır. Doğumdan önce veya sonra teşhis edilen ve yenidoğan palyatif bakım gerektiren hastalıklar Tablo 1.4'te sunulmuştur (Martín-Ancel ve ark., 2022).

Doğum öncesi dönemde bebekte yaşamı sınırlayıcı bir tanıdan şüphelenildiğinde, fetal anomali nedeniyle gebelik sonlandırıldığında ve yenidoğana canlandırma yapıldığında ebeveynlere bebeğe palyatif bakım sağlama seçeneği sunulmalıdır. Ebeveynler bebeklerine palyatif bakım sağlanmasını tercih ederse, bu bakımı yönetecek altyapı ve desteğe sahip multidisipliner bir ekip belirlenmelidir. Kurumsal farklılıklar olsa da yenidoğan palyatif bakım programlarında bulunan bakım bileşenleri şunlardır: Doğum öncesi konsültasyon, doğum planını hazırlama, gerektiğinde diğer yenidoğan ve çocuk uzmanlarına erişim ve yas danışmanlığı (ACOG, 2019). Doğum planı, yenidoğanın değerlendirilmesi ve bakımına ilişkin planları içermelidir. Bu bakım planları; anne-yenidoğan bağlılığının geliştirilmesi, tene teması, bebeğin ısısının korunması, sıvı alımının sağlanması, beslenmesi-emzirme, solunum sıkıntısının yönetimi ve ağrı kontrolü gibi durumların yönetimini kapsamaktadır. Ayrıca plan, doğuma kimin katılacağı ve bu kişilerin doğum odasındaki rollerinin ne olacağı gibi belirli aile isteklerini karşılayacak şekilde uyarlanabilmelidir. İdeal olan doğum planının doğumdan önce sağlık hizmeti sağlayıcıları ve ebeveynler arasında tartışılması ve tıbbi kayıtlara entegre edilmesidir (Parravicini ve Lorenz, 2014).

Yaşamı sınırlayan bir prognozun doğum öncesinde tespit edilme oranı yüksek olmasına rağmen, bu tespit tamamen doğru olmayabilmektedir. Yenidoğan palyatif bakım için başvuran 49 gebeyi değerlendiren retrospektif tek merkezli bir çalışmada, doğum öncesinde dört bebekteki yaşamı sınırlayan tanının doğum sonrasında doğrulanamadığını göstermiştir. Aynı çalışmada bu dört bebekte önemli bir komorbid (aynı anda birden fazla morbidite) saptanmıştır (Parravicini ve Lorenz, 2014). Doğum sonrası tanı ve prognoz, doğum öncesi tahminlerden önemli ölçüde farklılaşabilir. Bu tür farklılıkların çözümüne yönelik prosedürler önceden ailelerle tartışılmalıdır (ACOG, 2019).

Yenidoğan palyatif bakım planının geçici olduğu unutulmamalı, doğum sonrası değerlendirmede bebeğe farklı tanı konduğu veya bebeğin prognozunda farklılık olduğunda plan güncellenmelidir. Yenidoğan palyatif bakım ekibi bebeğin doğumundan önce ve sonra aile üyeleri arasında görüş farklılıkları olabileceğini göz önünde bulundurmalıdır. Ekip, özellikle bebeğe uygulanacak tedaviler konusunda ebeveynler ile sağlık profesyonelleri arasında ortaya çıkabilecek anlaşmazlıklara karşı hazırlıklı olmalıdır. Bebeğin yanında kalma veya kalmama kararı ebeveynlere bırakılmalıdır. Bazı ebeveynler bunu istemeyebilir. İsteyen ebeveynlere bebeğin palyatif bakımını sağlamaları için ziyaretler planlanmalıdır. Bu ziyaretlerde ebeveynler duygusal açıdan desteklenmeli, süreçle ilgili bilgilendirmeler yapılarak yaşadıkları stres azaltılmaya çalışılmalı, bebeklerinin beslenme, banyo ve alt değiştirme gibi bakımına katılımları sağlanmalıdır (ACOG, 2019).

Tablo 1.4. Yenidoğan palyatif bakım gerektiren hastalıklar

Palyatif bakım gerektiren hastalık grupları	Alt gruplar	Temsil eden durumlar	İyileştirici tedaviler/palyatif bakım
Yaşamı sınırlayan hastalık (tedavi imkânı yok)	Rahimde veya doğumdan sonraki ilk saat veya günlerde ölüme yol açan hastalıklar	GA $\leq$ 22–23 hafta	Palyatif bakım, gebeliğin ilk üç ayı gibi erken bir dönemde tanı konulduktan sonra sunulur.
		GA 23–24 hafta yaşam desteği olmadan	
		Bilateral böbrek agenezisi	
		Anensefali	
	Birkaç ay veya yıl içinde ölüme neden olacak ilerleyici hastalık	Bazı metabolik veya nöromusküler hastalıklar	Hastalık ilerledikçe palyatif bakım iyileştirici tedaviyle örtüşür.
	Ciddi sakatlığa neden olan ve daha yüksek sağlık komplikasyon riskiyle ilişkili, ilerleyici olmayan, geri dönüşü olmayan hastalıklar	Büyük anomaliler olmadan Trizomi 18	Palyatif bakım diğer tedavilerle birlikte sağlanır. Komplikasyon riski arttıkça tedavi planında palyatif bakım önem kazanmaktadır.
		Çeşitli etiyolojilerin serebral palsisi	
Hayatı tehdit eden hastalıklar (iyileştirici tedaviler vardır ancak başarısız olabilirler)		Aşırı erken doğum	YDT ile hayatta kalan bebekte ciddi sekel riski vardır. Akut hastalık sırasında ve iyileştirici tedavinin başarısız olması durumunda palyatif bakıma gereksinim duyulabilir.
		Bazı doğuştan kalp kusurları	
		Şiddetli konjenital diyafragma hernisi	

1.4. İleri Derecede Erken Doğan Bebeklerin Tedavi Kararlarında Karar Verme Modelleri

Pek çok toplumda ebeveynlerin, her koşulda çocuklarının en iyi çıkarına olacak şekilde karar vermeleri konusunda ahlaki bir yükümlülüklerinin olduğu kabul edilir (Albersheim, 2020). Genel olarak ebeveynler, henüz yetkin olmayan çocukları için en iyi vekil karar vericilerdir. Tıbbi ve etik kılavuzlar, İDED bebeklerle ilgili karar sürecine ebeveynlerin dahil edilmesini tavsiye etmekte, tercih edilen karar verme modeli olarak giderek artan şekilde ortak/ paylaşılan karar verme modelini önermektedir (American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn; 2007; Lemyre ve Moore, 2017; Mactier ve ark., 2020). Ebeveynlerin kararlara katılımı, bebekleriyle olan özel ilişkileri nedeniyle onların bebeğin çıkarlarını koruyacak en iyi konumda olduklarına dayanır. Dolayısıyla sağlık profesyonelleri ve ebeveynler, bebeğin üstün faydasının nasıl sağlanacağını belirlemede ortak hareket etmelidir (Larcher, 2013).

Erken doğan bebeklerin tıbbi bakımı karmaşık ve kritik bir süreçtir. Bu süreç çeşitli faktörlerin dikkatle değerlendirilmesini gerektirdiğinden sağlık profesyonellerine rehberlik sağlaması amacıyla karar verme modelleri geliştirilmiştir.

1.4.1. Ebeveyn Takdir Alanı

Yukarıda belirtildiği gibi İDED bebeklerin hayatta kalma ve uzun süreli yaşam kalitesi şansı genellikle belirsizdir. Bu belirsizlikler, tıbbi müdahalelerin yararları ve potansiyel zararları konusunda karar vermeyi zorlaştırır. Ebeveynlerin bu süreçteki rolü, “Ebeveyn Takdir Alanı” (Zone of Parental Discretion) modeli ile önemli bir hale gelir. Bu model, ebeveynlerin tıbbi karar verme sürecinde belirli bir takdir yetkisine sahip olduğunu kabul eder ve bu yetkinin etik sınırlarını belirler (Lantos ve Meadow, 2012).

Gillam (2016), sağlık ekibinin bebeğin tıbbi kararlarına ilişkin önerilerine ebeveynlerin katılmadığı durumlarda etik müzakere için zarar vermeme ilkesine dayanarak, Ebeveyn Takdir Alanı modelinin kullanımını önermektedir. Ebeveyn Takdir Alanı, ebeveynlerin bebeklerinin tıbbi bakımına ilişkin kararlarında belirli bir esneklik ve özerklik hakkına sahip olmalarını ifade eder. Bu model, ebeveynlerin bebeklerinin üstün faydasını dikkate alarak, tıbbi tedavi seçenekleri arasında seçim yapmalarına izin verir. Ancak bu

seçim, tıbbi olarak uygun olmayan veya bebeğin yaşam kalitesini ciddi şekilde tehlikeye atacak kararları içermez (McDougall, Notini ve Phillips, 2015). İnanç, değerler ve kültürel normlardan etkilenen ebeveyn kararları, bebeğin üstün faydasını koruma ve bebeğe zarar vermeme ilkeleriyle çatışmamalıdır (Lantos ve Meadow, 2012). Tıbbi tedavi ve müdahalelerin bebeğe olası yararları ve vereceği zararlar dikkatli değerlendirilmelidir (Wilkinson ve Savulescu, 2018). Bununla birlikte ebeveyn takdir yetkisi, diğer hastaların bakımını olumsuz etkilemeyecek şekilde kullanılmalıdır. Bu modelin kullanımında tıbbi kaynakların adil dağıtılması ve tüm bebeklerin eşit bakım alma hakkı gözetilmelidir (Bester, Cole ve Kodish, 2016).

İDED bebeklerin tıbbi kararlarını verirken Ebeveyn Takdir Alanı modelinin kullanımının bazı zorlukları bulunmaktadır. Ebeveynler, hekimlerin sağladığı tıbbi bilgiyi tam olarak anlamayabilir veya yorumlayamayabilirler. Bu durum, ebeveynlerinin bebekleriyle ilgili doğru karar vermesini zorlaştırabilir (Rosigno ve ark., 2012). Ayrıca ebeveynler bebeklerinin hayatıyla ilgili en iyi kararı verme baskısı altında olabilirler. Bu duygusal yük, objektif karar vermelerini etkileyebilir (Boss, Urban, Barnett ve Arnold, 2013). Ebeveynlerin kültürel ve dini inançları, kararlarını etkileyebilir. Bu inançlar, bazen tıbbi olarak en iyi seçenekle çelişebilir (Lantos ve Meadow, 2012). Bu modelde karar verme süreci ebeveyn değerlerine temellendiği için kararlar, klinik prognozun belirsizliğinden etkilenir. Bebeğin prognozu ile ilgili belirsizlik arttıkça ebeveynlerin tıbbi kararla ilgili takdir alanı genişler (Krick, 2019).

1.4.2. Makul Olmayan Standart

Rhodes ve Holzman (2004) vekil kararlarında “üstün fayda” standardının sorunlu olduğunu savunarak “Makul Standart” olarak adlandırdıkları bir karar verme modelin kullanımını önerir. Bu standart, özellikle bebekler ve çocukların tıbbi kararlarıyla ilgili olarak ebeveynlerin aldığı kararların tamamen mantıksız veya kabul edilemez olmadığını, ebeveynlerin bebeklerinin tıbbi tedavisi için verdikleri kararların tamamen mantıksız olmadıkça kabul edilebileceğini ve sağlık profesyonellerinin bu kararları dikkate alması gerektiğini belirtir. Makul olmayan standart modelinin bebeklerin tıbbi kararlarıyla ilişkisi, ebeveynlerin verdikleri kararların tıbbi açıdan makul olup olmadığının değerlendirilmesiyle

ilgilidir. Böylece, ebeveynlerin karar verme yetkisi korunurken, çocukların en iyi çıkarları da gözetilmiş olur (Rhodes ve Holzman, 2014).

Makul olmayan standart modeli, vekil karar verme sürecinde tedavinin makul olup olmadığını belirlemek için üç kategorili bir yaklaşımı kullanır. Her kategoride tıbbi kararlarla ilgili ayrı bir vaka durumu söz konusudur. İlk kategoride, hangi müdahaleler denenirse denensin, kötü sonuç olasılığı yüksek vakalar bulunur. Bu tür durumlarda tıbbi müdahaleler, genellikle acılı bir ölüm sürecini uzatan veya sağladıkları faydadan daha fazla yük getiren tedaviler olarak tanımlanabilir (Rhodes ve Holzman, 2004). Bebeğe planlanan tedavilerin olası yükü ve etkisizliği açıkça belirlenebiliyorsa, bu tedavilerin bebeğe başlatılmasının makul olmadığı değerlendirilir. Bu gibi durumlarda yenidoğan uzmanları, vekilleri bebeğin canlandırılmaması ya da YDT'lerin sınırlandırılmasına teşvik etmeli ve palyatif bakımı benimsemelidir; çoğu insan bu yaklaşımı daha insancıl ve makul bulacaktır (Rhodes ve Holzman, 2014). Örneğin; 20 GY'deki bebeğe yoğun bakım desteği sağlamak, belgelenmiş sağ kalan vakaların olmaması nedeniyle makul değildir. Bebeğin hayatta kalma şansının olduğu durumlarda aydınlatılmış ve yetkin ebeveynler, bebeklerinin yoğun bakım tedavisi alma kararını seçebilirler (Albersheim, 2020).

İkinci kategori, tedavinin sonuçlarının belirsiz olduğu, ne kadar fayda veya zarar sağlayacağını net olmadığı durumlardır. Bu tür durumlarda, hangi seçeneğin daha iyi olduğuna dair kesin bir bilgi yoktur. Karar vericiler, bu kategorideki vakaları farklı önceliklerle değerlendirebilirler (Rhodes ve Holzman, 2004). Örneğin; bazı ebeveynler için uzun bir yaşam süresi en önemli öncelikken, diğerleri yaşam kalitesini daha fazla önemseyebilir. Eğer karar ikinci kategorideki bir durum için veriliyorsa, yenidoğan uzmanları ebeveyn kararını makul olarak kabul etmeli ve kararı sorgulamamalıdır; ebeveyn kararı, kendi sosyokültürel değerlerine daha uygun olacaktır. Sonuçta, kararın fiziksel, finansal ve ahlaki yüklerini ebeveynler sağlık profesyonellerine göre daha fazla taşımaktadır (Rhodes ve Holzman, 2014). Bu kategori, tedavinin bebeğe ve aileye getireceği yük ile faydanın dengelenmesini esas alır. Yük ve faydalar, her bebek ve ailesi için farklıdır. Bebekleri için en iyi vekil karar verici olan ebeveynler, farklı dünya görüşüne, inanca ve ekonomik güce sahiptir. Toplum, her ne kadar İDED bebeklerin uzun vadeli bakımı için bazı finansman kaynakları ayırsa da bebekteki asıl sonuçlarla ebeveynler baş başa kalmak

durumundadır. Bu nedenle sağlık ekibinin önemli tıbbi belirsizlik durumunda ebeveynlere geniş bir ebeveyn takdir alanı sunmaları gerektiği savunulur (Albersheim, 2020).

Üçüncü kategori, birinci kategorinin tam tersi durumları ifade eder. Bu kategoride tedavinin önemli bir tıbbi fayda vaat ettiği, tedavi sağlamamanın bebek için makul olmadığı durumlar ele alınır (Rhodes ve Holzman, 2014). Tedavi, bebeğin sağlığında belirgin bir iyileşme sağlayabilir. Örneğin; yaşam süresini uzatabilir, ciddi bir hastalığını tedavi edebilir veya yaşam kalitesini önemli ölçüde artırabilir. Tedavinin reddedilmesi, bebeğe ciddi zararlar verebilir. Örneğin; tedavi edilmezse hastalığı ilerleyebilir, ağrı ve acı artabilir veya bebeğin hayatı tehlikeye girebilir. Bu tür durumlarda, ebeveynlerin tıbbi müdahaleyi reddetmelerine izin verilmemelidir. Ebeveynlerin kendi kişisel değerlerini veya inançlarını dayatarak hastaya büyük zarar vermeleri kabul edilemez. Karar verme yetisine sahip hastalar, kendi derin değerleri veya inançları temelinde tedaviyi reddedebilirler. Ancak vekillerin, başkasına zarar verecek şekilde bu yetkiyi kullanmaları uygun değildir. Hekimler, hastalarına karşı güvene dayalı bir sorumluluğa sahiptirler (Rhodes ve Holzman, 2004). Bu sorumluluk, hastanın iyiliğini korumak ve evrensel tedavi hedeflerine zarar verecek kararları reddetmeyi içerir. Örneğin; bir bebek YDYBÜ’de ciddi bir enfeksiyon geçiriyorsa ve antibiyotik tedavisi büyük olasılıkla iyileşme sağlayacaksa ancak ebeveynler dini inançları gereği tedaviyi reddediyorsa, yenidoğan uzmanları tedavi reddi kararını kabul etmemelidir. Çünkü tedavinin reddedilmesi bebeğin hayatını tehlikeye atar ve ciddi zararlara yol açar (Rhodes ve Holzman, 2014).

1.4.3. Paylaşılan/ Ortak Karar Verme

Genel anlamıyla sağlık ekibi ile ebeveynlerin iş birliğini ifade eden ortak karar verme (Brinchmann, Førde ve Nortvedt, 2002), tıpta her iki tarafın üzerinde mutabakata vardığı bir tedavi kararıyla sonuçlanan, değer ve tercih alışverişi ile ortak bir müzakereyi gerektiren iletişimsel süreç içeren bir ortaklıktır (Beyer ve ark, 2023; de Vos ve ark., 2015). Paylaşılan karar verme modelinin pediatrie kullanımını savunanlar, bu kararlardan özellikle etkilenenlerin ebeveynler olduğunu ve bu nedenle bebekleriyle ilgili karar yetkisinin onlarda olması gerektiğini ileri sürmektedir (Caeymaex ve ark., 2013). Dolayısıyla paylaşılan karar verme modelinde, sadece bilgi sağlayarak ebeveynleri kendi başına karar vermeye bırakan hekimden, karar için gerekli bilgileri sağlarken ebeveynlerin değerlerini açıklığa

kavuşturmalarına yardımcı olmaya odaklanan hekime doğru bir deęişim söz konusudur (Sullivan ve Cummings, 2022).

Lantos (2018), YYBÜ’de karar vermenin karmaşıklığını ve her ailenin benzersiz doğasını dikkate alarak yenidoğanın tıbbi kararlarının paylaşılan karar verme modeli kullanılarak alınmasını önerir. Bu modelde yenidoğan uzmanı aileyle “*mevcut en iyi kanıtları paylaşır*”, “*tedavi seçeneklerini tartışır*” ve “*beklenmedik bir durumla ve yaşamlarını deęiştirecek kararlar karşısında kalan ebeveynlerin kendi deęerlerini ve ahlaki yargılarını ayırt etmelerine yardımcı olur.*” Kavramsal olarak oldukça ilgi çekici olan bu model uygun şekilde kullanılmadığında, ebeveynlerle ve hekimler arasında çözümü zor sorunlara yol açarak yenidoğanın tıbbi kararlarında sözde rol oynayabilir (Albersheim, 2020).

Paylaşılan karar verme modeli yenidoğan bakımında daha iyi ortak karar alma fırsatı sağlarken, böyle bir yaklaşımın getirdiğı zorluklara ve özellikle YYBÜ’de bu modelin kullanımının yetersiz kaldığı yönlerde dikkat çekilmektedir. Yoğun bakımlarda yenidoğan uzmanlarından sıklıkla hızla gelişen bebekle ilgili belirsizlik durumlarının ardından ebeveynlere danışmanlık yapmaları istenir. Genellikle karmaşık tıbbi bilgilerin ve bunun potansiyel uzun vadeli sonuçlarının hızlı bir şekilde anlatılmasının ardından, bir taraftan beklenmedik olaylarla ve diğerk taraftan ebeveyn olarak yeni rolleriyle başa çıkmaya çalışan ebeveynlerden bebekleriyle ilgili bir karar vermeleri istenir. Böyle bir durum birçok etik zorluğu gündeme getirir: Klinisyenler ebeveynlere ne kadar bilgi sağlamalıdır? Ebeveynlere hangi karar seçenekleri sunulmalıdır? Ebeveynler için önemli olan nedir? Bebekle ilgili nihai kararı kim vermelidir? (Sullivan ve Cummings, 2022).

Ebeveynlerin bebeklerinin çıkarlarına ilişkin görüşleri muhtemelen kendi tıbbi öyküleri, psikososyal koşulları, deneyimleri ve inançları tarafından çevrelenen deęer sistemleriyle belirlenecektir. Ebeveyn ve yenidoğan uzmanının deęer sistemleri arasındaki fark, profesyonel ilişkisinin doğasında bulunan güç dengesizliğiyle daha da şiddetlenebilir (Larcher, 2013). Daboval ve Shidler (2014), paylaşılan karar verme modelinde en önemli unsurun iletişim etiğı üzerine kurulu bir çerçeve olduğunu vurgular. Çerçeve, açık ve dürüst iletişimi sağlamak için klinisyenleri tüm paydaşların tartışmaya katılımını tanımaya ve teşvik etmeye ve ahlaki açıdan birbirine eşdeğer olduğunu kabul etmeye teşvik eder (Tablo 1.5).

Tablo 1.5. Ebeveynleri ortak karar alma sürecine dahil eden iletişim stratejileri

Strateji	Yaklaşım (Örnek)
Anlayışı değerlendirin	Şimdiki durumdan ne anladınız? İleriye yönelik kararlar vermeden önce sahip olduğumuz bazı seçenekler hakkında konuşmamız uygun olur mu?
Değer sistemini inceleyin	Bebğiniz için beklentileriniz nelerdir? Bebğinizle ilgili sizi en çok ne endişelendiriyor? Aileniz hakkında bize yardımcı olabilecek inanç veya ibadet gibi bilmemiz gereken şeyler var mı? İyi bir ebeveyn olmak sizin için ne anlama geliyor?
Bilgi paylaşımı	Karar vermeye yardımcı olması açısından bazı ebeveynler istatistikleri bilmek ister, bazıları büyük resmi bilmek ister, bazıları ise hem ayrıntıları hem de özeti bilmek ister. Siz nasıl bir ebeveynsiniz?
Ebeveynin karar verme stilini belirleyin	Her aile çocuğu adına farklı kararlar verir. Bazı ebeveynler kararları kendi başlarına almayı tercih eder, bazıları doktorlarının tavsiyesiyle veya bazıları da doktorun karar vermesini tercih eder. Siz nasıl bir ebeveynsiniz? Sizce kararda odaklanılması gereken en önemli şey nedir?
Duyguları doğrula	Bu kararları vermenin ne kadar zor olduğunu ancak hayal edebiliyorum. Bu kararlar karşı karşıya kalan pek çok sevgi dolu ebeveyn bunalmış hissediyor.
Destek ve takip sağlayın	Size en iyi şekilde nasıl yardımcı olabiliriz? Bu konuda sizi desteklemek için daha fazla ne yapabiliriz? Ailenizle konuşma ve biraz daha düşünme fırsatı sağladıktan sonra konuşmak için başka bir zaman ayarlayabiliriz.

2. AMAÇ

Erken Doğum Hakkında On Yıllık Eylem Raporuna göre ülkelerin erken doğum oranları %4 ile %16 arasında değişmektedir (WH0, 2023). 28. gebelik haftasından önce doğan bebeklerin %60,8'i kaybedilmekte, gebelik haftası düştükçe bebeğin prognozundaki belirsizlik artmaktadır. Özellikle İDED bebekler içerisinde 22 ila 25. gebelik haftasında doğan bebekler için sürecin öngörülemediği gri bir alan söz konusudur. Dolayısıyla gri alanda doğan bebeklere hangi tıbbi müdahalelerin yapılıp hangilerinin yapılmayacağı konusu tartışmalıdır (Guillen ve ark., 2015; Cavolo ve ark., 2022).

İDED bebekler genellikle doğumda canlandırmaya ihtiyaç duyarlar, ancak bebeğe canlandırma uygulanıp uygulanmayacağına karar vermek zordur (Cavolo ve Gastmans, 2023). Bu bebeklerin tedavi sonuçlarında kayda değer klinik belirsizlik, hayatın niceliğine mi yoksa niteliğine mi öncelik verilmesi gerektiği konusunda etik sorunları gündeme getirmektedir (Cavolo ve Gastmans, 2023). Belçika'da yürütülen bir çalışmada, zorlu bir süreç olan İDED bebeklerin canlandırma ve tedavi kararlarında gebelik yaşının uygun bir kriter olduğu konusunda yenidoğan uzmanlarının hemfikir olduğu saptanmıştır. Ayrıca az sayıda yenidoğan uzmanının bebeklerin canlandırma canlandırmama kararında sadece gebelik haftası kriterini dikkate aldığı, büyük çoğunluğunun gebelik haftasıyla birlikte doğum ağırlığı veya ebeveynlerin istekleri gibi faktörleri karar sürecinde göz önünde bulundurdıkları belirlenmiştir (Cavolo ve ark., 2022). Yine Belçika'lı yenidoğan uzmanları ile yürütülen başka bir nitel çalışmada hekimlerin, İDED doğan bebeğin üstün faydası ile ebeveynlerin özerkliğine saygı gösterme arasında ikilemde kalma, konuya ilişkin rehberlerin sınırlılıkları ve klinik belirsizlikle başa çıkma konularında etik sorun yaşadıkları saptanmıştır (Cavolo ve ark., 2021).

Türkiye'de yenidoğan etiği konusundaki sınırlı nicel çalışma; sıklıkla yenidoğanda yaşam sonu ve tedaviyi sınırlandırma kararları, prematüre bebeklerin mortalite ve morbidite oranlarına ilişkindir (Köse ve ark., 2015; Kulali ve ark., 2019; Özcan Şenses, 2009). İDED bebeklerle ilgili tıbbi kararların etik boyutu konusundaki literatür ise ağırlıklı kuramsal düzeydedir (Aliefendioğlu, 2015; Kutbay ve Alan, 2019; Ersoy ve Özcan, 2012). Az sayıdaki nitel araştırmalardan birinde YYBÜ'de çalışan hemşirelerin deneyimledikleri etik sorunlar (Karabudak ve ark., 2020), diğerinde neonatolojide etik konular irdelenmiştir

(Özdoğan, 2021). Mevcut çalışmaların İDED bebeklerle ilgili tıbbi karar dayanaklarını ve bu kararlarda yaşanan zorlukları belirlemeye katkısı sınırlıdır. Literatürdeki bu eksikliği gidermeyi amaçlayan bu tez çalışmamızda İDED bebeklerin tedavi kararlarındaki etik konuların Türk sağlık sistemindeki görünümünü ortaya koymayı amaçladık. Bu gerekçelerle planlanan çalışmamızın amacı;

- Yenidoğan uzmanları ile derinlemesine görüşmeler yaparak İDED bebeklerin tıbbi karar sürecindeki deneyimlerini anlamak,
- Yenidoğan uzmanlarının İDED bebeklerin tıbbi kararlarında varsa karşılaştıkları etik konuları belirlemek,
- Yenidoğan uzmanlarının İDED bebeklerin tıbbi kararlarını verme sürecinde varsa yaşadıkları zorlukları saptamak,
- Araştırma sonuçlarına dayanarak İDED bebeklerle ilgili tıbbi kararlarda kararın etik açıdan uygunluğunu destekleyen ulusal rehberlerin ve politikaların geliştirilmesine katkı sağlamaktır.

3. YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Türü

Araştırmanın amacı; yenidoğan uzmanlarının İDED bebeklerle ilgili tıbbi karar deneyimlerini değerlendirmek, verdikleri tıbbi kararlarla ilişkili etik konuları belirlemek ve varsa bu kararları verme sürecinde yaşadıkları etik zorlukları ortaya çıkarmaktır. Yenidoğan uzmanlarının İDED bebeklerle ilgili uygulamalarını daha iyi anlamamızı sağlayarak araştırma amacımıza en iyi şekilde ulaştıracığından, çalışma niteliksel bir araştırma yöntemlerinden biri olan fenomenolojik yaklaşım olarak yürütülmüştür.

Nitel araştırmaların temel amacı algı ve deneyimlerin açığa çıkarılmasını sağlamaktır. Nitel araştırma yöntemlerinden biri olan fenomenolojik yaklaşımda, bireylerin belirli bir fenomen (olgu) veya kavramla ilgili anlayışları, duyguları, bakış açıları ve algıları ile bu fenomeni nasıl deneyimledikleri tanımlanmaya çalışılır (Rose ve Parker, 1995). Fenomenoloji; olaylar, deneyimler ya da durumlar gibi farklı şekillerde karşımıza çıkan ancak ayrıntılı ve derin bir anlayışa sahip olmadığımız olgulara odaklanır. Dolayısıyla bu yaklaşım sıklıkla karşılaştığımız için bize yabancı olmayan, ancak tam anlamını kavrayamadığımız olguları araştırmak için uygun bir çalışma zemini oluşturur (Yıldırım ve Şimşek, 2016). Fenomenolojiyi diğer yaklaşımlardan farklı kılan en önemli özelliği “ortak deneyimlerin özünün olduğu” varsayımına dayanmasıdır. Bu varsayımdan hareketle fenomenoloji, ortak deneyimlenmiş bir fenomen aracılığıyla oluşturulmuş anlayışların temel anlamlarını ve deneyimlerini (özünü) betimlemektedir (Tekindal ve Uğuz Arsu, 2020). Bir fenomenle ilgili bireysel deneyimler evrensel nitelikteki bir açıklamaya uyarlanmaktadır (Creswell, 2020).

Fenomenolojik bir yaklaşım benimsenen araştırma sürecini doğru ve tutarlı sürdürebilmek adına takip edilmesi gereken bazı basamaklar bulunmaktadır (Tekindal ve Uğuz Arsu, 2020). Bunlar;

- Araştırma sorusunun belirlenmesi,
- Kavramsal çerçevenin oluşturulması,
- Katılımcıların belirlenmesi,
- Veri oluşturma/toplama süreci,
- Verilerin analizi ve yazımı,

- Geçerlik ve güvenirlik,
- Araştırmacının katılımcı rolü ve
- Araştırmanın etik boyutu.

3.2. Araştırma Sorusunun Belirlenmesi

Fenomenolojik araştırma tasarımının özünde deneyimin doğasına ve onu tanımanın yollarına ilişkin bakış açısını belirleme ihtiyacı vardır (Wilson, 2015). Bu kapsamda araştırma tasarımı araştırmacının merak ettiği, cevabını bulmak istediği soruyu en iyi şekilde nasıl elde edebileceğine yönelik stratejisini belirlemesini, süreçte sahip olduğu güçleri ve yaşayacağı güçsüzlükleri öngörmesini ve bir plan yapmasını içerir. Bu bağlamda araştırmaya başlamadan önce sürece ilişkin kararlar alınması gerekmektedir. Bu kararlar doğrultusunda araştırma tasarımı belirlenmiş olur (Tekindal ve Uğuz Arsu, 2020).

Nitel araştırmalarda incelenen olay veya olguya ilişkin problem, soru cümlesine dönüştürülür (Patton, 2018). Deneyimlerin anlamlarının keşfedilmesi ve ifade edilmesi için bir başlangıç noktası olarak olgunun kendisine gitmek, araştırma sorusunun formüle edilmesine yardımcı olur. Fenomenolojide genel olarak temel soru; *bir kişi veya gruptaki bireylerin bu fenomene ilişkin deneyimlerinin anlamı, yapısı ve özü nedir?* şeklindedir (Patton, 2018).

Bu çerçevede araştırma sorularımız;

- Yenidoğan uzmanlarının İDED (22-25 hafta arasında) bebeklerin tıbbi kararlarıyla ilgili deneyimleri nelerdir?
- Yenidoğan uzmanlarının İDED bebeklerin tıbbi kararlarını vermesini etkileyen durumlar/ faktörler varsa bunlar nelerdir?
- Yenidoğan uzmanlarının İDED bebeklerin tıbbi kararlarında yaşadıkları zorluklar varsa nelerdir?

şeklinde belirlenmiştir.

3.3. Kavramsal Çerçevenin Oluşturulması

Kavramsal çerçeve araştırmacıya, açıklamalar ve analizlerin ayrıntılandırılması, kullanılan terimlerin ne anlama geldiğinin açıklığa kavuşturulması, problemle ilgili boyutların tanımlanması ve bu boyutlar arasındaki ilişkilerin saptanmasının yanı sıra analiz

aşamasında kullanılacak temaların seçilmesinde yardımcı olur. Ancak her nitel araştırma problemi için özellikle de ilk defa araştırılan problemler için kuramsal altyapı oluşturmak mümkün olmayabilir. Böyle durumlarda ise daha esnek bir araştırma deseni benimsenmesi ya da araştırma sürecinde elde edilen bulgulara göre çerçevenin oluşturulması ihtiyacı doğabilmektedir (Kleiman, 2004; Yıldırım ve Şimşek, 2016).

Bu çalışmada temel kavramsal çerçeveyi, yenidoğanda etik konular oluşturmuştur. Yenidoğan etiğinin konuları erken doğan bebeklerle ilgili etik kavramlar ve terimleri açıklamaya yardımcı olmak, analiz sonuçlarını desteklemek ve bu sonuçlarla ilişki kurmak, konuya ait boyutları açıklamak için araştırma sürecinde yazılmıştır. Ayrıca araştırma sürecinde İDED bebeklerin tıbbi kararlarında etik zorlukların varlığı/ yokluğu ortaya çıkarılmıştır.

3.4. Araştırma Yerin Seçimi

Türkiye’de yenidoğan uzmanlığı 2 Ağustos 1990 tarih ve 20593 sayılı Resmî Gazetede yayımlanan yönetmelikle yan dal olarak kabul edilmiştir. Aynı yönetmelikle beş yıldan uzun süre yenidoğan alanında çalışan ve bu alanda bilimsel yayınları olan çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanlarına yenidoğan uzmanlık eğitimine başvuru hakkı verilmiştir (Türk Neonatoloji Derneği, 2016). T.C. Sağlık Bakanlığı’ndan elde edilen verilere göre 2022 Ocak ayı itibariyle Türkiye’de özel ve kamu hastanelerinde 450 yenidoğan uzmanı çalışmaktadır. Yenidoğan uzman sayısının yetersiz olması (Tezel ve Aydın, 2021) nedeniyle hastanelerin tümünde yenidoğan uzmanı bulunmamaktadır. YYBÜ olan hastanelerin bazılarında çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanı yenidoğanın tedavi ve bakımından sorumludur. Çalışma kapsamında farklı kurumlarda İDED bebeklerin tıbbi kararlarının nasıl verildiği değerlendirilmek istendiğinden araştırma için belirli bir hastane ve klinik seçimi yapılmamıştır.

3.5. Araştırma Evreni ve Örneklemi

Fenomenolojik araştırmalarda araştırmanın odaklandığı fenomeni ya da araştırılan gerçekliği yaşayan, fenomen ile ilgili deneyimi olan, bu fenomeni dışı vurabilecek veya yansıtabilecek bireylerden ya da gruplardan bilgi toplanmaktadır (Wilson, 2015). Çalışılan konu açık, net ise ve bilgi görüşmelerde kolayca elde edilebiliyorsa daha az katılımcı

yeterliyen; konu ilgi çekici, anlaşılması zor ise ve katılımcılar konu hakkında konuşurken çekiniyorlarsa daha çok katılımcı gerekmektedir (Morse, 2000). Dolayısıyla fenomenolojik araştırmalardaki katılımcıların belirlenme sayıları farklılık göstermekte ve katılımcı sayısına ilişkin en az ya da en çok değer bulunmamaktadır (Tekindal ve Uğuz Arsu, 2020). Fenomenolojik araştırmalar için Creswell beş ila 25 katılımcı ile görüşmenin ideal olduğunu, Morse en az altı katılımcı ile görüşme yapılması gerektiğini belirtmektedir (Moran, 2013). Bununla birlikte katılımcı sayısı ile ilgili katı bir kural olmadığı bildirilmemektedir (Creswell, 2020). Veriler tekrarlanmaya başladığında, diğer bir ifade ile verilerden doyuma ulaşıldığında örneklemin sonlandırılması bir ölçüt olarak kullanılmaktadır (Aksayan ve Emiroğlu, 2002). Bu doğrultuda probleme ve fenomene dayalı olarak amaçlı şekilde belirlenen katılımcılardan alınan bilgilerin doyuma ulaştığı düşünülen katılımcıya kadar görüşmelere devam edilmiştir (Creswell, 2020).

3.5.1. Araştırmaya Dahil Etme Ölçütleri

- Yenidoğan uzmanı olma,
- Yenidoğan yoğun bakım ünitesi olan bir kurumda çalışıyor olma,
- Araştırmaya katılmaya gönüllü olma.

3.5.2. Araştırmaya Dahil Etmeme Ölçütleri

- 22 ila 25 gebelik haftasında doğan bebeğin tedavi kararını deneyimlememe.

3.6. Araştırma Verilerinin Oluşturulması/Toplanması

Nitel araştırmalarda başlıca veri toplama aracı görüşmedir. Gözlem, genellikle görüşmelere temel oluşturma ya da destekleme amacıyla kullanılabilir (Tekindal ve Uğuz Arsu, 2020). Görüşme tekniği, görüşülen kişilere kendilerini birinci elden ifade edebilme fırsatı verir. Araştırmacılara ise görüşme yaptığı kişilerin anlam dünyalarını, bakış açılarını, içinde bulundukları özel durumlara ait duygu, düşünce ve tecrübelerini yine onların ifadeleri yardımıyla derinlemesine anlama imkânı sunar (Tekin ve Tekin, 2012). Nitel araştırmaların en güçlü tekniklerinden biri olan görüşme, derinlemesine görüşme tekniği olarak uygulanır (Johnson, 2002). Derinlemesine görüşme tekniği, katılımcıların algıladığı dünyayı kendi düşünceleriyle anlatmalarını sağlar (Lester, 1999). Böylece görüşmeci görüştüğü kişinin

gerçek hayattaki günlük aktivite, olay ve mekanları bütün yönleriyle anlamaya çalışılır (Johnson, 2002).

Derinlemesine görüşmede önemli olan, araştırma konularına odaklanmayı sürdürmek ve araştırmacının gereksiz etkisinden kaçınmak arasında bir denge kurmaktır. İyi bir ilişki ve empati düzeyinin oluşturulması, özellikle katılımcının güçlü kişisel deneyimlerini araştırırken derin bilgi elde etmek açısından oldukça önemlidir (Giorgi, 1997; Lester, 1999). Bu teknikte araştırmacının önceden sormayı planladığı soruları içeren görüşme protokolü hazırlanır. Görüşme protokolünde belirlenen fenomene yönelik çoklu bakış açısını yansıtacak soruların, konuların ve önemli yönlerinin belirlenmesi önemlidir. Sorular fenomene yönelik duygu, düşünce ve deneyimin derinlemesine ve farklı boyutlarda elde edilmesini sağlamalıdır (Tekindal ve Uğuz Arsu, 2020). Görüşmenin akışı doğrultusunda farklı sorularla konu açılabilir ve konu hakkında yeni fikirlere ulaşılabilir (Yüksel, 2020). Katılımcılara sorulan sorular genellikle açık uçlu, genel ve çalışmanın merkezi fenomeninin anlaşılmasına odaklanan sorulardır. Genel olarak katılımcılara, “Fenomenle ilgili hangi deneyimleri yaşadınız?”, “Hangi ortam veya durumlar fenomenle ilgili yaşadığınız deneyimleri etkilemiştir?” şeklindeki soruların yönlendirilmesi deneyimlerin anlatılmasında ve katılımcıların yaygın deneyimlerinin anlaşılmasına katkı sağlar (Creswell, 2020). Ayrıca bir araştırma günlüğü tutmak, fenomenle ilgili çok boyutlu yaklaşım geliştirmeye yardımcı olur (Wilson, 2015).

Fenomenolojik araştırma metoduna uyumlu olarak tez çalışmamızın verilerinin toplanmasında yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşme formunun kapsamını belirlemek amacıyla konuyla ilgili nitel araştırma yürüten araştırmacılardan veri toplama araçları alınmış ve değerlendirilmiştir (Wilkinson ve ark., 2021; Cavolo ve ark., 2020; Cavolo ve ark., 2021). Görüşmenin temel çerçevesini; yenidoğan uzmanlarının İDED bebeklerin tıbbi kararlarıyla ilgili deneyimleri, yenidoğan uzmanlarının İDED bebeklerin tıbbi kararlarını vermesini etkileyen durumlar/faktörler ve yenidoğan uzmanlarının İDED bebeklerin tıbbi kararlarında yaşadıkları zorluklar şeklinde üç başlık oluşturmuş ve görüşme protokolü hazırlanmıştır. Veri toplama süreci boyunca, yürüttüğümüz görüşmelerden elde edilen ön sonuçlar kullanarak görüşme protokolü güncellenmiştir (**Ek 1**). Görüşme protokolünde yer alan ana başlıklar ve içeriği şöyledir:

Kişisel ve Mesleki Özellikler

Bu başlıkta yenidoğan uzmanlarının cinsiyet, yaş, medeni durum, varsa çocuk sayısı, yaşadığı il, meslekte ve yenidoğan uzmanlığında çalışma süresi, çalışılan hastanenin statüsü ve hastanedeki en yüksek yenidoğan yoğun bakım düzeyi ile ilgili bilgiler edinilmiştir.

İleri Derecede Erken Doğan Bebeklerin Tıbbi Kararları

Bu başlıkta yenidoğan uzmanlarının İDED bebeklerin tıbbi kararlarında yaşadıkları deneyimler, bu deneyimleri etkileyen durumlar ve tıbbi kararları vermedeki gereksinimleri ve konuyla ilgili görüşleri hakkında bilgiler edinilmiştir. Yenidoğan uzmanlarının uygulamalarındaki karar verme sürecini anlamak istediğimizden, katılımcılardan İDED bir bebeği canlandırıp canlandırmayacaklarına karar vermeleri gereken geçmiş vakalarını açıklamalarını istenmiş ve o vaka için karar verme konusunda derinlemesine diyaloga girilmiştir.

İleri Derecede Erken Doğan Bebeklere İlişkin Kurumsal Politika ve Rehberler

Bu başlıkta İDED bebeklerin canlandırma ve tedavi kararlarına ilişkin yenidoğan uzmanlarına yardımcı olacak kurumsal politikaların ve/veya rehber kuralların olup olmadığı, varsa bunlara yönelik görüşleri hakkında bilgiler edinilmiştir.

Çalışmamızda iki çalışmaya katılım stratejisi kullanılmıştır. İlkinde çalışma davet mektubu Türk Neonatoloji Derneği aracılığıyla derneğe üye yenidoğan uzmanlarına e-posta gönderilmiştir. İkincisi, araştırma katılımcılarımız kartopu yöntemini kullanarak katılmaya ilgi gösteren meslektaşlarını davet etmiştir. Kartopu yöntemi, adına benzer şekilde kartopunun yuvarlanarak büyümesi gibi işlemektedir. Bu yöntemde öncelikle araştırma amaçlarına uygun bir kişiye ulaşılır. Görüşülen bu kişi, kendisi gibi benzer deneyimi yaşamış, benzer özelliklere sahip, kendi sosyal ağındaki başka kişi ya da kişileri araştırmacıya önerir. Araştırmacı bu kişilerle görüştüktan sonra, benzer şekilde aynı özellikleri taşıyan başka kontak kişiler edinir. Bu şekilde, bir kartopu gibi giderek artan bir katılımcı grubu ortaya çıkar (Baltacı, 2018).

Katılım davetine dönüş sağlayan yenidoğan uzmanlarına ulaşılmasını istedikleri kanaldan (e-posta veya telefon) Araştırma Bilgilendirme Formu (**Ek 2**) gönderilmiştir. Araştırmaya katılmayı kabul eden yenidoğan uzmanlarıyla birlikte uzlaşılan zamanda ve ortamda, yüz yüze, çevrim içi (Zoom Video Konferans Platformu) veya telefonla görüşmeler

yapılmıştır. Görüşmeye başlamadan önce yenidoğan uzmanları araştırma hakkında bilgilendirilmiş, soruları cevaplanmış ve katılımcılardan aydınlatılmış onam formunu imzalamaları istenmiştir (**Ek 3**). Görüşmenin ses kaydına izin veren katılımcılardan imzalı onam alınmıştır (**Ek 4**). Ses kaydına izin vermeyen bir katılımcıyla yapılan görüşmede araştırmacı yazılı notlar almıştır. Standardizasyonu sağlamak amacıyla tüm görüşmeler araştırmacı (tez yazarı) tarafından yürütülmüş ve görüşme ortamda sadece görüşmeci ve katılımcı olmuştur. Başka bir kişinin odaya girmesi gerektiğinde görüşme geçici olarak durdurulmuştur.

Çalışma kapsamında 3 Mart 2022 tarihinde başlanan görüşmeler, veri doygunluğuna ulaşıldığı için 15 Haziran 2023 tarihindeki 15. görüşmeden sonra sonlandırılmıştır. Bir görüşme hekimin dinlenme alanında, diğerleri hastanede hekim odasında yürütülmüştür. Görüşmelerin güven verici ve katılımcıyı rahatsız etmeyecek şekilde yürütülmesine özen gösterilmiştir. Aşırı ırdeleyici sorular kaygıya neden olabileceğinden araştırmacı sorgulayıcı olmaktan kaçınmıştır. Katılımcının zamanına saygı göstermek ve aktif katılımını sağlamak amacıyla görüşmelerin ortalama 60 dakikada tamamlanması için çaba gösterilmiştir. Konuyla ilgili deneyimlerini daha fazla paylaşmak isteyen katılımcılar için süre kısıtlaması yapılmamıştır. En kısa görüşme 30 dakika, en uzun görüşme ise 99 dakika sürmüştür. Görüşmelerin tarihi, ortamı ve süresine ilişkin bilgiler Tablo 3.1’de sunulmuştur.

3.7. Araştırmanın Geçerliliğinin ve Güvenirliğinin Sağlanması

Tez çalışmamızın geçerliliğinin sağlanması için;

- Yarı yapılandırılmış görüşme protokolünde kullanılan soruların anlaşılabilirliğinin değerlendirilmesi için iki yenidoğan uzmanı ile pilot çalışma yapılmıştır.
- Veri toplama ve veri analizi eş zamanlı yürütülerek yarı yapılandırılmış görüşme protokolünün çalışma amacına ulaştırabilirliği değerlendirilmiş ve protokol güncellenmiştir.
- Araştırmada elde edilecek veriler ve bulgular bir doyum noktasına gelene kadar yeterli sayıda katılımcıyla görüşmeler yapılmıştır.
- Önyargıdan kaçınmak ve geçerliliği sağlamak için veri analizi araştırmacı (tez yazarı) ve danışman tarafından bağımsız yapılmıştır (Abu-El-Noor, 2016).

Tablo 3.1. Görüşmelerin gerçekleştirildiği ortam, tarih ve süresine ilişkin bilgiler

Görüşme no	Görüşme tarihi	Görüşme ortamı	Görüşme süresi (dk)
1	03.03.2022	Hekim odası	60
2	04.03.2022	Hekim odası	30
3	03.06.2022	Hekim odası	45
4	03.11.2022	Dinlenme alanı	80
5	03.11.2022	Çevrim içi	55
6	01.12.2022	Çevrim içi	87
7	03.12.2022	Çevrim içi	99
8	31.03.2023	Çevrim içi	39
9	31.03.2023	Hekim odası	39
10	31.03.2023	Telefonla	52
11	01.04.2023	Çevrim içi	80
12	05.04.2023	Çevrim içi	42
13	06.04.2023	Hekim odası	33
14	02.05.2023	Çevrim içi	45
15	15.05.2023	Çevrim içi	34

Araştırmamızın güvenilirliğinin sağlanması için ise;

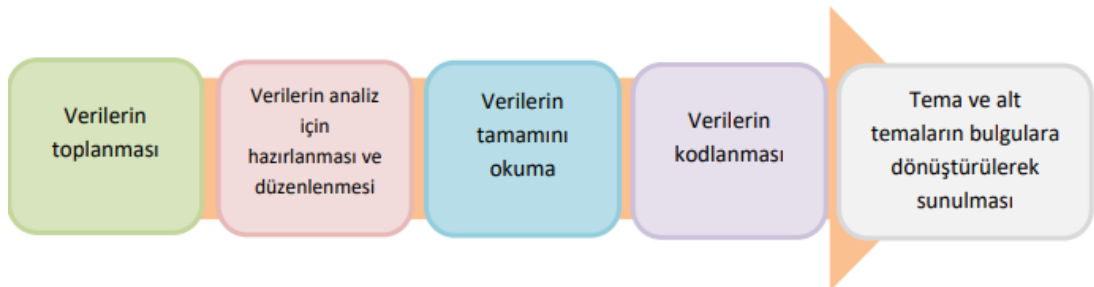
- Verilerin anlaşılmasını sağlamak amacıyla görüşmeler sırasında katılımcıların söylemlerine ilişkin geri bildirimde bulunulmuştur.
- Araştırmacı (tez yazarı) ve danışman iş birliği içerisinde verileri sistematik ve titiz bir şekilde toplamak ve analiz etmek için düzenli bir araya gelmiştir.
- Tez izleme komitesinde yer alan iki uzman (biri tıp etiği, diğeri aile hekimi ve niteliksel araştırma yöntemleri dersi yürütücüsü) verilerimizi, analizlerimizi ve sonuçlarımızı süreç boyunca incelemiştir. Uzmanlar, araştırmanın tüm sürecinin kontrolünü sağlarken gözden kaçırmış olabileceğimiz veya iyi açıklayamadıklarımız konular hakkında görüş bildirmişlerdir.
- Katılımcıların ifadeleri güvenilir ve doğru bir şekilde aktarılmış, veriler dikkatli ve titizlikle yorumlanmıştır.

3.8. Verilerin Analizi ve Yazımı

Nitel araştırmalarda veri toplama ve analizi eş zamanlı gerçekleştirilir. Böylece her aşamadaki analiz sonraki verilerin toplanmasına katkıda bulunur (Baltacı, 2019). Veri

analizi; analiz için verilerin hazırlanması, verilerin kodlanması, kodların bir araya getirilerek temalara indirgenmesi ve son olarak verinin şekiller, tablolar veya bir tartışma halinde sunulmasını içermektedir (Creswell, 2020). Araştırma sürecinde toplanan veriler genellikle betimsel, içerik ve metin analizi gibi farklı ayrıştırma işlemlerine tabii tutulur. İçerik analizi, toplanan verilerin daha ayrıntılı incelenmesini ve bu verileri açıklayan kavram, kategori ve temalara ulaşılmasını gerektirir. İçerik analizinde, toplanan verilere odaklanılır; veri setinde sıklıkla tekrarlanan veya katılımcının yoğun vurgu yaptığı olay ve olgulardan kodlar çıkarılır. Kodlardan kategorilere ve kategorilerden temalara gidilir. Kısaca birbirine benzediği ve birbiri ile ilişkisi olduğu tespit edilen veriler (kodlar) belirli kavramlar (kategoriler) ve temalar çerçevesinde bir araya getirilerek yorumlanır. Temalar (kategoriler) ve kodlar üzerinden olayların, durumların ne olduğu ve insanlar tarafından nasıl algılandıklarının anlaşılması amaçlanır (Bal, 2016).

Araştırmamızda verilerin analizi, kayıt cihazı veya yazılı olarak kayda alınan görüşmelerin çözümlenerek metne aktarılmış halinin (transkripsiyonlarının) analiz edilmesiyle gerçekleştirilmiştir. Analizde Creswell ve Plano Clark'ın (2017) nitel araştırmada tümevarım analiz basamaklarından yararlanılmıştır (Şekil 3.1) (Yüksel, Kızılkaya, Öztunç, 2022). İlk aşamada yazılı görüşme kayıtları çalışma konusunun daha iyi anlaşılmasını sağlamak için birkaç kez okunmuştur. Kayıtların okunması sırasında tüm verilere bakılarak, araştırma fenomeniyle ilgisiz ifadeler çıkarılmıştır. Verinin anlamlı parçaları yani metinler üzerinden katılımcıların fenomeni (ileri derecede erken doğan bebeklerle ilgili tıbbi karar verme) nasıl deneyimlediklerini anlamayı sağlayan önemli açıklamalar, ifadeler ve cümleler (kelime, kavram, cümle) belirlenerek listelenmiştir. Bu anlamlı veri ifadelerinden ortak ve benzer olanlar kodlar şeklinde gruplandırılmasının ardından kodlar arasında birbiriyle ilişkili olanlardan temalar oluşturulmuştur.



Şekil 3.1. Nitel araştırmada tümevarım analizi basamakları

Araştırmanın bulguları herhangi bir yorum yapılmadan, her bir temayı en iyi ortaya çıkaran katılımcı ifadelerine yer verilerek sunulmuştur. Alıntıların sonunda katılımcı numarası belirtilmiştir.

3.9. Araştırmanın Etik Boyutu

Tez çalışmamız Kocaeli Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu tarafından onaylanmıştır (Tarih: 28 Şubat 2022, protokol no: GOKAEK-2021/20.07) (Ek 5).

Çalışmada aydınlatılmış onam süreci takip edilmiştir. Katılımcılar, çalışma hakkında ayrıntılı bilgilendirilmiş ve kendilerine çalışmaya ilişkin soru sormaları için fırsat verilmiştir. Katılımcılara çalışmaya katılımın gönüllülük esaslı olduğu, araştırmanın herhangi bir aşamasında gerekçe göstermeksizin çalışmadan ayrılacakları, araştırma sonuçlarının bilimsel ve eğitim amaçlı kullanılabileceği vurgulanmıştır. Helsinki Bildirgesi ve Kişisel Verilerin Korunması Kanununa uygun şekilde katılımcıların bilgi ve verilerinin gizliliği araştırmacı tarafından sağlanmıştır. Katılımcılara, kendileri hakkındaki hiçbir kişisel verinin başkaları tarafından erişilebilir olmayacağı konusunda güvence verilmiştir. Katılımcı kimliği korunarak veriler anonim hale getirilmiştir.

4. BULGULAR

İleri derecede erken doğan bebeklerin tedavi kararlarındaki etik konuların Türk sağlık sistemindeki görünümünü ortaya koymayı amaçladığımız tez çalışması 3 Mart 2022 – 15 Haziran 2023 tarihleri arasında yenidoğan yoğun bakım ünitesi olan bir kurumda çalışan 15 yenidoğan uzmanı ile yürütülmüştür. Bu bölümde yenidoğan uzmanlarıyla derinlemesine yapılan görüşmelerden elde edilen verilerin analizi sonucunda ulaşılan bulgular beş başlık altında ele alınmıştır.

4.1. Katılımcıların kişisel ve mesleki bilgileri

4.2. İleri derecede erken doğan bebeklerde klinik kararların dayanakları

4.3. Ebeveynlerin ileri derecede erken doğan bebeklerle ilgili klinik kararlara katılımı

4.4. İleri derecede erken doğan bebeklerin klinik kararlarında karşılaşılan zorluklar

4.5. İleri derecede erken doğan bebeklerin klinik kararlarında etik sorunlar

4.1. Katılımcıların Kişisel ve Mesleki Bilgileri

Çalışmamıza katılan 15 yenidoğan uzmanının kişisel ve mesleki bilgileri ayrıntılı Tablo 4.1’de, bu bilgilerin dağılımı Tablo 4.2’de sunulmuştur.

Yenidoğan uzmanlarının 10’u erkek, 5’i kadındı ve yaşları 34 ila 67 arasında değişmekteydi (ortalama $44,4 \pm 8,9$). Katılımcılarımızın 14’ü evli, 13’ü çocuk sahibiydi ve 11’i Marmara, üçü İç Anadolu ve biri Karadeniz Bölgesinde yaşamaktaydı (Tablo 4.2).

Katılımcılarımızın meslekte çalışma süresi 8 ila 43 yıl arasında (ortalama $21,2 \pm 8,7$ yıl), yenidoğan uzmanı olarak çalışma süresi 1 ila 30 yıl arasında (ortalama $9,9 \pm 7,4$ yıl) değişmekteydi. Katılımcıların 14’ü yan dal uzmanlık eğitimiyle, bir katılımcı ise yurt dışında aldığı sertifikanın T.C. Sağlık Bakanlığı tarafından tescil edilmesiyle yenidoğan uzmanı unvanı aldığını bildirdi. Altısı özel hastanede, beşi eğitim araştırma hastanesinde ve dördü üniversite hastanesinde çalışan yenidoğan uzmanlarının çalıştıkları kurumda en yüksek yenidoğan yoğun bakım ünitesi ağırlıklı (%93) üçüncü düzeydi ve çoğu (%93) kurumunda tıbbi kararlarında danışmanlık alabilecekleri etik kurul ya da etik uzmanının bulunmadığını belirtti (Tablo 4.2).

Tablo 4.1. Katılımcıların kişisel ve mesleki bilgileri

Katılımcı numarası	Cinsiyet	Yaş	Yaşadığı bölge	Medeni durumu	Çocuğu/ Varsa sayısı	Çalışma Süresi (yıl)	Uzmanlık durumu	Çalıştığı hastane	Yenidoğan uzmanı olarak çalışma süresi (yıl)	Kurumdaki en yüksek yenidoğan yoğun bakım düzeyi
1	Kadın	45	Marmara	Evli	Var/ 2	20	Yan dal	Eğitim araştırma	12	3
2	Erkek	34	Marmara	Evli	Var/ 2	8	Yan dal	Eğitim araştırma	1	3
3	Erkek	35	Marmara	Evli	Yok	12	Yan dal	Eğitim araştırma	2	3
4	Kadın	39	Marmara	Evli	Var/ 2	15	Yan dal	Özel hastane	4	3
5	Erkek	48	İç Anadolu	Evli	Yok	22	Yan dal	Eğitim araştırma	9	3
6	Erkek	44	Marmara	Evli	Var/ 1	22	Yan dal	Özel hastane	14	3
7	Kadın	47	Marmara	Bekar	Yok	21	Yan dal	Özel hastane	11	3
8	Kadın	42	Marmara	Evli	Var/ 3	18	Yan dal	Özel hastane	8	3
9	Erkek	43	Marmara	Evli	Var/ 3	18	Yan dal	Özel hastane	10	3
10	Erkek	52	Marmara	Evli	Var/ 2	27	Yan dal	Üniversite	8	3
11	Erkek	49	Karadeniz	Evli	Var/ 3	25	Yan dal	Üniversite	9	3
12	Erkek	50	İç Anadolu	Evli	Var/ 2	27	Yan dal	Eğitim araştırma	10	3
13	Erkek	39	Marmara	Evli	Var/ 2	16	Yan dal	Özel hastane	3	3
14	Erkek	47	İç Anadolu	Evli	Var/ 1	24	Yan dal	Üniversite	17	4
15	Kadın	67	Marmara	Evli	Var/ 2	43	Sertifika	Üniversite	30	3

Tablo 4.2. Katılımcıların kişisel ve mesleki bilgilerinin dağılımı (N=15)

Özellik	n or mean (years)	%
<i>Cinsiyet</i>		
Kadın	5	33
Erkek	10	67
<i>Yaş</i>	44,4 ± 8,9 (34 ila 67 arası)	
<i>Medeni durum</i>		
Evli	14	93
Bekar	1	7
<i>Yaşadığı bölge</i>		
Marmara	11	73
İç Anadolu	3	20
Karadeniz	1	7
<i>Çocuk sahibi</i>		
Olan	13	87
Olmayan	2	13
<i>Meslekte çalışma süresi (yıl)</i>	21,2 ± 8,7 (8 ila 43 arası)	
<i>Yenidoğan uzmanı olarak çalışma süresi (yıl)</i>	9,9 ± 7,4 (1 ila 30 arası)	
<i>Yenidoğan uzmanı unvanının alınması</i>		
Yan dal uzmanlık eğitimiyle	14	93
Yurt dışından alınan sertifikanın onaylanması	1	7
<i>Çalışılan kurum</i>		
Üniversite hastanesi	4	27
Eğitim araştırma hastanesi	5	33
Özel hastane	6	40
<i>Kurumdaki en yüksek YYBÜ düzeyi</i>		
3. Düzey	14	93
4. Düzey	1	7
<i>Kurumda danışmanlık alınabilecek etik kurul ya da etik uzmanının varlığı</i>		
Var	1	7
Yok	14	93

15 yenidoğan uzmanı ile yapılan görüşmelerden elde edilen nitel verilerin tematik analizinden Tablo 4.3'te sunulan dört başlık altındaki temalar ve alt temalar elde edilmiştir.

Tablo 4.3. Tematik analizde ortaya çıkan tema ve alt temalar

KLİNİK KARARLARIN DAYANAKLARI TEMA 1: Tıbbi Endikasyon <i>ALT TEMA 1: Canlılık belirtisi</i> <i>ALT TEMA 2: Gelişmişlik (matürite)düzeyi</i> <i>ALT TEMA 3: Hayatta kalma şansı</i> <i>ALT TEMA 4: Müdahale/ tedaviye verdiği yanıt</i> <i>ALT TEMA 5: Yaşamla bağdaşabilirlik</i> <i>ALT TEMA 6: Yaşayabilirlik sınırı</i> TEMA 2: Etik Dayanaklar <i>ALT TEMA 1: Etik ilkeler</i> <i>ALT TEMA 2: Yarar-zarar dengesi/ orantılılık</i> <i>ALT TEMA 3: Yaşam kalitesi</i> TEMA 3: Bilimsel Literatür <i>ALT TEMA 1: Yenidoğan ders kitapları</i> <i>ALT TEMA 2: Ulusal rehber</i> <i>ALT TEMA 3: Yenidoğan Canlandırma Programı (NRP)</i> TEMA 4: Rol Modeller <i>ALT TEMA 1: Yenidoğan uzmanlık eğitimi akademisyen ve klinisyenleri</i> TEMA 5: Çevresel Faktörler <i>ALT TEMA 1: Yaşam hakkı</i> <i>ALT TEMA 2: Yasal zorunluluk</i> <i>ALT TEMA 3: Dava açılma endişesi</i> <i>ALT TEMA 4: Maneviyat</i> <i>ALT TEMA 5: Ailenin sosyokültürel durumu</i>
EBEVEYNLERİN KLİNİK KARARLARA KATILIMI TEMA 1: Ebeveynlerin Klinik Kararlarda Rolü TEMA 2: Ebeveynlerin Talepleri TEMA 3: Ebeveynlerin Klinik Kararlara Katılımına İlişkin Görüşler
KLİNİK KARARLARDA KARŞILAŞILAN ZORLUKLAR TEMA 1: Klinik Belirsizlikler <i>ALT TEMA 1: Prognozun belirsizliği</i> <i>ALT TEMA 2: Hatalı gebelik yaşı</i> TEMA 2: Aile Dinamikleri <i>ALT TEMA 1: Düşük ekonomik gelir</i> <i>ALT TEMA 2: Sosyal statü</i> <i>ALT TEMA 3: Sorumluluk almaktan kaçınma</i>
KLİNİK KARARLARDA ETİK SORUNLAR TEMA 1: İDED Bebeğin Çıkarları ile Ulusal Rehber ve Yasal Zorunluluklar Arasında Çatışma TEMA 2: Nafile Tedaviyi/ Müdahaleyi Uygulama TEMA 3: Kötü Haberleri İletmekten Kaçınma TEMA 4: Klinik Kararlarda Görünmez Ebeveynler TEMA 5: Manevi Yükler <i>ALT TEMA 1: Vicdan</i> <i>ALT TEMA 2: Duygusal zorlanma</i> <i>ALT TEMA 3: Güvende olmadığını hissetme</i> <i>ALT TEMA 4: Yaşamın kutsallığı</i>

4.2. İleri Derecede Erken Doğan Bebeklerde Klinik Kararların Dayanakları

Görüşmelerde “İleri derecede erken doğan (özellikle 22-25 GY arası) bir bebek için tıbbi karar verme sürecini nasıl yürütüyorsunuz?” ve “Bu bebeklerle ilgili tıbbi kararları vermede öncelikli olarak hangi kriterleri göz önünde bulunduruyorsunuz?” soruları yönlendirilerek yenidoğan uzmanlarının İDED bebeklerin tıbbi kararlarını nasıl verdikleri belirlenmeye çalışılmıştır.

İDED bebeklerde tıbbi kararların nasıl verildiğine ilişkin yenidoğan uzmanlarının açıklamalarında bu kararların tek bir kriter doğrultusunda verilmediği vurgulanmıştır. Katılımcılar bebeklerin tıbbi kararlarında çok fazla faktörün etkili olduğunu belirtmişlerdir. İDED bebeklerde tıbbi kararların dayanaklarını oluşturan bu faktörler; **tıbbi endikasyon, etik dayanaklar, bilimsel literatür, rol modeller** ve **çevresel faktörler** olmak üzere beş tema altında ele alınmıştır.

4.2.1. Tıbbi Endikasyon

Çalışmamıza katılan yenidoğan uzmanlarının İDED bebeklerin klinik kararlarını ağırlıklı tıbbi endikasyonlarla ilişkili kriterler doğrultusunda verdikleri belirlenmiştir. Bu kriterler; bebeğin **canlılık belirtisi, gelişmişlik (matürite) düzeyi, hayatta kalma şansı, müdahale/tedaviye verdiği yanıt, yaşamla bağdaşabilirlik** ve **yaşayabilirlik sınırı** olmak üzere altı alt temayı ortaya çıkarmıştır.

Katılımcılar **bebeğin canlılık belirtisi**yle ilişkilendirilen kalp tepe atımının ve bebeğin hareketli olmasının, tıbbi kararlarda belirleyici olduğunu belirtmişlerdir.

“Bebekte canlılık belirtisi varsa, biz 36 haftaya, 40 haftaya nasıl yaklaşıyorsak, bu bebeklere de öyle yaklaşıyoruz. 23 hafta, 480 g bir bebek vardı. Yani bu bebek doğduğunda, kalp atımı var, aktivitesi güzeldi. Solunumu var ama yetersizdi. Bebekte kalp atımı olduğu için direk entübe edip, solunum desteği verip, yoğun bakıma aldık.” [K2]

“Kalp atımı olan her canlı bebeğe biz müdahale etmek zorundayız. Haftaya, ağırlığa bakmadan kalp atımı varsa, zaten doğduklarında nefes de alıyorlar ama nefes desteği zaten biz vermemiz gerekiyor makine ile. O yüzden kalp atımı daha önemli. Doğduğunda bebek

hareketli de doğması kalp atımı olduğunun bir emaresi oluyor. O yüzden kalp atımı olan, hareketli olan her bebeğe destek veriyorum.” [K3]

“Öncelikle bu haftada doğan bebeklerin çoğu solunumu olmadan doğuyorlar ve APGAR değerlendirmeleri son derece düşük olarak doğuyorlar. Dolayısıyla bizim ilk değerlendirme parametremiz kalp tepe atımı oluyor. Kalp tepe atımı duyuluyorsa, özellikle de 60’ın üstündeyseniz biz yenidoğandaki NRP uygulamalarımızı başlatıyoruz. Mesela daha önce birkaç bebek daha oldu böyle, 20 haftalık oldu, 21 haftalık oldu hiçbir yaşam belirtisi yoktu. Onları zaten ellemiyorsunuz.” [K4]

“Çocuğun canlılığına göre değişiyor. APGAR’ları, hareketlerinin olması, refleksinin olması, kalp atımlarının, hafif solunum çabasının olması, renginin açılması. Eğer çocuk bir miktar canlı, hareketli ise inan 22’de bile yenidoğan doğum salonunda yaşatmaya çalışıyoruz... 24 hafta, 600 g, tekil bebek yani doğduğunda bir miktar hareketleri, solunum çabası olan, kalbi kolaylıkla 100’ün üstüne çıkan bir bebektir. O yüzden canlandırmaya devam ettik, entübe ettik. Entübe halde yoğun bakıma aldık, ventilatöre bağladık...” [K5]

“Anne karnından çıktıktan sonra eğer canlılık belirtisi varsa, o kadar küçük bebeğin sadece kalp atımı oluyor. Hareket etmesini, nefes alıp vermesini beklemiyorum. İçerden çıktığında da eğer bir kalp atışı varsa, ona tam resüsitasyon yapıyorum. 22 hafta 3 günlük bir çocuk vardı. Baktım kalbi 80 atıyor, 100 atıyor, 120 atıyor. Orda yani hiçbir şey yapmadan diğer çocuklar gibi agresif resüsitasyona başlıyorum hemen... Bizde bütün yenidoğan kongrelerinde yaşayabilirlik sınırı, 22 hafta 400 g ama yaşam belirtisi gösteren bebek resüte edilir diye anlatıyoruz maalesef.” [K6]

“Baktığımızda bebeğin dolaşımı iyiye, APGAR değerlendirmesi yapıyoruz, dolaşımı, hareketli bir şey varsa müdahale ediyoruz. Ama o bebeğin bulguları doğduğunda hiçbir kalp atımı yok, nefes almıyor, APGAR’ı çok düşük, 4, 6 ve çoktan öldüğünü gösteriyorsa bize bulgu, hiç dokunmuyoruz. Yani o an orda hemen değerlendirip o anlık karar veriyoruz. Rengi, refleksleri, dolaşımı, o an parametreler beyninizde otomatik devreye giriyor. Bebeği gördüğümüzde anında değerlendirip karar veriyoruz. Zaten 10 dakika, 15 dakika bir süre tanıyoruz. O anda eğer dönerse bebek yaşama tutunuyorsa, tutunuyor. Tutunmazsa bırakıyoruz, çok uzatmıyoruz.” [K7]

“Açıkçası yaşam belirtisi olan, kalp tepe atımı olan her yeni doğan için gerekli olan tüm müdahaleleri yapıyoruz. Burada 400 g gibi bir sınır olsa da çok ağırlığını da gözetmiyoruz. Sonuçta canlılık belirtisi olan tüm bebeklere müdahale ediyoruz.” [K10]

“Canlılık belirtisi önemli. Bu gösterge için kalp tepe atımını baz alıyorum. 350 g yaşayan bebeğim oldu, kanamaya bağlı sekeli olsa da yaşıyor. Kalp tepe atımı alıyorsanız, canlandırmaya başlıyorsunuz...” [K13]

Bazı katılımcılar bebekle ilgili tıbbi kararları verirken bebeğin doğum haftası ve kilosuyla ilişkilendirilen **bebeğin gelişmişlik (matürite) düzeyini** değerlendirdiğini ifade etmişlerdir.

“...hem matüritesi iyi hem aktif ağlıyor ve bir yaşam bulgusu varsa canlandırma yapmam diyemiyorum, yani yaparım. O 23 hafta diye bize söylenen, hakikaten fiziksel matüritesi kötüyse, ikinci, üçüncü adımda sonlandırdığımız oluyor.” [K2]

“Çok aşırı immatür ve küçük olanlarda, zaten ayırt ediliyor onlar yani 200 g, 300 g’lık bebekler; bir kere karşılaşmıştım. 23 haftalık diye haber edilmişti, 180 g doğmuştu o bebek. Çok küçük doğdu yani. Onun aktivitesi de vardı. Ama sonra ex oldu zaten çok çabuk.” [K3]

“... bir bebek 19 haftalıktı, o da immatürdü, ona çok müdahale edemedim. Zaten saniyeler içinde doğdu. Ya aslında etmedik değil de ettik ama efektif bir şekilde çok cevap alamadık, öyle söyleyeyim.” [K8]

“Benim kriterlerim daha çok çocuğun gelişim olarak hangi aşamada olduğu benim için önemli. Dediğim gibi eğer çocuğun haftası iyiye, sadece kilo ile ilgili problemi varsa ya da kilosu iyiye yine de şans tanınabilir bence. Akciğerlerin gelişimi, kardiyak gelişim, diğer sistemlerin gelişimi ve nöro gelişim de tabii önemli. Tüm bunlar birlikte değerlendirilmeli.” [K11]

Yenidoğan uzmanlarının çoğu bebekle ilgili tıbbi kararlarda **bebeğin hayatta kalma şansı, bebeğin müdahale/ tedaviye verdiği yanıt, yaşamla bağdaşabilirlik ve yaşayabilirlik sınırı** gibi faktörleri de dikkate aldıklarını bildirmişlerdir.

“...ama gri zone olan yaşama sınırında olanlar var yani yaşama şansı düşük bebekler var. Mesela 23 hafta, 24 haftadan sonra yaşama şansı biraz daha yüksek olan bebekler var. Bunu

bilerek yaklaşıyoruz genel olarak. 24 haftaya kadar, 22-24 hafta arası diyelim tedavisini planla ama bunların yaşam oranları düşük kaybedersen de üzülme...” [K1]

“Bebeğin yaşam umudu olup olmadığı değerlendirilmeli. Mesela diyelim ki çocuk doğdu, 300 g ve çocuğun kalp tepe atımı tek tük alınıyor. Şimdi bu çocuğu entübe etmek, pozitif kalp masajı yapmak, adrenalin vermek, mekanik ventilatöre bağlamak... Çocuğun yaşamayacağını bile bile çoğu şeyi yapmak, beyhude bir çabadır. Eğer çocuğun yaşama umudu sıfırsa bence belki temel yaşam desteği sağlamak dışında invaziv girişimler yapılmasından kaçınılmalı. Yenidoğan uzmanı bunu değerlendirip eğer çocuğun yaşama ihtimali %1, %01 bile varsa yaşam desteği sağlamalı diye düşünüyorum. Ama yoksa bu çocuğa eziyet niye çektiriyoruz?” [K11]

“Belli bir müdahale şekliniz var, süreniz var, onları uyguluyorsunuz. Sonucunda zaten bebek tutunuyorsa yaşama, devam ediyorsunuz. Tutunmuyorsa da gereken yapılmış oluyor yani. Burada önemli olan bebek ne yanıt verecek?” [K7]

“Bebeğe her zaman bir şans tanınmalı ve ilk müdahale yapılmalı. Ama ilerleyen süreçte bebeğin tedaviye verdiği yanıt ve komplikasyonlara göre yeni bir yol haritası belirlenmeli.” [K10]

“...az çok biliyorsunuz önceki tecrübeleriniz var, zaten kitaben de biliyorsunuz. Bu bebek yaşamla bağdaşmıyor, ex olacak. Çünkü 24 hafta altı yaşamla bağdaşmıyor. 22 haftalık, yaklaşık 450 g bir vakam oldu. Sabah doğmuştu bebek. Bu bebeğin kalp tepe atımı yoktu, solunumu hiç yoktu. Müdahale etmedim, ettirmedim, ex kabul ettik.” [K4]

“Tıbbi prognoz farkı yaratır. Hangisinin yaşamla bağdaşabilirliği daha fazla, mortalite ve morbidite oranı daha azsa öncelik onun olmalıdır. Yani küçük büyük bebekten ziyade yaşamla bağdaşabilirliği önemlidir. Trizomi 13’tür, anensefalidir bunlar yaşamla bağdaşmaz, resüsitasyon endikasyonu yoktur ama bazen aile çok ısrar ettiğinde ilk müdahaleyi yapıp yoğun bakıma aldığımız olmuyor değil. Süreçte arrest geliştiğinde çok agresif müdahale etmiyoruz.” [K10]

“...26 haftada ama hayatla bağdaşmıyordur, bırakılabilir. Her çocuğun bence özel yani şu olamaz. ‘Kardeşim 22 haftanın altına dokunmayacaksınız, 400 g altına dokunmayacaksınız.’ Öyle bir şeyi kabul etmiyorum.” [K13]

“Örneğin yaşamla bağdaşmayan anensefaliler var. Yaşamla bağdaşmayan bu anomalilerde de arrest olduğunda canlandırma yapmıyoruz. Ama kayıtlarda ya da aileye karşı biz sizin çocuğunuzu canlandırmadık, kalp masajı yapmadık demiyoruz yani işte ağrısını durdurup, ölmesini bekliyoruz.” [K14]

“22 haftanın altı tüm dünyada yaşamaz diye kabul ediliyor. Hafta önemli... Ben şu ana kadar 23 haftanın altında olup da yaşayan bebek görmedim. Türkiye’de yaşayan var mı ben hiç duymadım. 22 haftalık, 425 g olsaydı ya da 22+5 ya da 23 hafta olsaydı 425 g yani bu çocuğa çok yaşam desteği vermez daha doğrusu ileri yaşam desteği vermem, çok gerçekçi olduğunu düşünmüyorum. Hani sadece akıntıya karşı bir kürek çekmek diye düşünüyorum.” [K11]

“22, 23 hafta pek yaşayan görmedim ben. 23 haftadan sonra daha fazla yaşama ihtimali olduğu için 23 hafta ve üzerinde farklı oluyor. Onlara her şeyi yapıyoruz biz ama 23 haftanın altında 22, 21, 20 hafta olursa onlara ileri düzey uygulamaları yapmıyoruz. Temel canlandırma prosedürlerini uyguluyoruz. 25 hafta doğup, 550 g doğup ama yaşayan çocuklar oldu yani az da olsa.” [K12]

Az sayıda katılımcı İDED bebeklerin tıbbi kararlarında yaşayabilirlik sınırını dikkate almadığını veya yaşayabilirlik sınırına ilişkin çekincelerini dile getirmiştir.

“Bütün resüsitasyonu yapıyoruz. Doğduktan sonra diğer bebeklere nasıl davranıyorsak aslında onlara da öyle davranıyoruz. 22 hafta da olsa, 23 hafta da olsa, 400 g, 500 g, 300 g neyse mutlaka resüsitasyonunu yapıyoruz onun. Açıkçası çok 22. hafta diye takılmıyoruz.” [K6]

“...viabilite kararı bence çocuğa göre özel. Çocuk doğuyor, 600 g pelte gibi sıfır spontan solunum, 30 tane anomalisi var, bırakabilirsiniz belki. Onun dışında çocuk doğuyor 300 g ama çocuk canavar gibi. Sınır yok işte bence. 22 hafta çocuk da bence canlandırmaya tabii tutulabilir.” [K13]

“22-24 arası grey zone işte belirsiz olan alan. Benim fikrimi soruyorsanız, bu haftanın altını canlandırmayın diyeceğim ama haftasından yüzde yüz emin olamıyoruz bazen. Son adet

tarihini doğru olarak bilmeyebilir kadın... 22 haftanın üzerinde olduğundan emin olmam lazım, o zaman bir şeyler yapabilirim yani.” [K14]

4.2.2. Etik Dayanaklar

Yenidoğan uzmanlarının İDED bebeklerin klinik kararlarında etik dayanakları **etik ilkeler, yarar-zarar dengesi (orantılılık)** ve **yaşam kalitesi** olarak üç alt temada ele alınmıştır.

Çalışma katılımcılarımız, klinik kararları nasıl verdiğini **tıp etiği ilkelerinden yararlılık, zarar vermeme** ve **adalet** ilkesiyle ilişkilendirerek açıklamışlardır.

“Bebeğe müdahale yapıyoruz ama çok ellemiyoruz, daha çok gözlemliyoruz, zarar vermeye çalışıyoruz. Tedavilerin bir, iki, üç, dört ve beşinci kademesi için düşün. Bu bebekler sadece atıyorum üçüncü kademeye kadar kaldırabilir, bir üstünü kaldıramaz zaten. Yani iyileşeceği varsa sen öldürürsün orda. Çünkü agresiflik bu bebeklerde senin kendi elinle ölümüne neden olabilir.” [K1]

“Bebeklere ilk doğduğunda agresif değil nazik mümkün olduğunca. Gerekli müdahaleleri zamanında yapmaksa evet yapmak lazım ama mümkün olduğunca nazik, koruyucu yani ince kırılabilir cam gibi davranmak lazım. Ama kötüleştiği zaman da arrest olunca da bence 24 hafta altına CPR yapılmaması doğru olabilir.” [K3]

“Mesela aynı anda iki bebek doğdu. Biri miad, diğeri erken doğmuş. Miad doğumun da oksijen ve ventilasyon ihtiyacı var. Yoğun bakımda yer sıkıntınız var. Gerçi illaki bir ısıtıcı altınız açık olur, ambularsınız, beklersiniz falan ama erken doğan bebeği ambulamak da sıkıntı, kanatırsınız zaten. Miad doğumu sevk etme şansında yoksa böyle bir durumda tabii ki miadı tercih ederim. Ben küçük bebeği iki, üç saat yaşayacak, yaşamayacak beklersem, diğeri daha ciddi sıkıntıya girecek ve onun yaşam ihtimali çok çok yüksek. Yani miad bebeği bir günlük ventilasyon desteği bile toparlar, sapasağlam tabucu edebilirsiniz. O noktada zaten tercih etmeniz gereken o anlık size sonucu daha çabuk alabileceğiniz ve yaşam ihtimali yüksek olanı tercih etmektir. Yoğun bakım kaynaklarını etkili kullanmak zorundayız çünkü...” [K4]

“Ülkemizin yoğun bakım yatağı kısıtlı yani onu daha faydalı başka bir bebeğe kullanabilecekken, fayda sağlamayacak bebekle doldurmak çok mantıklı gelmiyor. Bu şekilde bir durumla karşılaşsam, mecbur kalırsam yatağı işe yarayacak olana vermek isterim.” [K6]

“Yani, nihayet devletin imkanlarını kullanıyorsunuz. Yani bu imkanlar başkası için kullanılabilirdi. Binlerce TL para harcıyorsunuz, şey olarak. Ama biz bunun sonuç vermeyeceğini aşağı yukarı daha doğrusu kesin olarak görüyorsunuz yani çocuk 22. gebelik haftasında. 23’e bile gelmemiş. Yani, bu durumda boş yere uğraşmak, devletin imkanlarını da çarçur etmek olur.” [K11]

Bazı katılımcılar İDED bebeklerin tıbbi kararlarında **yarar-zarar dengesi/ orantılılık** ilkesini dikkate aldıklarını belirtmişlerdir.

“Kar ve zarar ilişkisi her zaman düşünülerek bebeğe tedavisini planla... O yüzden biz müdahale yapıyoruz ama çocuğu çok ellemiyoruz. Daha çok gözlemliyoruz ve zarar vermeye çalışıyoruz. Yani nazik yaklaşımım, zarar vermeme yaklaşımım gereği olacaktır. Çünkü agresiflik bu çocuklarda senin kendi elinle ölümüne neden olabilir.” [K1]

Yenidoğan uzmanları bebeklerin tıbbi kararlarında bebeğin kısa ve uzun vadede yaşayabileceği olası komplikasyonları, morbidite durumunu, bebeğin ve ailenin katlanmak zorunda kalacağı ağrı ve acıyı dikkate aldıklarını belirterek **yaşam kalitesine** atıfta bulunmuşlardır.

“Bebeğe müdahale etmek hekim açısından rahatlık oluyor, yapacağımı yaptım diyor. Ama bebeğin yaşamı belki de hani en fazla 10 gün, bilemedin bir hafta bebek bir sürü aşamalardan geçmiş oluyor. Damar yolları açılıyor, o küvezin içinde kalıyor, bebek acı çekiyor. En önemlisi bebek için yorucu oluyor yani sonunda kaybedeceğini çok büyük ihtimalle bildiğin bebek acı çekmiş oluyor.” [K2]

“Yaşam kalitesi açısından değerlendirilmesi gerekir. Çoğu 24’ün altında doğan bebek zaten etkilenmiş olarak büyüyor. Gri alandaki bu bebeklere gereksiz yere yaptığımız müdahaleleri düşünmek, ne kadar faydalı olacak? Yaptığımız müdahale sekel bırakacak mı? Evet bebek

eziyet görecekse ve sonrasında acı çekecek, hep destekli büyüyecekse ve birine muhtaç şekilde yaşayacaksa tedavi edip etmemeyi ciddi manada düşünmek gerekir...” [K4]

“22-23 haftalığında tabii ki sekel oranı diğerlerine göre daha fazla olduğu için karşımıza daha çok ellemeden kalsın o zaman, çok resüte etmeyelim diye çıkıyor. Ama bırakın 22-23’ü, 23-24 haftalıkların bile çok ciddi nörolojik sekelleri, görmeyle, duymayla, bilişsel zekayla ilgili sekelleri oluyor. Yani bu çocuklarda eğer ciddi beyinle ilgili bir hasar düşünüyorsak, çocuk 22 haftada olsa 25 haftalık da olsa karar vermek, asıl orda zorlaşıyor. Özellikle ciddi beyin kanamalarında veya hidrosefalide geri dönmesi çok kolay ve mümkün olmuyor, çok ciddi nörolojik sekelleri oluyor. Bu çocuk yaşarsa da ailenin eline verdiği zaman kendine yetebilecek bir çocuk mu diye karar vermek gerekiyor. Eğer kendine yetemeyecek sekelli bir çocuk kalacaksa ilk primer resüsitasyonda değil ama ondan sonraki resüsitasyonlarda o kadar can haraç bir şekilde çalışılmıyor olabilir diye düşünüyorum. Her çocuk için geçerli ama 22-23 haftalığında tabii sekel oranı diğerlerine göre daha fazla olduğu için o yüzden bunların karşımıza daha çok ellemeden kalsın o zaman, çok resüte etmeyelim diye çıkıyor.” [K6]

“Bebek erken doğduğu için de bütün organları gelişmemiş oluyor. Gelişmediği için sen ne kadar dışardan müdahale edersen et o bebek bir şekilde sekelli olabiliyor. Zaten yenidoğanın başarısı ne kadar az sekel, o kadar başarılıdır yoksa herkes bakar bebeklere. Senin yaşam oranın yüksek, sekel oranın düşükse başarılısındır. Ama 25 haftanın altında doğan bebekler dediğim gibi en az %50, %60’ı sekelli oluyor bir şekilde. Ya beyni kanıyor ya CP oluyor bir şekilde ya da sepsis, organ yetmezliğine giriyor. Bir şekilde sakatlık kalıyor yani bu bebeklerde.” [K9]

“Birincisi, çocuğa eziyet. İkincisi, aileye de... Onlar şu an farkında değil ama sonuçta süreç yıpratıcı ve sonuç çok belirsiz. Bu bebeklerin tedavisinde fazla ısrarcı olmamak gerekir.” [K14]

4.2.3. Bilimsel Literatür

Yenidoğan uzmanları İDED bebeklere tıbbi müdahaleleri **yenidoğan ders kitapları**, **Yenidoğan Canlandırma Programı (NRP)** ve **ulusal rehber** olmak üzere üç alt temadan oluşan bilimsel literatür doğrultusunda uyguladıklarını ifade etmişlerdir.

“Normalde bizim ana kitaplarımız var, yenidoğan ders kitapları var. Bu ana kitaplarda şöyle bir şey yazıyor. 24 haftanın üzeri zaten her halükârda müdahale zaten zorunluluktur diyor. 22 ila 24 hafta arasında, bu Amerika kriterleri için, 22-24 hafta arasında ailenin kararı ile dokunmak, 22 haftanın altına dokunmayın, hatta dokunmak suç gibi istismara giriyor diye hatırlıyorum. O kısımdan tam emin değilim. Tabii 24 hafta üzerine zaten herkes müdahale ediyor.” [K3]

“Kitap ne diyorsa yaparsan yasal yönden de kurtulmuş oluyorsun. Çünkü hiçbir bilirkişi ya da hiçbir mahkeme, kardeşim kitap bunu diyormuş, sende bunu yapmışsın diye sana bir şey yapmaz.” [K13]

“Bizim Türkiye’de uyguladığımız ve Avrupa ile uyumlu olan bu Neonatal Canlandırma Programlarında da canlandırma süresi 15 dakika civarı gibi duruyor aslında. 15 dakikadan fazla müdahale etmene rağmen yanıt alamıyorsan resüsitasyonu bırakabilirsin der. Bunu baz alıyorum elbette.” [K2]

“Yenidoğan canlandırma NRP’de şöyle diyor. Orda bir hafta aralığı veriyor, kaç? herhalde 23 müydü? Yani 23, çocuğun durumuna göre aileyle konuşulup onun altı direkt bırakılır, onun üstünde çocuğun canlılığı eğer mevcut ise cevabı mevcut ise yaşatılmaya çalışılır gibi bir şey var zaten.” [K5]

Yenidoğan uzmanlarının çoğu **ulusal rehber** Türk Neonatoloji Derneği tarafından hazırlanan **Doğum Salonu Yönetimi Rehberi** doğrultusunda İDED bebeklerin tıbbi kararlarını verdiklerini belirtmişlerdir. Bazı yenidoğan uzmanları bu rehberde İDED bebeklerle ilgili kriterlerin net olmadığına bazıları da mevzuatın rehber üzerindeki etkisine dikkat çekmişlerdir.

“Türk Neonatoloji Derneği bu çok düşük doğum ağırlıklı bebekler için yaşam oranlarını belirterek bize veriyor. İşte yaşama şansı olanlar, yaşama şansı daha düşük olanlar, gri zone bebekler. Her yenidoğan için belirli yapılması gereken tedaviler var ama bunlar arasında yapmayın kısmı yok. Gri zone bebeğe müdahale etme demezler...” [K1]

“Doğum Salonu Yönetimi Rehberindeki uygulama gayet mantıklı ve güzel. Uygulamalarımda bu rehberi göz önünde bulunduruyorum.” [K5]

“Türk Neonatoloji Derneği rehberi var ama derneğin de yapacağı pek bir şey yok aslında. Çünkü şöyle bu defa herhangi bir dava konusunda hekim diyor ki, ben derneği baz aldım. Aile de diyor ki, mesela ben canlandırılmasını istemiyordum veya istiyordum. O yüzden kimileri çoğu zaman derneği referans gösterme eğiliminde. Dernekte bu yüzden biraz böyle iki ucunu açık bırakmak istemişler mecbur. Çünkü yasalarla desteklenmediğimiz sürece, derneğin de eli kolu bağlı... Dernek protokollerinde bebeğe müdahale edersin der. Tamam bana göre yanlış olabilir ama ben yanlıştır diye dernek protokolünden çıkmıyorum ki. 22 hafta ve canlılık belirtisi var yani içimden keşke etmesek diyorum ama ediyorum mecbur. Sonuçta bir rehber var ve ona uygun davranmak durumundayız.” [K2]

“Bizim derneğin rehberinde ne olursa olsun canlandır, tedaviye devam et der. Yani aslında bu bize uyarı niteliğindedir. Yasal yönlendirme yapar, mecburen baz almak zorundayız.” [K12]

4.2.4. Rol Modeller

Az sayıda katılımcı **yenidoğan uzmanlık eğitimi akademisyen ve klinisyenlerinden** benimsedikleri söylem ve davranışların, İDED bebeklerle ilgili verdikleri klinik kararları yönlendirdiğine işaret etmişlerdir.

“Hiç hiçbir hocamızda bize hani ‘şu bebeğe müdahale etmeyin asla’ demedi.” [K1]

“... hocalarımızdan öğrendiklerimiz var. Bir de hep güvendiğim bir hocamın sözü var. ‘Bir annenin gözüne bakın, anne ne diyor iyi dinleyin’ derdi.” [K4]

“Hocalarımızdan öğrendiklerimizin ve bunca yıllık deneyimlerimizin etkisi var bu kararlarda.” [K10]

4.2.5. Çevresel Faktörler

Yenidoğan uzmanlarının İDED bebeklerin tıbbi kararlarında çevresel faktörlerle ilişkilendirilen beş alt temanın (**yaşam hakkı, yasal zorunluluk, dava edilme endişesi, maneviyat ve ailenin sosyokültürel durumu**) etkili olduğu belirlenmiştir. Bebeğin **yaşam hakkı** bu bebeklerin klinik kararlarına dayanak oluşturan çevresel faktörlerden biridir.

“Öncelikli olarak bebeğin yaşam hakkını değerlendiriyorum. Ya yaşarsa ya yaşarsa diye. Söz sahibi olmayan bir canlı, söz söyleyemeyecek bir canlı ama yaşam hakkı olan bir canlı.”
[K4]

“...başlangıçta bebeğe negatif hiçbir zaman yanaşmayız. Yani biz bu bebeği yaşatacağız diye başlıyoruz. 24 haftalık bir bebek doğdu. Doğar doğmaz baktığımız tetkikinde, kafa içi kanama vardı. Aile ben bu bebeği istemiyorum elleme dediler. Ama bebek canlılık belirtisi olan bir bebek. Yok dediler, biz bu bebeği alıp bir bakım evine verelim. Çok ileri tetkik ve tedaviye girmeyin dediler. Elbette bebeği bırakamazdık, yapacağımızı yaptık ama gene de mümkün olduğu kadar minimal ellemeyle gittik o bebeğe. Agresif yaklaşmadık, hiç sorun olmadı. Şu anda bebek lise birde. Sadece ayağını hafif sürüyor diyor baba. Görüşüyoruz hala. Ama aile ilk haftalarda gelmedi bile görmeye. Sakat bir bebek istemiyorlar, yaşamımız çok etkilenecek diyorlardı ama sonu çok güzel bitti. Böyle 22, 23 haftalık örneklerde olabilir; aileler istemiyor olabilir. Ama dediğim gibi biz devamlı bebeği yaşatmak zorundayız. Bebeğin hakkıdır bu yani ben annenin “Hayır bu bebek yaşamasın” sözünü hekimliğe uygun bulmuyorum.” [K15]

Katılımcılar belirli bir yasal düzenlemeye atıfta bulunmadan genel olarak **yasal zorunluluk** nedeniyle İDED bebeklere müdahale etmek zorunda kaldığına dikkat çekmişlerdir.

“Önceki tecrübeleriniz var, bebeğin yaşamayacağını biliyorsunuz. Ex olacak ama yasal olarak benim ona müdahale etmem gerekiyor. Olayın vicdani kısmını düşünme hakkım o noktadan sonra kalmıyor. Yaşamla bağdaşan bir bebekmiş gibi o bebeğe müdahale etmek zorundasınız.” [K4]

“Bizim yasal olarak aile dokunmayın çocuğuma dese, onu bile yapma hakkımız yok aslında. Yasal olarak elimiz, kolumuz bağlı yani. Gideyim de çocuğun solunum cihazını kapatayım gibi bir şey yok orada. Şöyle ki 22 hafta yaşayabilirlik sınırı, bizim kanunumuzda hafta, hafta yok. Yaşam belirtisi gösteren diyor. 20 haftalık mik dedi dese annesi normalde, mik başımızı belaya sokar yani.” [K6]

Çoğu yenidoğan uzmanı bebek için endike olmayan tedavi ve müdahaleleri **dava edilme endişesi** nedeniyle bebeğe uygulamak zorunda kaldıklarını ifade etmişlerdir.

“Aile o an orda tamam diye imza atsa bile sonra vicdan azabı duyup, gidip sizi mahkemeye veriyor. Erken doğan bir bebeği zorla canlandırdık, her şeyini yaptık, sonuna kadar mücadele ettik. Çocuk yaşadı ama sakat kaldı. Sonra aile sakat kaldığı için dava açtı. Yani Türkiye’de aileler, müdahale ettiğin halde seni mahkemeye veriyorsa müdahale etmezsen neler olur bilemem artık. Türkiye şartlarında zaten bizi çok fazla koruyan bir şey yok. Yurt dışında daha net kuralları var...” [K1]

“...bebek kaybedildi ama aileye resüte etmedik demiyoruz. Aileye, biz elimizden geleni yaptık ama dönmedi diyoruz, korkudan... Aile imza bile vermiş olsa doktor bana böyle anlatmadı, bana açık açık anlatmadı, tamam tehlikeli olduğu yazıyordu ama bu kadar hayati tehlike olduğunu anlamadım deyip dava ediyor.” [K2]

“Yasada boşluklar var. Boşluklar olmasının yanında da herkes hekime karşı zaten bilenik ve karşı taraf, paranın peşinde. Avukatlar aileleri de bu yönde yönlendirebiliyor. Bu yüzden hekim de vicdanını törpüleyip, ne olursa olsun ben yapacağımı yapayım diyor. Başıma bir iş gelmesin. Yani resüsitasyonlar... Ameliyatlar...” [K4]

“Tabi her hareketimize, her manevramızda mutlaka yasal kaygı güdüyoruz. Gütmey miyiz? O bizi çok etkiliyor, yasal kaygı...” [K7]

“Yenidoğanlara özel bir düzenleme yok. Sonuç itibarı ile nefes alan bir insanın canlandırılmadığı noktada doktorun suçlu olacağını söylüyorlar. Bende duydum yaşam hakkı falan, kanun kuralını bilmiyorum, ona bakmak lazım. Görüş sorsunlar, Yargıtay’a bir yere. Benim duyduğum kulaktan dolma. Nefes alan, kalbi atan canlıyı sonuna kadar desteklemek zorundasın. Eğer aile dava açarsa, suçlu bulunursun diyorlar. Bu bilgi nedeniyle de hepimiz korkuyoruz. Çünkü bu noktada ailenin kararından ziyade hukuki yaklaşımlar ön plana çıkıyor.” [K14]

“En küçük canlılık belirtisi olan bebeğe müdahale etme zorunluluğuna bağlı olarak aile isteği ile tahliyesi yapılan özürlü çocuklarda bile müdahale etmek zorunda kalıyoruz. Başımıza geldi. Kadın, 18 haftalık, 300 g, anne karnında özürlü tespit edilmiş bebeğine tahliye kararı vermiş. Bebek ilaçla doğurtulduğunda birisi kalp atımı görmüş, acilen yenidoğancıyı çağırın. Yani gidip resüte etmek zorunda kalıyorsun, hiçbir şey olmayacağını bilerek. Üstelik aile zaten bebeği istememiş, tahliye etmiş yani yaşarsa zaten yüzde yüz spastik bir bebek

olur. Yani sırfyasal korku bize bunu yaptırıyor. Gaipten bir ses duydum mik dedi ya da birisi göğüs bölgesinde titreşim gördü, aaa bunun kalbi atıyor dediyse aksini kanıtlayana kadar siz onu resüte etmek zorundasınız.” [K11]

Sadece bir katılımcı çoğu katılımcı tarafından vurgulanan dava açılma sonucunda cezalandırılma endişesinin gerçekçi olmadığını ifade etmiştir. “Sizin ya da bir meslektaşınızın daha önce İDED bebeklerle ilgili dava edilme durumu oldu mu?” sorusunu yönlendirdiğimiz katılımcılarımızdan biri kendisine, diğeri bir meslektaşına dava açıldığını belirtmiştir. Bebeğin engelli kalması nedeniyle açılan iki davada hekimlerin ceza almadıkları bildirilmiştir.

“Kitap ne diyorsa yaparsan yasal yönden de kurtulmuş oluyorsun. Çünkü hiçbir bilirkişi ya da hiçbir mahkeme, kardeşim kitap bunu diyormuş, sende bunu yapmışsın diye sana hesap sormaz. Yasa aslında tıbbi nosyon. Yoksa yasa, kardeşim sen bunu niye böyle yaptın diyemez ki. Yasa bundan başka bir şey söyleyemez yani. Biz gereğinden fazla korkuyoruz bence. Bir sürü saçma sapan davalar geliyor, gidiyor. Bilirkişilik yapıyoruz, ben bugüne kadar böyle bir şeyden dolayı ceza almış bir doktorda görmedim açıkçası.” [K13]

İDED bebeklerin müdahale ve tedavi kararlarında **maneviyatla** ilişkilendirilen **vicdanın**, **inanç** ve **umut** gibi duyguların etkili olduğu ve bunların sıklıkla yenidoğan uzmanlarını bebeğe müdahale ve bebeği tedavi etme yönünde yönlendirdiği belirlenmiştir.

“...tabii bir canlının yaşama devam etmesine siz karar veriyorsunuz gibi oluyor ama şu var ki o kararı aslında siz almıyorsunuz, aradasınız, siz vermiyorsunuz. O kararı veren bir güç var, siz sadece o gücün bir elisiniz, bir ayağsınız, bir aracısınız yani. Hani evet yasayı hepimiz düşünüyoruz öncelikli olarak ama bir taraftan da vicdanınızı yokluyorsunuz. Ben orada mecburen müdahale etmek zorunda kaldım. Biraz burada vicdanım da tetikledi bu bebek için gibi düşünüyorum. Bu nedenle genç arkadaşlara hep onu söylerim. Öncelikle canınız, içiniz ne istiyor onu bir değerlendirin, vicdanınız neyi kaldıracak. Bir de kendinize yapılmasını istemediğiniz hiçbir şeyi kimsenin ne çocuğuna yapın ne anne babasına yapın.” [K4]

“Biz duygusal bir toplumuz, yaşama inanan bir toplumuz. O yüzden duygularımızla da hareket ediyoruz biraz. Bazen onlar işe yarıyor, bazen yarıyor gerçekten. Böyle olaya

mantıksal, işte algoritmayla yaklaşan bir toplum değiliz biz. Bir yandan inançlarını kaybetmeden, bir yandan da realiteyi unutmadan bu yolda taşlı, dikenli bir yol diyorum birlikte yürüyoruz. Realiteler şunlar, şunlar, şunlar; alıp kenarda tutalım ama biz buna inanıyoruz, bebeğe inanıyoruz. Ve başardığınızda, bunu yaşadıktan sonra daha çok yaşama inanmaya başlıyorsunuz. Ve müdahaleye, yaşama, tedbir almaya daha çok inanmaya başladım tabi ki...” [K7]

“Hem hemşire hanımların hem hekimlerin yaklaşımları biraz daha duygusal bağlar oluşturabiliyor prematürelerde, ileri prematürelerde. O yüzden çocukların takibinde inanın herkes çok hassas davranıyor. Bebeği yaşatmak için ne yapılması gerekiyorsa yapıyorum. Aksi olanı vicdanıma ters çünkü...” [K8]

“Ayrıca bebeği bırakamıyorsunuz da hem vicdanen hem yasal olarak hem de ailenin umudu bir şekilde devam etmenize neden oluyor tabii... Bir yandan yasalar, bir yandan rehber, bir yandan aile, bir yandan da vicdanınız sizi kısıtlamış gibi...” [K10]

“Zaten rehber demese bile vicdani yükümlülüğü var. Siz çocukta canlılık belirtisi gördüğünüz zaman ya arkadaşım bu 23 hafta zaten yaşamasını beklemiyoruz deyip orad bırakmıyorsunuz. Vicdana ters sonuçta.” [K13]

Yenidoğan uzmanlarının klinik kararlarını maneviyatla ilişkilendirilen **yaşamın kutsallığı** inancının da etkilediği belirlenmiştir. Bazı katılımcılar tüm bebekler için bütün tıbbi imkanların kullanılarak sonuna kadar müdahale yapılması gerektiğini savunmuştur.

“Ben bu bebeklerde şansımı denemek isterim. Çünkü her canlının bir şansa ihtiyacı vardır bu konuda diye düşünüyorum. Eğer buna ben vesile olacaksam, aracı olacaksam, bebeğin yaşamasına, yaşama hakkının devamına müdahale ederim diyorum. Her canlının buna hakkı var bence yani çiçekti, böcekti, kuştı, her canlının buna hakkı var. Bu bebeğe müdahale etmesem olur mu kısmı biraz benim aklımı zorluyor.” [K1]

Yenidoğan uzmanlarından ikisi İDED bebeklere yapılacak tıbbi müdahalelerde **ailenin sosyokültürel durumunun** belirleyici olduğunu belirtmişlerdir.

“...bu bebek içinde bu durum söz konusuydu ve ailenin hiç erkek çocuğu olmaması, bebeğin çok istenmesi, bir aşiret ailesi olması gibi faktörler de işin içinde vardı. Bu faktörler en sonuna kadar bebeğe tüm uygulamaları fazlasıyla yapmamıza neden oldu.” [K9]

“...bu bebeğin babası siyasi olarak oldukça nüfuslu biriydi. Evet bebeğin yaşama şansının az olduğunu biliyordu ama yine de en üst müdahaleyi istiyordu. Ailenin sosyal statüsü ve çocuk için her şeyi istemeleri, tüm ileri tedavileri yapmamızı gerektirdi.” [K11]

4.3. Ebeveynlerin İleri Derecede Erken Doğan Bebeklerle İlgili Klinik Kararlara Katılımı

Yenidoğan uzmanlarına İDED (özellikle 22-25 GY arası) bebeklerle ilgili deneyimledikleri bir vakayı göz önünde bulundurarak “Ebeveynlerin tedavi kararlarındaki rolü neydi?”, “Ebeveynler bebekle ilgili tıbbi kararlarda daha fazla ya da daha az dâhil olmalı mıydı?”, “Ebeveynlerin tıbbi kararınıza verdiği tepkiler nasıldı?”, “Sizin ve ebeveynlerin bebekle ilgili verdikleri tıbbi kararlarda farklılıklar var mıydı?” ve “Varsa bu farklılıklar nelerdi?” soruları yönlendirilerek ebeveynlerin İDED bebeklerin klinik karar süreçlerindeki konumu değerlendirilmiştir. Katılımcıların sorulara verdikleri cevaplar *ebeveynlerin klinik kararlardaki rolü, ebeveynlerin talepleri ve ebeveynlerin klinik kararlara katılımına ilişkin görüşler* olarak üç temayı ortaya çıkarmıştır.

4.3.1. Ebeveynlerin Klinik Kararlardaki Rolü

Yenidoğan uzmanlarının çoğu İDED bebeklerin tıbbi kararlarında ebeveynlerin karar verici konumunda olmadıklarını veya bu kararlarda söz sahibi olmamaları gerektiğini belirtmişlerdir.

“Türkiye’de ebeveynlerin tıbbi kararlarda etkili olmadığı bir süreç işliyor aslında. Sadece onları bilgilendirme şeklinde yürüyor...” [K12]

“22 haftanın üzeri kalp atımı olan her bebeğe ben ailenin kararına bakılmadan destek verilmesi taraftarıyım şu an. Yani Türkiye de ailenin kararını bence hiç konuşmaya bile gerek yok. Bir şeyler değiştikten sonra belki konuşulabilir, şu an ailenin kararı beni bağlamıyor. 22-24 hafta arasında aileyle ortak karar verme kısmı da Türkiye’de biraz soru işareti. Çünkü aile dokunmayın dese sonra mahkemeler bizi desteklemiyor. Ülkede hukuk

farklı, bilim farklı yani ikisi de ilerleyemediği için aile bebekle ilgili kararlarda olamıyor. Biz zaten müdahale yapıp yapmama konusunu sormuyoruz aileye, müdahale yapıyoruz.”
[K3]

Sadece bir yenidoğan uzmanı İDED bebeklerin klinik karar süreçlerine ebeveynleri dahil ettiğini belirtmiştir.

“Kararda ailenin varlığı benim için çok önemli. Çünkü onların evladı, çocuk onların çocuğu. Ama aile de sıklıkla hekimin ağzına bakıyor. Hekimin yönlendirmesine çok bakıyor. Ben ailenin isteğine göre davranıyorum. Aile istiyorsa müdahale edilmesine devam istiyorsa bunu yaparım. Aile ile paralel hareket ederim yani kendi başıma bebek için karar almam ben. Ailelerle ortak hareket ediyoruz. Ailelileri durum hakkında bilgilendirmek, reel şeyler söylemek, pembe hayaller kurmadan. Ha bir yandan inançlarını kaybetmeden, bir yandan da realiteyi unutmadan bu yolda; taşlı, dikenli bir yol diyorum, birlikte yürüyoruz.” [K7]

Aynı yenidoğan uzmanı bebekle ilgili tıbbi müdahale kararına ebeveynlerin karşı çıktığı durumlarda ise ailenin kararlarından ziyade kendi kararlarını uyguladığını belirtmiştir.

“Aile genelde tedaviye devam edilmesini istiyor. Ancak; müdahale istemedikleri gibi bir şey olursa, aileye değil kendime göre hareket ederim. Çünkü o anda aileye anlatıyorum, diyorum bak bu bebek toparlar, eder; ama inanın şeyi çok görmüyorum, bu bebekten bir şey olmaz müdahaleyi bırakın ya da tedaviyi kesin. Böyle bir aile daha karşıma çıkmadı benim.” [K7]

4.3.2. Ebeveynlerin Talepleri

Yenidoğan uzmanları ebeveynlerin genellikle İDED bebekleri için mümkün olan her şeyin yapılmasını talep ettiklerini belirtmişlerdir.

“Bebeklerde ailelerin kararı tabii ki önemli ama Türkiye’deyiz hiçbir aile sonlandırma kararı vermez, eğitimden ziyade... Ne kadar eğitilmiş olursa olsun, başına geldi mi insanlar çok farklı düşünebiliyorlar. Bizim ülke şartlarında böyle...” [K1]

“Aileler genelde bebeğe müdahalelerde bulunulsun, kaybedilecekse eğer o Allah’ın bildiği şekilde olsun gibi talepleri oluyor.” [K5]

“Ben üniversite, devlet, özel hastane her yeri gördüm. Biz aileleri bu kararlara çok dahil etmiyoruz aslında. Daha doğrusu Türk popülasyonu yüzünden midir bilmiyorum, anensefali bebeği yaşasın diye de istiyorlar. Beyni yok zaten, minimum dokunuyorsunuz, çok yapacağınız bir şey yok ama yani bir günde olsa iki günde olsa ailesi yaşasın istiyorlar. Mesela çocuğun kafası davul olmuş, hiç parankimi kalmamış; aile bunu çekin ventilatörden ayırın dedi. Öyle bir hakkımız yok bizim. Ne bileyim mesela bir genetik anomalisi sebebi ile kistik fibrozu var çocuğun, aile istememiş. Son anda fark edilmiş, aile istemiyor ama doğdu. Öyle bir hak yok maalesef. O çocuk nefes alıyorsa, resüsitasyonu yapıyorsunuz.” [K6]

Bazı katılımcılar erken doğum öyküsü olan veya yaşamla bağdaşabilirliği olmayan bebeklerde ebeveynlerin taleplerini makul bularak uyguladıklarını ifade etmişlerdir.

“Bana bir aile gelse bebekte herhangi bir patoloji varsa ben ailenin dediğini baz alıyorum zaten. ‘Hocam doğduğunda acı çekmesini istemiyorum, canlandırma yapmayın, kendi kendine şefkatli bakımla vefat etmesi bana uygundur’ diyen aileler oluyor. Tamam onlarda sıkıntı yok, bebek doğduğunda ağlarsa ağlar, ağlamazsa acı çektiirmeden şefkatli bakım, palyatif bakım sağlarım. Ama salt prematürelilikte, aile ben canlandırma istemiyorum derse, bebekte hem matüritesi iyi hem aktif ağlıyor, bir yaşam bulgusu varsa canlandırma yapmam diyemiyorum, yaparım. 25 haftalık bebek ve aile ben canlandırma istemiyorum dedi diyelim. Ama bebek aktif, yaşamsal bulgular gösteriyor. Biz göz göre göre aile canlandırma istemiyor diye bebeği de boğacak halimiz yok. Gerekirse aile daha sonra bebeği sosyal kuruma devreder yani bakmak istemiyorsa...” [K2]

Az sayıda yenidoğan uzmanı ise ebeveynlerin canlandırmama ve tedaviyi sonlandırma taleplerini uygulayamadıklarına sadece agresif tedavilerinden kaçındıklarından bahsetmişlerdir.

“Ne yapacağımız net. Aile istemese bile ben hiçbir şey yapmanızı istemiyorum, dokunmanızı istemiyorum dese bile canlandırıyoruz. Ailenin kararının aksi yönde ama realitede şöyle bir şey oluyor. Diğerindeki kadar invazif işlemleri yapıp yapmama konusunda karar verirken noninvazif kalma yönünde davranıyoruz. Öbür bebekte örneğin diyaliz açayım derken, bu bebekte kararımız diğer yana doğru kayıyor. Burada objektif bir şey yok tabii ki ama canlandırıyoruz, solunum cihazına bağlıyoruz. Ama aile mesela hocam hiçbir şekilde canlandırmayın, biz çocuğumuzun engelli, desteklenmesi gereken bir birey, sakat olmasını

istemiyoruz. Öyle dese bile canlandırıyoruz ama çok ileri tedavileri uygulama konusunda istekli olmuyoruz. Daha hafif müdahaleler yapıyoruz.” [K14]

4.3.3. Ebeveynlerin Klinik Kararlara Katılımına İlişkin Görüşler

Yenidoğan uzmanlarının bazılarının İDED bebeklerde klinik kararlara ebeveynlerin katılımını desteklediği belirlenmiştir.

“Ailenin bu kararlara dahil edilmesi bence gayet mantıklı. Çünkü çok büyük oranda sekelli olma durumu olan bir bebeği her aile iyi şartlarda götüremeyecektir. O yüzden ailenin kararlara fikir olarak katılabilme durumu iyi olur.” [K5]

“Aileler tabii ortasında, merkezinde olmalı bu kararların. Aileyle beraber verilmeli kararlar. Şöyle ki engelli bir bireye bakacak olan ailesi, devlet değil. Eğer aile istemiyorsa, bence ailenin isteğinin olması lazım. Bence 23 hafta ve altında (bebeklerde) aile ile birlikte ortak karar verip; aile istemiyorsa da bırakılması lazım.” [K12]

Çoğu yenidoğan uzmanı ise ebeveynlerin bebekleriyle ilgili klinik kararlara katılımını desteklememiştir. Ebeveynlerin klinik kararlara katılmasının desteklenmemesinin nedenlerinden biri, ebeveynlerin **tedavi reddini uyguladıktan sonra bu kararlarını değiştirebilmeleri** ve böyle bir durumda **kendilerini koruyan yasaların bulunmamasıdır**.

“Zaten aile, o an orda, mesela şey tamam diye imza atsa bile sonra vicdan azabı duyup, gidip sizi mahkemeye veriyor yani. Yani, Türkiye’ de aileler, müdahale ettiğin halde seni mahkemeye veriyorsa, müdahale etmezsen neler olur bilemem artık.” [K1]

“22-24 hafta arasındaki bebeğe aile dokunmayın dese bile sonra mahkemeler bizi desteklemediği için dokunuyoruz. Aile dokunun dese zaten dokunacağız...” [K3]

“Bence aileler hiç müdahil olmamalı. Onun kararını bizim vermemiz lazım. Çünkü aile onu bilemez ki... Çünkü bizim malpraktisler çok, malpraktis yasalarından dolayı aileler avukatların gazına gelip, sonradan dava açabiliyor. Aileleri çünkü kötü niyetli insanlarda kullanabilir. Ailelerin... Bence tıbbi şeylere, buna doktor karar vermesi lazım. Haa, bilgilendirme konusunda bilgilendiririz. Gerekeni, yaptıklarımızı söyleriz ama kalkıp da bazı şeylerin kararını aileye bırakmamak lazım.” [K9]

“Aile daha sonra ben böyle bir şey demedim diyebilir. Ya da ben anlamadım diyebilir. Biz daha çok yasal olarak hani gitmek istiyoruz. Çok böyle ailelerin ne deyip ne demediğini gözetemeyiz. Çünkü; aile bugün söylediğini yarın inkâr ediyor. Yani, her şeyi de kayıt altına alamıyorsunuz ki...” [K11]

“Biz sonuna kadar direniyoruz. Çünkü aile ileride ben bunun durumunu bilmiyordum, müdahale edilmezse öleceğini bilmiyordum deyip mahkemeye başvurduğunda biz suçlu olabiliyoruz. O yüzden müdahale ediyoruz açıkçası.” [K15]

Bazı yenidoğan uzmanları ise **bilinçli olmamaları, sorumluluk almaktan kaçınmaları, kendilerine yapılan bilgilendirmeleri yanlış anlayabilmeleri** ve dolayısıyla **yanlış kararlar verebilmeleri** nedeniyle ebeveynlerin tıbbi kararlara katılımını desteklememişlerdir.

“Annelerin internet bilgileriyle ya da annelik merhametiyle ya da içgüdüleriyle verilecek kararlar değil bunlar...” [K8]

“Bizim ülkemizdeki kılavuzda aile kararı aranmaksızın bebeğe müdahaleden söz eder. Ben bunu bir yönden destekliyorum. Çünkü bizim ülkemizde ailelerin karara dahil edilmesi gibi bir duruma geçmek için çok çaba sarf edilmeli. Ailelerin bilinçli olması, sürece iyi hazırlanması önemli. Bir de zaten bizim ülkemizde daha kaderci bir yaklaşım var. Aileler karara katılıyor olsa bile yine de sorumluluğu hekime bırakıyorlar ve tedavinin sonuna kadar devam etmesini istiyorlar çoğunlukla.” [K9]

“Biz yenidoğancılar olarak çok da ebeveynlere güvenmiyoruz. Daha doğrusu bütün doktorların güvenmemesi gerekiyor. Çünkü adam ben anlamadım, benim IQ’um yeterli değil, o yüzden anlamamıştım dese. Bir de sözüm ona çok bilmiş, pimpirikli aileler oluyor. Nerden okudun diyorum işte Google’dan ancak o kadar okuyabiliyorlar. O yüzden ben ailelere kesinlikle bakarak iş yapmıyorum şahsen.” [K11]

Bebeğin üstün faydası ile ebeveyn taleplerinin çatışması, ebeveynlerin klinik karara katılımının desteklenmemesinin bir diğer nedenidir.

“Aile sonuna kadar tedavisi devam etsin diyor. Anensefali devam etsin diyor, nasıl devam etsin? Doğduktan sonra anensefali bile bir köşeye koyuyorsun, devam ediyorsun.

Hidrosefalisi olmuş bebeğin parankim kalmamış, incecik su dolu yani herhangi bir kortikal fonksiyonu olmayan çocuğu bile aile ben müdahale edilsin istiyorum diyor...” [K6]

“Hekim çocukla ilgili bir karar verirken ebeveynlerle beraber karar vermez, vermemeli. Hata, veriyorsa yanlış yapar. Aileler her zaman en iyisinin olacağını düşünüyorlar ama sonuçta 24-25 hafta, yaşayabilirliği çok sınırlı olan bebekte işler çok kolay olmuyor işte. Aileler artık hiçbir şekilde mutlu olmuyor.” [K13]

“Aileler kararlara çok az müdahil olmalı gibi geliyor bana. Çünkü onlar müdahil olup sonuna kadar bu işe devam edin dedikleri zaman eliniz kolunuz bağlanıyor. O yüzden de müdahil olmamalılar. Çok net bir şekilde 24 haftanın altını biz canlandırmıyoruz. Çünkü bunlar böyle, böyle oluyor. Net, en baştan itibaren çok iyi bilgilendirilmeliler. Onların kararlarında etkin olabilecek şey sadece bilimsel değil dini kısımlarda oluyor. Dini olarak da burada sizin bir günahınız olmayacak denilmeli. Önce birisi gelecek uzatmadan sizin günahınız olmayacak diyecek. Sonra birisi biz bunları normalde canlandırmıyoruz çünkü bir sıkıntı var diyecek. Sonra da çok hızlı bir şekilde çok başka yerlere sormalarına bir vakit de verilmeyecek. Sonra bir sorulacak, buna rağmen ne? Buna rağmen her şeyi yapın diyenler için o zaman en azından çok az bir vaka kalacaktır geriye. Tamam onlara yapalım her şeyi.” [K14]

4.4. İleri Derecede Erken Doğan Bebeklerin Klinik Kararlarında Karşılaşılan Zorluklar

Bu tema İDED bebeklerin klinik kararlarında yaşanan zorluklara odaklanmaktadır. Bu zorlukları belirlemek amacıyla yenidoğan uzmanlarına 24 haftadan önce doğan bir vakalarını göz önünde bulundurarak “*Vakaya ilişkin tıbbi karar vermede asıl sorun neydi?*”, “*Bu vakada tıbbi karar almayı zorlaştıran faktörler nelerdi?*” ve “*Gri alanda doğan bebeklere ilişkin tıbbi kararların verilmesini zorlaştıran faktörler neler?*” soruları yönlendirilmiştir. Katılımcıların sorulara verdikleri yanıtların içerik analizinden **klinik belirsizlikler** ve **aile dinamikleri** olarak iki alt tema ortaya çıkmıştır.

4.4.1. Klinik Belirsizlikler

Yenidoğan uzmanlarının çoğu klinik belirsizlikle ilişkilendirilen **prognozun belirsizliğinin** İDED bebeklerin klinik kararlarının verilmesini zorlaştırdığını belirtmişlerdir.

“Hiç yaşamasını ummadığımız bebek yaşıyor. ‘Nasıl olur, nasıl yaşamadı, niye taburcu edemedik’ dediğimiz bebekte işte ex olabiliyor. O nedenle bu kararlar kolay alınamıyor” [K1]

“Bizim için problem şu. Mesela 25 hafta altı, 420 g bebek doğdu diyelim. Canlılık belirtisi var. Biz de resüte ettik, yenidoğan yoğun bakıma çıkardık. Her ne kadar kaybedilme oranları çok yüksek olsa da prognozlarının nasıl gideceğini tahmin etmek zorlayıcı oluyor.” [K2]

“Bu bebeklerde eğer ciddi beyinle ilgili bir hasar düşünüyorsak orda çocuk 22 hafta da olsa 25 haftalık da olsa hani orda karar vermek asıl orda zorlaşıyor. Yoğun bir tedavi uygulanıyor ve bebeğin yanıtını kestirmek zorlaşıyor.” [K8]

“Arada olan vakalar var. Her hasta bu şekilde değerlendirilemiyor. Birçok çocuğun yaşayıp yaşamayacağı ya da yaşarken nörolojik problem %100 yaşayacak mı yaşamayacak mı belirsiz oluyor.” [K11]

“22-24 arası grey zone işte bu dediğim gibi belirsiz olan alan. Müdahale etsen bir dert, etmesen ayrı bir dert.” [K14]

Bazı katılımcılar ise İDED bebeklerde klinik kararların zor verilmesini **hatalı GY** hesaplanmasına bağlamıştır.

“...her gestasyon haftası, gerçekleri yansıtmayabiliyor. Bebeğin mevcut sathını yanlış hatırlayabiliyor, mesela gelişimi farklı olabiliyor.” [K1]

“Haftalar yanlış da çıkabiliyor. Kadın doğumcunun ölçümü, annenin son adet tarihini hatırlaması yanlış olabiliyor. O yüzden bize yirmi iki denilip gittiğimizde bebeğin fiziksel maturasyonu çok iyi olan bebeklere, daha agresif canlandırma yaptığımız oluyor.” [K2]

“...bazen annenin son adet tarihi karışıyor. Bebeğin haftasından emin olmak zorlaşabiliyor. O sebeple haftası çok küçük olan bebeklerde ya yanlış hesaplandıysa diye emin olamıyoruz. Böyle olunca da tedavi ve başarısı için yorum yapabilmek daha da zorlaşıyor.” [K4]

4.4.2. Aile Dinamikleri

Yenidoğan uzmanlarının bazıları ailenin **düşük ekonomik gelire** sahip olmasının ve **sosyal statüsünün** İDED bebeklerin klinik kararlarını zorlaştırdığını ifade etmişlerdir.

“Belki kararı kolaylaştıran nedenlerden biri de ailenin ekonomik düzeyi. Bir bebek vardı, biliyorduk ki bebeğin sakatlığında arkalarında olacaklar, çünkü eninde sonunda bebekleri. Her türlü bakımı, fizik tedavi, özel eğitimi alabilecek bir bebektir. Mesela 7, 8 çocuklu, sosyal durumu kötü bir aileye bu bebeği vermek bizi çok daha fazla zorlardı. Bu bebek verildi, sonrasında ne olacağını bilmediğimiz bir bebek için uğraşmak daha zor olurdu.” [K15]

“Bir Arap şeyhinin oğlu erken doğmuştu. Bebeğin anomalisinin olmaması ve doğduğunda matüretisinin iyi olmasından dolayı canlandırma yapıp yoğun bakıma aldık. Ancak; baba engelli bebek istemiyoruz tedaviyi durdurun dedi, kapıya dayandı. Çocuğu yine de zorla da olsa takip ettik sonuna kadar, babaya vermedik. Ancak çok sıkıntılı bir süreç yaşandı. Sonuçta bebek kaybedildi, ancak yaşama umudu olan bir bebektir.” [K8]

“Bir bebeğimiz vardı. Onun için fazlasıyla her şeyi yaptık ama çocuğun süreci kötü gitti ki öyle gideceğini de tahmin ediyorduk gerçi ama ailenin sosyal statüsü ve çocuk için her şeyi istemeleri tüm ileri tedavileri yapmamızı gerektirdi. Ve bu süreç bizi oldukça zorladı. Maalesef böyle durumlarda, karar verebilmek ve bunları uygulayabilmek hekim açısından yıpratıcı.” [K11]

Katılımcılardan biri ebeveynlerin bebeklerinin klinik kararlarında **sorumluluk almaktan kaçınmasının** zaten verilmesi zor olan bu kararları daha fazla zorlaştırdığına dikkat çekmiştir.

“Bazı aileler şöyle oluyor, diyorsun ki işte böyle, böyle. Hocam siz nasıl uygun görüyorsunuz diyor mesela. Ya ben diyorum ki ben karar verici değilim. ‘Hocam, siz olsaydınız ne yapardınız’ diyor, işte bu en zor hali bence. Sonrasında böyle dedi diyelim ki ilk tür ailede yani ‘hocam sonuna kadar zorlayın, her şeyi yapın, bizim çocuğumuz yeter ki yaşasın’

denilen ailede süreç değişmiyor. Çünkü onlar fikirlerini de değiştirmiyorlar. Ama ikinci tür ‘hocam size bırakıyoruz yani siz eğer canlandırmanız gerekiyorsa canlandırın, sizce ne yapmanız içinizden ne geliyorsa öyle yapın’ türevi aileler oluyor. Hiçbir şekilde inisiyatif almayan aileler oluyor. Onlarda inisiyatif sizde, işiniz zor. Yani başka birisi adına karar vermek daha zor. Aile ‘siz bilirsiniz’ dediğinde iş zorlaşıyor çünkü bizde bilmiyoruz. Orada muğlak bir alan var.” [K14]

4.5. İleri Derecede Erken Doğan Bebeklerin Klinik Kararlarında Etik Sorunlar

İDED bebeklerin klinik kararlarında yaşanan etik sorunları keşfetmek amacıyla yenidoğan uzmanlarına 24 haftanın altında doğan bir vakalarını göz önünde bulundurarak “Bu vakada etik sorun algıladınız mı?”, “En önemli etik sorun hangisiydi?”, “Karar verirken nasıl hissettiğinizi anlatır mısınız?” ve “Sizce doğru seçim miydi? / Aynı kararı verir miydiniz? / Farklı yapacağınız şeyler var mı?” soruları yönlendirilmiştir. Katılımcıların sorulara verdikleri yanıtların içerik analizinden elde edilen bulgular **İDED bebeğin çıkarları ile ulusal rehber ve yasal zorunluluklar arasında çatışma, nafile tedaviyi/ müdahaleyi uygulama, kötü haberleri iletmekten kaçınma, klinik kararlarda görünmez ebeveynler ve manevi yükler** olarak beş alt temayı ortaya çıkarmıştır.

4.5.1. İleri Derecede Erken Doğan Bebeğin Çıkarları ile Ulusal Rehber ve Yasal Zorunluluklar Arasında Çatışma

Katılımcıların çoğu klinik kararlara dayanak oluşturan yasal zorunluluk ve ulusal rehberin, aynı zamanda İDED bebeklerin üstün faydasını gözetmemesine bağlı zorluk yarattığını ve bu nedenle etik sorun yaşadıklarını belirtmişlerdir.

“Zaten bu bebekler doğumhanede resüsitasyona yanıt vermiyorlar ama yapmak durumundayız. Çünkü bu şartlarda zaten bizi çok fazla koruyan bir şey yok. Bu kanunlar ciddi bir şekilde mesela çocuk nefes alıyorsa kanuni hakkı oluyor ve müdahale et diyor. Aileler de bazen şikâyet edebiliyor, bu da bazen zorlayıcı oluyor bizim için” [K1]

“Asıl sorun tabii hukuki yönü. Mesela vicdanen tabii ki bebeğin bir yaşam hakkı var, bir taraftan bunun hukuki gerekçesi de var. Ağır basan kısmı hukuki gerekçe tabii ki... Bizim hala bence hukuk sistemimizde genel anlamda zaten bununla ilgili sıkıntı var. Önceki tecrübeleriniz var, bebeğin yaşamayacağını biliyorsunuz. Ex olacak ama yasal olarak benim

ona müdahale etmem gerekiyor. Olayın vicdani kısmını düşünme hakkım kalmıyor. Yaşamla bağdaşan bir bebekmiş gibi o bebeğe müdahale etmek zorundasınız.” [K4]

“Bir de derneğin (Türk Neonatoloji Derneği) rehberi var. Rehberde net çizgilerle çizilmiş belli kriterler yok hala ve kriterler belirlenmediği için yenidoğan profesörü de olsa en sondaki cümle diyor ki o kriterlerde işte yaşam belirtisi varsa. Yasaya yönlendirme var tabii... Ama işte orada dernekte kendini kurtarmaya çalışıyor. Sen, o cümleyi niye koyuyorsun? Olurda şikâyet edilirse, doktor rehberde böyle yazıyordu diyebilir. İşte profesörde kendini korumak için uğraşıyor. Sonuçta biz de rehberin dediğini baz alıyoruz.” [K9]

“Dediğim gibi yasal bir sıkıntı olsa yasalar ne diyor, rehber ne diyor diye bakılacaktır. Yasalar da artık nasıl hazırlanıyor, kime danışılıyorsa... Yani gebelik haftasına bakılarak, gebelik haftasına bakılmaksızın en ufak bir yaşam bulgusu gösteren her bebeğe müdahale etmek zorlayıcı bir durum. Yasalar ve rehberler arkamızda durana kadar, mecburen aynı kararları vermeye devam edeceğiz maalesef...” [K11]

“Şu rehberler işi kolaylaştırmıyor. İşte yine de doktor şunu yapabilir. Böyle açık uçlu falan, onlar daha beter zorlaştırıyor. Sizi hukuki anlamda da vicdani olarak da arada bırakıyor. Tamamen saçma buluyorum. Zırvalık, safsata, gereksiz yani kanun bize atıfta bulunabilir. Biz niye kanuna atıfta bulunuyoruz ki ben onu anlamıyorum. O, bir bilimsel rehber olmaktan çıkıyor o zaman şuna dönüşüyor. O, alanda çalışan hekimlere önerilerde bulunan bir şey. Rehber ayrı bir şey, klinik kılavuz ayrı bir şey. Sahada çalışan doktorlara bilgilendirme yapan rehber ayrı bir şey. Ben o nedenle mevcut neonatoloji rehberini bilgilendirmiş orada diye düşünüyorum. Orası bilimsel bir öneride bulunmaktan farklı. Evet, sorumluluktan kaçma. İşte tamda bahsettiğim ne şiş yansın ne kebab türevi bir şey. Bu da bizi kararlarımızda etik olarak ikilemde bırakıyor maalesef.” [K14]

4.5.2. Nafile Tedaviyi/ Müdahaleyi Uygulama

Yenidoğan uzmanları özellikle nafile tedaviyi/ müdahaleyi uygulamak zorunda kalmaktan dolayı etik sorun yaşadıklarından bahsetmişlerdir.

“Yani ilk doğduktan sonraki müdahalede sıkıntımız yok açıkçası. Ama bebek yatarken beşinci gününde, bebek kötüleşip arrest olduğunda oradayken canlandırma müdahalesinde

tereddüümüz var. 25 hafta altı doğup, yoğun bakımda kötüleşen veya arrest olan bebeklerin canlandırma süresi ile ilgili ve canlandırmaya yaklaşmamızla ilgili benim açıkçası, yani bu bebeğe cpr yapsak şu an ne kadar fayda görecektir, akciğer, beyin, kalp, böbrek hepsi sıkıntıya girmiş oluyor ve açıkçası o süreçten dönmeleri de çok zor oluyor. Zaten immatür, bütün organları immatür durumdayken bir de bu hipoksiden sonra daha da zora giriyor. Açıkçası ölüm yakinken süreci uzatmış oluyoruz biraz öyle durumlarda. Bu da beni karar konusunda çok zorluyor.” (K3)

“Zorlaştıranda tabii şu; az çok biliyorsunuz. Zaten kitaben de biliyorsunuz. Bu bebek yaşamla bağdaşmıyor. Önceki tecrübeleriniz var. Ex olacak! Ama siz onu bir şekilde yıpratıyorsunuz. Yapsam, yapmasam noktası, ikilemde kalıyorsunuz... Bebeğe ne kadar fayda ne kadar zarar, orayı tam hesaplayamamamız durumu daha da zorlaştırıyor tabii... Bunu başlangıçta kestirmek zaten söz konusu olmuyor. Biraz zaman geçince tedavinin yararı daha net görülmeye başlasa da siz bu süreçte bebeğe acı çektirici müdahaleleri uygulamak durumunda kalıyorsunuz.” [K4]

“Başlangıçta değil ama ilerleyen aşamada bebeğin durumu kötüleştikçe ister istemez her şeyi yapsan da etik olarak sorgulamaya başladım. Çünkü başta belirsiz olan seyir ilerleyen süreçte, hani nasıl denir, kendini belli etmeye başlıyor aslında... Ama yine de yapılması gereken her şeyi yaptım. Kanunen kendimi garanti altında hissetme rahatlığım olsa da elbette gerekli miydi diye sorguluyorsun.” [K6]

“Asıl sorun; bebeğin yaşam şansı az olmasına rağmen çok ileri müdahale uygulamamız... Yani, sonradan düşündüğümüzde ‘acaba bizim bu gerçekten yaptığımız doğru mu yanlış mı?’ diye. Yani, kendimizi sorguladık ama bu bizden kaynaklı bir şey değil. Bir vakada resüsitasyon süresi ile ilgili bir sıkıntı yaşamıştım. Yine prematüre bir bebek, çocuk doğduğunda kalbi yok, solunumu yok, antenatal beyne giden kan akımı durmuş. Şimdi bu çocuk aslında ölü bir bebek. İki gündür anne karnında hareket etmiyor. Ben bu bebeğe her tür resüsitasyonu yaptım. Normalde eski NRP’de 10 dakika öneriliyordu, 10 dakika boyunca yaptığınız tüm uygulamalara rağmen yanıt alamıyorsanız kalp masajı, entübasyon, adrenalin vermek... Bunların hepsini yaptıktan sonra yaklaşık 11. dakikada hasta dönmüştü. 10. dakikada hani bırakabilirdim ama bırakmadım. Niye bırakmadığımı da bilmiyorum. 11. dakikada hasta döndü ama spastik bir bebek. Yani şimdi ‘ben iyi mi yaptım, kötü mü

yaptım?’ Ve bence çocuk acı hissediyorsa, his duygusu varsa, o haftalarda çocuğa sadece eziyet. Bir şey olmayacağını bile bile...” [K11]

4.5.3. Kötü Haberleri İletmekten Kaçınma

Bazı yenidoğan uzmanları bebeğin kötü prognozu hakkında ya da bebeği kaybettiklerinde ailelere bilgi vermenin kendilerini zorladığını ve kötü haberleri vermekten kaçındıklarını ifade etmişlerdir.

“Kafa içi kanama çocuk için klinik anlamda çok ağır bir durum. Kendi adıma en zor şey bunları aileye anlatmak oluyor. Yani aileye çocuğunuzun kafa içi kanaması var durum kötü demek aile için çok yıkıcı oluyor.” [K9]

Bir yenidoğan uzmanı öneri olarak kötü haberlerin ailelere kendileri tarafından değil de bu amaçla oluşturulacak bir komisyon tarafından verilmesini sunmuştur.

“Bebeklerin durumu hakkında ya da bebekleri kaybettiğimizde ailelere bilgi vermek beni çok zorluyor. Keşke hani bir komisyon gibi bir şey olsaydı da o komisyondan biri ya da bir hemşire bebeklerin durumu hakkında ya da kötü haberi vermek için aile ile görüşebilseydi. Sonra ailelere psikolojik destek verilseydi. Daha kolay olabilirdi belki...” [K1]

4.5.4. Klinik Kararlarda Görünmez Ebeveynler

İDED bebeklere yapılacak tedavi ve müdahalelerde bazı yenidoğan uzmanları bebekle ilgili riskler konusunda ebeveynlere bilgilendirme yaparken, bazıları ebeveynleri bilgilendirmeden bebeğin tedavi ve bakım sürecini yürüttüklerini ifade etmişlerdir.

“Ani bir doğum, öncesinde görüşme şansı olmadı aileyle. Ben normalde böyle erken doğumları önceden görüşmek istiyorum ama bunda haberimiz olmadı. Gece birden doğum yapan bir anne 23 hafta ve 480 g bebek. Ebeveynler durumu anlayabilmiş değillerdi ama bebeği kaybedebileceklerine hazırdılar. Biz zaten müdahale yapıp yapmama konusunu sormadık aileye. Müdahale yaptık ama olası riskleri anlattık.” [K3]

Bir katılımcı ebeveynlerin kadın doğum uzmanları tarafından bilgilendirildiğini belirtmiştir.

“Bu bahsettiğim bebeğin ailesini görmedim hiç. Zaten biz orada yaşadık demedik. Zaten kadın doğumcu arkadaşlar bebeğin yaşamla bağdaşmayacağını, yaşam beklentisinin olmadığını söylüyorlar. 24 hafta altındaki her bebeğin ailesine bunu söylüyorlar. O aileyi ben hiç görmedim hatta kızları tembihledim dışarıya bile sızmasın bebeğin ağladığı, sesinin duyulduğu. Çünkü sizin beni anladığınız gibi o dıştaki kişi hatta benim personelim bile anlamaz.” [K4]

Başka bir katılımcı ebeveynlerin zaten bebekleri ile ilgili klinik kararlarda söz sahibi olduklarının bilincinde olmadıklarından bahsetmiştir.

“Aslında kendileri bile yani bebekleriyle ilgili kendi söz haklarının bulunduğu bilgisine belki sahip olmadıklarından kaynaklanıyor. Çünkü bizde bilgilendirmiyoruz orda. Bilmedikleri için onlarda bebeklerine ne yapılacağını sormuyorlar.” [K5]

4.5.5. Manevi Yükler

Katılımcılardan bazıları İDED bebeklerin klinik kararlarının kendilerini vicdani ve duygusal açıdan zorladığını ifade etmiştir. Bu zorlanmalarının temel nedenleri ağrı ve acı vererek ölüm sürecini uzatma, tıbbi hata nedeniyle bebeğin sakat kalmasına veya ölümüne neden olma ve yapılan müdahalelerin başarısızlıkla sonuçlanmasıdır. **Vicdan, duygusal zorlanma, güvende olmadığını hissetme ve yaşamın kutsallığı** bağlamında ele alınan manevi yüklerin etik sorunlara neden olduğu belirlenmiştir.

“Ya ben benzer bir şeyi mesela anensefali bir bebekte yaşamıştım. Ya hiç kesinlikle yaşama endikasyonu yok anensefali de elleme. Ama bebeğin kalbi attı. Kandil gecesiydi, biz hemşire hanımlarla devlet hastanesindeydik. Oturduk, o kalbin durmasını bekledik. O bebekte ama rahatça bekleyebildim. Onu beklerken bile vicdanım çok acıdı. Hiçbir şekilde burundan öteye kafatası yok zaten. Ama yine de bir can işte. Prematürede durum daha da karışık. Acaba mı diye sorguluyorsun. Çünkü onların, evet bir taraftan yaşamaları çok zor, bir sürü sakatlık kalabiliyor. Yaşarsa da canavar gibi oluyorlar. Daha dirençli olabiliyorlar. İşte oradaki ikilemden kurtulmak tabi ki, kolay bir şey değil. Hangisi vicdanıma daha uygun, karar vermek elbette çok zorlayıcı. Düşünsenize yaşama endikasyonu olmayan bile vicdanınızı çok acıtabiliyorsa...” [K4]

“Acaba şunu şöyle yapmayıp böyle yapsaydık daha mı iyi olurdu ya da bunu böyle yapmayıp böyle mi yapsam dediğim çok oluyor. Yani düşündüğümde ilerleyen süreçte bebek durumunu belli etmeye başlıyor zaten. Yani sadece beklenen sonu uzatmak için bu kadar çaba harcadık ki bebeğe de yük bu. Aslında aileye de olmadık umudu vermek bir yandan. İnsan ister istemez bir yerden sonra ben ne yapıyorum diye vicdani sorgulamaya giriyor.” [K7]

“Duygusal olarak da çok zorluyor bu kararlar. Allaha şükür tıbbi hata yapmadım şu ana kadar. Tıbbi hatayla bir çocuğun sakat kalmasına ya da ölümüne sebep olmak kadar vicdan yaralayıcı bir şey yok. O senin ömür boyu arkanı bırakmaz.” [K9]

“Yani elbette ailelerin duygusallığı sizi de etkiliyor. Siz de duygusala bağlıyorsunuz bir süre her şeyi yapma yoluna gittim bebekte. Ama artık arka arkaya arest müdahalelerinde dedim biz ne yapıyoruz? Kime faydası var? Vicdanen çok yıpratıcı inanın.” [K10]

“Yine başka bir durum. Çocuk doğdu. Anensefali, kranium yok doğru dürüst. Şimdi bu çocuğun tek tük kalp tepe atımı var ve çocuğu resüte de edemiyorsunuz çünkü ağız diye bir şey yok. Ağızın içine girip, işte akciğer yok. Yani, çocuk minicik, 250, 300 g ama kalp titreşimini görüyorsunuz. Şimdi gelde bu çocuğu resüte et, canlandır. Yani, bu çocuğu entübe edemezsiniz çünkü larengeskopla dilini falan kaldırman gerekir, larengeskop çocuğun ağzına girmiyor doğru dürüst. Ya, hani çok komik durumlara düşüyoruz açıkcası. Beyhude bir çaba olması, sonuçsuz kalacağını bilmek aslında bizim için zor bir durum. Duygusal açıdan çok yıpratıcı... Can almak, canı almak bizim şeyimiz değil. Biz aracıyız biz elimizden geleni yapacağız ama... Literatür ışığında da hareket etmek lazım. Şüphede kalıyorsunuz nitekim. Hani tıpta bir şey var ya hastalık yok, hasta var şeklinde. Yani, gerçekten standardize etmek çok zor.” [K11]

“Birinci kriter, bebeğin insan olması benim için. Yaşamayı gerektiği yani insan olması ve yaşama tutunması. Benim için en önemli kriter bu. Ailenin isteği, yaşasın yaşamasın beni çok etkilemiyor. Yani ben tüm bebeklerin açıkçası doktor olarak ve insan olarak yaşama tutunması için gerekeni yapıyorum. Ben biraz farklı uğraşıyor olabilirim. Biraz daha müdahaleyi, tedaviyi inatla, ısrarla uzatıyorum ve bunun da işe yaradığını gördüğüm için yıllardır bu işi yapıyorum ve biraz inancım var bu yaklaşıma. Dolayısıyla benim için en önemli şey, bebeğin doğmuş olması ve bebek olması. Yaşam her canlı için kutsaldır, yaşam belirtisi olduğunda; o belirtiyeye siz de içgüdüsel olarak bir cevap veriyorsunuz.” [K7]

5. TARTIŞMA

İDED bebeklerle ilgili klinik kararlar tıbbi, etik ve duygusal açıdan son derece karmaşık ve hassas süreçlerdir. Özellikle 22 ila 25. GY'de doğan bebekler için sürecin öngörülemediği gri bir alan söz konusudur. Dolayısıyla gri alanda doğan bebeklere hangi tıbbi müdahalelerin yapıp hangilerinin yapılmayacağı konusu tartışmalıdır (Guillen ve ark., 2015; Cavolo ve ark., 2022). Türkiye'de İDED bebeklerin klinik kararlarına ilişkin yenidoğan uzmanları ile yapılmış çalışmalar sınırlıdır. Türkiye'deki yenidoğan uzmanlarının İDED bebeklerle ilgili klinik kararlarına ilişkin deneyimlerini anlamak, yenidoğan uzmanlarının perspektifinden bu bebeklerin klinik kararlarındaki etik konuları ve varsa yaşadıkları etik sorunları belirlemek amacıyla 3 Mart 2022 - 15 Haziran 2023 tarihleri arasında 15 yenidoğan uzmanı ile yürüttüğümüz çalışmadan elde edilen bulgular üç başlık altında tartışılmıştır: İDED bebeklerde klinik kararların dayanakları ve ebeveynlerin klinik kararlara katılımı, İDED bebeklerin klinik kararlarındaki zorluklar ve İDED bebeklerin klinik kararlarında etik sorunlar

5.1. İleri Derecede Erken Doğan Bebeklerde Klinik Kararların Dayanakları ve Ebeveynlerin Klinik Kararlara Katılımı

Bu bölüm, Jonsen ve ark. (2019) tarafından önerilen dört adımlık klinik etik karar verme süreci doğrultusunda tartışılmıştır. Bunun nedeni dört adımlık klinik etik karar verme sürecinin klinik kararlarda etik sorunları kapsamlı ve sistematik bir şekilde ele alınmasını sağlaması, özellikle zor klinik kararlarda klinisyenlerin etik sorumluluklarını yerine getirmelerine ve hasta merkezli kararlar almalarına yardımcı olmasıdır. Bununla birlikte dört adımlık klinik etik karar verme süreci, çatışan değerler arasında denge kurmayı kolaylaştırır ve hastalara daha bütüncül ve adil bir bakım sunulmasına olanak tanımaktadır.

Dört adımlık klinik etik karar verme süreci klinik kararlarda etik sorunların çözümünde vakaya özgü bilgileri **tıbbi girişim endikasyonları**, **hastanın tercihleri**, **yaşam kalitesi** ve **çevresel faktörler** olarak dört ana başlık altında inceler. Bu dört başlık, klinik vakaların etik boyutlarını sistematik bir şekilde değerlendirmek için yapılandırılmış bir çerçeve sunar ve klinisyenlerin hastalara daha kapsamlı ve etik bir bakım sunmasına yardımcı olur.

5.1.1. Tıbbi Girişimin Endikasyonları

Tıbbi endikasyon, bir hastanın sağlık durumuna uygun olan ve klinik olarak gerekli görülen tıbbi müdahaleleri ifade eder. Tıbbi endikasyonun öncelikli olarak belirlenmesi, mevcut tıbbi durumun anlaşılması ve bu duruma yönelik olası tedavi seçeneklerinin planlanması sürecinde kritik bir rol oynar. Tıbbi endikasyonlar, hekimin bir hastanın tıbbi durumu hakkında klinik yargısını ve bu durumu objektif olarak iyileştirebilecek müdahaleleri kapsar: hastalık tanısı, hastalığın hastalığın prognozu, tedavi seçenekleri ve bunlardan beklenen sonuçlar, tedavisiz kalmanın sonuçları. Tıbbi endikasyonun klinik uygulamada kullanımı, hastaların bireysel ihtiyaçlarına göre uyarlanmış tedavi planlarının oluşturulmasını sağlar (Jonsen ve ark., 2019).

Çalışmamızda İDED bebeklerin klinik kararlarında çok fazla faktörün etkili olmakla birlikte bu kararların ağırlıklı tıbbi endikasyonla ilişkili kriterler doğrultusunda verildiği belirlenmiştir. Tıbbi endikasyonla ilişkili *bebeğin canlılık belirtisi, gelişmişlik (matürite) düzeyi, hayatta kalma şansı, müdahale/ tedaviye verdiği yanıt, yaşamla bağdaşabilirlik ve yaşayabilirlik sınırı* kriterleri, bebeğin hayatta kalma şansını ve uzun vadeli prognozunu belirlemek için kritik öneme sahiptir. Özellikle bebeğin gelişmişlik düzeyi, tıbbi müdahalelerin başarı olasılığını ve bebeğin gelecekteki yaşam kalitesini etkileyen önemli bir faktördür (Lantos, 2021).

İDED bebeklerde uzlaşılan klinik kararlara ilişkin birçok uluslararası rehber bulunmaktadır (AAP ve AHA, 2021; Cummings, 2015; NCOB, 2006). Gelişmiş ülkelerin ve uluslararası profesyonel organizasyonların yenidoğan rehberlerini değerlendiren sistematik bir derleme rehberlerin çoğunda 22 gebelik haftasından önce doğan bebeklerin yaşayabilirlik sınırının altında kabul edildiğini ve bu yenidoğanlara canlandırılma yapılmayarak palyatif bakım sağlanmasının önerildiğini belirtmektedir. 25 GY'den itibaren ise yenidoğana canlandırma yapılması önerilmektedir. 22 ila 25 GY arasında doğan bebekler için gri bir alan söz konusudur ve rehberlerde belirlenmiş net öneriler bulunmamaktadır. Sonuçlar çok değişken olduğundan prognozu belirlemenin zor olduğu bildirilmektedir. Nitekim uygulama gebelik yaşına göre yönlendirilme eğiliminde olmasına rağmen, APGAR skorlaması, doğum ağırlığı, cinsiyet, çoğul gebeliğe karşı tekil gebelik, anneye doğum öncesi steroid tedavisi uygulanıp uygulanmadığı gibi diğer birçok faktörün tedavi sonuçları

üzerinde önemli etkileri olduğuna dair kanıtlar olduğu bildirilmektedir (Guillen ve ark., 2015).

Türk Neonatoloji Derneği'nin (2021) tarafından hazırlanan Doğum Salonu Yönetimi Rehberi, Türkiye'de erken doğan bebeklerin klinik kararlarına rehberlik etmektedir. Uluslararası rehberlerdeki benzer önerilere atıfta bulunulan bu rehberde, klinik yargıya varırken Ulusal Çocuk Sağlığı ve İnsan Gelişimi Enstitüsü (NICHD) tarafından hazırlanan ve bebeğin yaşı, doğum ağırlığı, cinsiyeti yanında antenatal kortikosteroid kullanımı gibi çeşitli kriterlere göre bebek hakkında bir öngörü sunan veri kaynaklarının da kullanımı önerilmektedir. Çalışmamıza katılan yenidoğan uzmanlarının İDED bebeklerde canlandırma ve tedavi kararlarında uluslararası rehberlerin sıklıkla atıfta bulunduğu GY'den ziyade *bebeğin canlılık belirtisi* ve *gelişmişlik düzeyini* dikkate aldıkları saptanmıştır. Katılımcıların GY'yi daha az dikkate almaları, bu bebeklerin klinik kararlarında bir zorluk olarak ortaya çıkan GY'nin hatalı olma ihtimalinden kaynaklanabilir. Çalışmamızdan farklı olarak Belçika'da yenidoğan uzmanları ile yürütülen nitel bir çalışmada İDED bebeklerin tıbbi kararların öncelikli olarak GY'nin değerlendirildiği belirlenmiştir (Cavolo ve ark., 2022). Katılımcılarımızın İDED bebeklerin klinik kararlarında GY'ye daha az atıfta bulunması Doğum Salonu Yönetimi Rehberi'nin GY'ye bakılmaksızın canlılık belirtisi gösteren bebeklere müdahale edilmesi (Türk Neonatoloji Derneği, 2021) yönlendirmesiyle ilişkili olabilir.

Çalışmaya katılan yenidoğan uzmanlarının İDED bebeklerin klinik kararlarında hayatta kalma şansını da gözettikleri belirlenmiştir. Katılımcılar bu bebeklerin hayatta kalma şansları %1 bile olsa müdahale ettiklerini vurgulamış ancak bebeği kaybettiklerinde duygusal zorlanmayı fazla yaşamadıklarını belirtmişlerdir. Mercurio (2011), *hayatta kalma şansı* ile ilgili verilerin dürüstlüğüne sorgulamaktadır. İDED bebeğin hayatta kalma şansı açısından değerlendirilen “*Bu bebek için genel hayatta kalma istatistikleri nedir?*” sorusunun doğru soru olmadığını, “*En üst seviyede çabalar gösterilirse hayatta kalma şansı ve sekelsiz hayatta kalma şansı ne olurdu?*” sorusunun sorulması gerektiğini ve bu sorunun en dürüst cevabının “*Bilmiyoruz*” olduğunu belirtmektedir. Çünkü bu konudaki verilerin 22 GY'deki tüm bebekleri kapsamadığını, sadece canlandırma yapılmış bebekler üzerinden verilerin oluşturulduğunu ileri sürmektedir. NICHD'in 22 GY'de tüm canlı doğumların hayatta kalma şansını %6 olarak bildirdiği, oysa bu verinin 22 GY'deki tüm canlı doğumlar

üzerinden değil, sadece bu haftada canlandırma yapılmış bebekler üzerinden hesaplandığı ve canlandırmanın bu bebeklerin sadece %19'una denendiğini, böylece hayatta kalma oranının 22 GY'de doğan tüm bebeklere genellenemeyeceğini açıklamaktadır. Bebeğin hayatta kalma faktörünün bu bağlamda değerlendirilmesi ve ailelere karşı da bu konuda dürüst olunması gerektiğini belirtmektedir. Hendriks ve Lantos (2018) İDED bebeklere %20 ila %60 oranında hayatta kalma şansı sunan tedavilerin mevcut olması durumunda, yenidoğan uzmanlarının bu tür tedavileri sunmaya istekli olduğunu ancak bu bebekler için bazı merkezlerin hiç tedavi sunmadığını belirtmişlerdir. Buna karşın İDED bebekleri aktif olarak tedavi eden merkezler, tedavi sunmayan merkezlere göre daha yüksek hayatta kalma oranları rapor etmektedir. Çalışmamıza katılan yenidoğan uzmanları çok küçük hayatta kalma şanslarında bile İDED bebeklere müdahale etmektedir. Literatür kapsamında değerlendirildiğinde İDED bebeklerin hayatta kalma oranlarına ilişkin verilerin dürüstlüğü sorgulanabilir ise yenidoğan uzmanlarının başlangıçta canlandırma uygulayarak bu bebeklere bir şans veriyor olmalarının uygun bir tıbbi karar olduğu düşünülmektedir.

Yaşayabilirlik sınırı kavramına ilişkin fizyolojik alt limitin tüm sanayileşmiş ülkelerde birbirine benzer olduğu ancak 22 ila 25 GY'deki gri alan bebeklerin sonuçlarına ilişkin ülkeler arası hatta bölgeler arasında farklılık olabileceği belirtilmektedir. Bunun nedeni, birçok ülkede yenidoğan uzmanlarının ve ebeveynlerin bu bebeklere müdahale etmekten kaçınabilmesi ve bazı sağlık alanında politika yapıcılarının maliyetler hakkında endişe duymasıdır. Ayrıca bu sonuçların bebeğin yaşadığı ülke, bölge ve kurum bazında sağlık imkanlarının gelişmişlik ve ulaşılabilirlik durumuna göre de farklılık gösterebilmektedir. NCOB ve AAP gibi uluslararası rehberlerde verilen hayatta kalma ve engellilik oranları da objektif bulunmamaktadır. Birleşik Krallık'ta yürütülen, 22 ila 23. gebelik haftasında doğan ve hayatta kalarak hastaneden ayrılan yenidoğanların %1'den az olduğunu belirleyen EPICure (Castole ve ark., 2000) çalışmasına atıfta bulunularak, bu çalışmanın farklı bir ülkede farklı sonuçlanabileceği, sonuçların önemli değişkenler göz önünde bulundurularak genellenmesi ve sağlık politikalarının bu doğrultuda güncellenmesi gerektiği belirtilmektedir (Janvier ve Lantos, 2011). Çalışmamıza katılan yenidoğan uzmanlarının, İDED bebeklerin tıbbi kararlarında yaşayabilirlik sınırını göz önünde bulundurdıkları ve yaşayabilirlik sınırındaki bebeklerin hayatta kalma oranlarının düşük olduğunun bilincinde olarak bebeğe tedavi ve müdahale sağladıkları belirlenmiştir. Çalışma katılımcılarının çoğunun tıbbi kararlarda *bebeğin yaşamla bağdaşabilir* olup olmadığını göz önünde

bulundurdukları saptanmıştır. GY ve DA, yaşamla bağdaşabilirliğin en önemli göstergelerindendir. Erken doğan bebeklerde, gebelik yaşı arttıkça yaşamla bağdaşabilirlik de artmaktadır (Mercurio, 2011) ve daha yüksek doğum ağırlığına sahip bebekler, daha iyi sağlık sonuçlarına sahiptir. Bebeğin doğum sonrası sağlık durumu, yaşamla bağdaşabilirliği etkileyen diğer bir önemli faktördür. Solunum yetmezliği, kardiyovasküler problemler, doğumsal anomalilerin fazlalığı ve enfeksiyon gibi komplikasyonlar, bebeğin yaşamla bağdaşabilirliğini azaltabilir (Horbar ve ark., 2012). Çalışma bulgularımız çoğu yenidoğan uzmanının bebeğin sağlık durumu kötüleştiğinde agresif tedaviyi uygulamadıklarını ve müdahalede ısrarcı olmadıklarını ortaya koymuştur. YYBÜ’de uygulanan tıbbi müdahalelerin etkinliği, bebeğin yaşamla bağdaşabilirliğini belirleyen önemli bir faktördür. Solunum desteği, enfeksiyon kontrolü ve beslenme desteği gibi müdahaleler, bebeklerin hayatta kalma ve iyileşme şansını artırmaktadır (Schmidt ve ark., 2014). Çalışma bulgularımız yenidoğan uzmanlarının, bu müdahalelerin etkinliğini değerlendirerek bebeğin klinik kararlarını yönlendirdiklerini göstermektedir.

Çalışmamıza katılan bazı yenidoğan uzmanları İDED bebeklere öncelikle canlandırma yapmayı tercih ettiklerini ve sürecin *bebeğin tedaviye verdiği yanıt*a göre şekillendiğini, böylece başlangıçta varolan belirsiz prognozun daha tahmin edilebilir bir duruma geldiğini ifade etmişlerdir. Ayrıca bebeğin tedaviye verdiği yanıtı göre YDYBÜ’de sürdürülecek tedavilerin düzeyine karar verdiklerini dile getirmişlerdir. İDED bebeklerde canlandırma müdahalelerin bebeğin verdiği yanıtlar doğrultusunda değerlendirilmesi gerektiği öne sürülmektedir. Canlandırma sırasında ve sonrasında bebeklerin durumu dikkatle izlenmeli ve bu durumlar tıbbi kararların temel dayanağını oluşturmalıdır. Bebeklerin tedavi ve müdahalelere olumlu yanıtlar vermesi durumunda tedaviye devam edilmeli, yanıt vermeyen bebekler için tedavi seçeneklerinin yeniden gözden geçirilmelidir (Garrett, Carter ve Lantos, 2017).

Bebeğin tedaviye verdiği yanıtın değerlendirilmesi, bebeği bekleyen prognoz hakkında bilgi sağlar ve tedavi stratejilerinin geliştirilmesine yardımcı olur (Horbar et al., 2012). Solunum fonksiyonu, kardiyovasküler stabilite, nörolojik durum ve beslenme durumu gibi klinik belirtiler, tedaviye yanıtın değerlendirilmesinde önemli bir rol oynar. Örneğin; solunum desteği alan bir yenidoğanın oksijen ihtiyacının azalması, tedaviye olumlu yanıtın bir göstergesi olabilir (Stoll ve ark., 2010). Bebeğin tedaviye yanıtını objektif olarak

değerlendirmek için kullanılan kan gazları, elektrolit seviyeleri ve enfeksiyon belirteçleri gibi laboratuvar testleri, tedavi sürecinin etkinliğini değerlendirmede kritik öneme sahiptir. Tedaviye yanıtın olumlu olduğuna işaret eden laboratuvar sonuçları, tedavi stratejilerinin etkinliğini doğrular (Schmidt ve ark., 2014). Bebeğin tedaviye verdiği yanıt, uzun vadeli prognoz açısından da belirleyicidir. Tedaviye olumlu yanıt veren bebeklerin prognozu genellikle daha iyi olur ve bu durum, tıbbi kararların şekillendirilmesinde önemli bir faktördür. Örneğin; tedaviye iyi yanıt veren bebeklerde, yaşam kalitesinin yüksek olacağı ve komplikasyon riskinin düşük olacağı öngörülür. Bu durum tıbbi kararların şekillendirilmesinde belirleyicidir (Rysavy ve ark., 2015).

5.1.2. Hastanın Tercihleri

Etik bir sorunun analizinde kritik öneme sahip ikinci adım olan hastanın tercihleri, bireylerin sağlık ve tıbbi tedavi konusunda karar verirken yaptıkları seçimlerdir. Bu seçimler; hekimin aydınlatılmış önerilerinin hastanın deneyimleri, değerleri ve inançları ile değerlendirilmesini yansıtır. Tıbbi endikasyonlar ortaya çıktığında hekim, hastanın kabul edebileceği veya reddedebileceği bir tedavi planı önermelidir (Jonsen ve ark., 2019).

Özerkliğine saygı ilkesi, klinik karar alma süreçlerinin hastanın tercihleri temelinde yürütülmesini sağlar (Jonsen ve ark., 2019). *Özerklik ilkesi*, hastaların kendi sağlıkları ile ilgili kararlarını verme yeteneğine sahip olduğunu kabul eder ve bu kararlara saygı gösterilmesini gerektirir. Bu ilke hastaların kendi değerleri, inançları ve tercihleri doğrultusunda sağlık hizmetlerini kabul etme veya reddetme hakkını kullanmalarına olanak sağlar (Beauchamp ve Childress, 2019). Yenidoğan söz konusu olduğunda, bebeğin kendi klinik kararlarını vermesi mümkün olamayacağından ebeveynleri vekil kabul edilir. Bunun nedeni ebeveynin bebeğin üstün faydasını dikkate alarak karar vereceğidir. Bununla birlikte bu süreçte ebeveyn ve sağlık ekibinin yenidoğanın üstün faydası çerçevesinde ortak karar alması beklenir (Çevik Nasırlı ve Akpınar, 2019). Nuffield Biyoetik Konsülü (Nuffield Council on Bioethics, 2006) ve Amerikan Pediatri Birliği (Guillén et al., 2015) 25 GY öncesi yenidoğanın tıbbi kararlarında aile ile ortak karar vermeyi savunarak gri alandaki bebekler için aile kararını ön plana çıkartmaktadır. İleri derecede erken doğacak bebeklerin aileleri ile iletişim kurmak ve onlara danışmanlık hizmeti sağlamak, aile ile uzlaşmaya dayalı kararları vermeyi artırmaktadır (Cummings, 2015). Tucker Edmonds ve ark. (2019)

tarafından ailelerin yenidoğan rehberlerini ve içinde bulundukları durumu daha iyi anlayabilmeleri için iletişimi kolaylaştıran, tedavi ve bakım seçeneklerini çok kapsamlı açıklayan, hasta deneyimlerinin paylaşılmasını ve değerlerin ortaya çıkarılmasını sağlayan bir karar destek aracı geliştirilmiştir. Öyküler, arttırılmış gerçeklik senaryoları ve aile videolarını içeren ve bir tablet uygulaması ile sunulan bu aracın, ailenin yenidoğanın karar sürecine katılımını oldukça desteklediği için kullanımı önerilmiştir.

Türk Neonatoloji Derneği'nin Doğum Salonu Yönetimi Rehberi'nde yer alan “22- 24 GY arası takipli doğumlarda bebeğe canlandırma uygulanması ile ilgili karar verirken ebeveynlerin de fikrinin alınması önerilmekte ancak ebeveyn kararının yasal hiçbir sorumluluğu olmadığı, takipsiz gebeliklerde ise doğum eylemi başlamışsa önce doğumun yaptırılması, gebelik yaşına bakmaksızın ilk canlandırma girişiminin uygulanması, kararın sona bırakılması” önerilmektedir (Türk Neonatoloji Derneği, 2021). Bu öneri, ebeveynlerin karar sürecine katılması konusunda endişeler doğurmaktadır. Zira yenidoğan uzmanlarının çoğu ebeveynlerin klinik kararlarda söz sahibi olmadığını, olsalar bile büyük çoğunluğunun bebekleri için mümkün olan her şeyin yapılmasını talep edeceklerini ifade etmişlerdir. Bazı katılımcılar, ebeveynlerin klinik karar sürecine dahil edilmelerinin zor olan bu kararların kabul edilebilirliğini artırdığını belirtirken, diğerleri Türkiye’de ebeveynlerin henüz bu kararlara katılmaya hazır olmadığını ve ebeveynlerin kararlara katılımını doğru bulmadıklarını ifade etmişlerdir. Ayrıca ebeveynlerin bebeklerinin klinik kararlarında etkin olabilmek için bilgilerinin ve donanımlarının yeterli olmadığını, bebeğin üstün faydasını gözetemeyeceklerini belirtmişlerdir. Türkiye’de mevcut yasaların da ebeveynlerin canlandırmama ve tedavi sınırlandırma kararlarına izin vermediğini, izin verse bile ailelere bu konuda güvenmediklerini belirtmişlerdir. Çoğu yenidoğan uzmanı ebeveynin sorumluluk almaktan kaçınarak kararları hekimlere bıraktıklarına da dikkat çekmişlerdir. Çalışmamızdan farklı olarak Belçikalı yenidoğan uzmanlarının hangi tedavi seçeneğinin bebeğin üstün faydasına hizmet edeceğini belirleyebilmek için ebeveynleri aktif olarak karar sürecine dahil ettikleri belirlenmiştir. Aynı çalışmada yenidoğan uzmanlarının erken doğan bebeklerle ilgili klinik kararlarda her zaman ortak karar verme modeline başvurdukları, anlaşmazlık durumunda ise ebeveynlerin kararına saygı duydukları ve bu kararı uyguladıkları ortaya konmuştur (Cavolo ve ark., 2021).

Az sayıda çalışma katılımcısı ebeveynlerin kararlarının kendisi için önemli olduğunu, ebeveynlerin tercihlerine göre hareket ettiğini belirtmiştir. Ancak ebeveyn tercihlerine göre klinik karar verilmesinin, sadece ebeveynlerin canlandırma ve tüm tedavilerin yapılmasını isteme gibi sınırlı durumlarda söz konusu olduğu belirlenmiştir. Çalışmamızda ebeveynlerin canlandırma ve tedavileri istemediği durumlarda ise onların bu tercihlerinin göz ardı edildiği ve bebeklere tedavi ve müdahalelerin uygulandığı ortaya konmuştur. Bazı yenidoğan uzmanları ebeveynlerin kararlarda mutlaka bulunması gerektiğini ifade etmişlerdir. Kararlarda ebeveynlerin sorumluluk almalarının kendi yüklerini azaltacağını ancak ebeveynlerin bu konuda eğitilmesi gerektiğini belirtmişlerdir. Ebeveynlerin karar süreçlerine etkin katılımı, onların bilgi düzeyleri artırılarak ve onlara duygusal destek sağlanarak başarılabılır. Çalışma bulgularımız, ebeveynlerin karar verme süreçlerine katılımında ciddi eksiklikler olduğunu göstermektedir. Bu sonuçlar, ebeveynlerin bebeklerin tıbbi kararlara katılımını teşvik edecek eğitim programlarının yenidoğan uzmanlarına sağlanmasının gerekliliğini ortaya koymaktadır. Ayrıca erken doğan bebeklerin klinik kararlarına ebeveynlerin etkin katılımı sağlamak için, ebeveynlere simülasyon bazlı eğitim çalışmaları düzenlenebilir (Tucker Edmonds ve ark., 2019). Ebeveynlerin karar sürecine dahil edilmesi, etik açıdan kabul edilebilir kararların alınmasını sağlayacak ve ebeveynlerin duygusal yükünü azaltacaktır (Wilkinson ve Savulescu (2019). Ayrıca karar sürecine ebeveynlerin katılımı ile bebeğin üstün faydası gözetilecektir (Mercurio, 2011).

5.1.3. Yaşamın Kalitesi

Bu adım, tedavi ile ya da tedavisiz hastanın yaşayacağı fiziksel, psikolojik ve sosyal engellerin sosyoekonomik koşullardan bağımsız olarak ve temel olarak yaşayan kişi açısından nesnel bir biçimde değerlendirildiği adımdır. Tıbbi bakımın temel hedeflerinden biri, bakıma ihtiyaç duyanların yaşam kalitesini artırmaktır. Ağrıların hafifletilmesi ve fiziksel işlevlerin iyileştirilmesi gibi tıbbın amaçları, bu temel hedefe yöneliktir. Hastalar semptomlarından rahatsız oldukları, sağlıkları konusunda endişe duydukları veya hastalıklar ve kazalar nedeniyle sakatlandıkları için tıbbi yardım ararlar. Hekimler muayene, değerlendirme, teşhis, tedavi, iyileştirme, rahatlatma ve hasta eğitimi yoluyla bu gereksinimlere yanıt verirler. Bu faaliyetlerin tümü hastanın yaşam kalitesini iyileştirmeyi amaçlar (Jonsen ve ark., 2019).

Jonsen ve ark. (2019) yaşam kalitesi tartışmalarında “*tedavi ile veya tedavisiz, normal yaşama dönüş beklentileri nedir ve tedavi başarılı olsa bile hastanın yaşayabileceği fiziksel, zihinsel ve sosyal eksiklikler nelerdir?*” sorusuna odaklanmanın önemine dikkat çekmiştir. Yaşam kalitesi değerlendirmeleri tek bir boyuta dayanmaz, tamamen öznel veya nesnel değildir. Bu değerlendirmeler kişisel, sosyal işlev ve performans ile semptomları, prognozu ve hastaların yaşamlarının kalitesine atfettiği benzersiz değerleri dikkate almalıdır.

Bu adımda yaşayabilirlik sınırında özellikle gri alanda yaşatılan bebeklerin, yaşam kalitelerini değerlendiren çalışmalar göz önünde bulundurulmalıdır (Çevik Nasırlı ve Akpınar, 2019). Türkiye’de bir merkezde beş yıllık deneyimin sunulduğu retrospektif bir çalışmada (Kulali ve ark., 2019) 22^{0/7} hafta ile 25^{6/7} haftalar arasında gerçekleşen tüm canlı doğumlarda 22. haftada doğan bebeklerin hiçbirinin taburcu oluncaya kadar hayatta kalmadığı, nöro-gelişimsel bozulma veya sinirsel bozukluktaki prevalansın, gebelik yaşı ile ters orantılı olduğu bulunmuştur. 1990’larda doğan, düşük ve ileri derecede düşük gebelik haftasındaki bebeklerin risk faktörleri ile bilişsel durumlarının ilişkilerine bakılan bir meta-analiz çalışması kapsamlı kanıtlar ortaya koymuştur: Gelişen perinatal bakıma rağmen, 1990 ile 2008 yılları arasında ileri derecede düşük gebelik haftasındaki çocukların bilişsel sonuçları düzelmemiştir. Bu sonuçlar doğrultusunda gerek klinisyenlerin gerek ebeveynlerin ileri derecede düşük gebelik haftasında ve düşük doğum ağırlıklı doğan bebeklerin klinik kararlarında yaşam kalitesini değerlendirmeleri gerektiği vurgulanmıştır (Twilhaar ve ark., 2018).

Çalışmamıza katılan yenidoğan uzmanları klinik kararlarda bebeğin kısa ve uzun vadede yaşayabileceği olası komplikasyonları, morbidite durumunu, bebeğin katlanmak zorunda kalacağı ağrı ve acıyı ve ailenin kaldıracağı yükü dikkate aldıklarını belirterek *yaşam kalitesi*yle ilişkilendirilen faktörlere atıfta bulunmuşlardır. Katılımcılar, bebeğin yaşam kalitesinin düşük olması durumunda canlandırmanın etik açıdan sorunlu olduğunu belirtmişlerdir. Bu görüş, literatürde de desteklenmektedir. Wilkinson (2017), yaşam kalitesinin düşük olduğu durumlarda bebeğin canlandırılmaması kararı alınabileceğini savunmaktadır. Yaşam kalitesi değerlendirilmesi, sadece tıbbi sonuçlara değil bebeğin uzun vadeli yaşam beklentilerine ve potansiyel acı çekmesine dayandırılmalıdır. Yenidoğanlar kendi tercihlerini yapamayacakları için yaşam kalitesine tek başına hekimin karar vermesi objektif olmayabilir. Zira İDED bebeklerin izlemelerine yönelik ulusal ve uluslararası çalışma

sonuçları klinisyenlerle birlikte ebeveynlerin de yaşam kalitesini değerlendirmesinin önemli olduğunu göstermektedir. Bununla birlikte sadece yaşam kalitesine ilişkin değerlendirme yapmanın önemli sınırlıklarının olduğu unutulmamalıdır. Yaşam kalitesine kimin karar vereceği önemlidir ve bunu objektif olarak ölçecek prosedürler eksiktir (Österle, 2022). Ayrıca yaşam kalitesi sosyoekonomik faktörlerden güçlü bir şekilde etkilenir ve öznel değerlendirmeler içerdiği için önyargılara neden olabilir (Hulsbergen ve van der Kwaak, 2020).

Türkiye’de ebeveynlerin bebeklerinin klinik kararlarında söz sahibi olamaması, bebeklerinin yaşam kalitesinin değerlendirmesinde eksikliğe neden olabilir. Çalışmamız az sayıda yenidoğan uzmanının klinik kararlarda bebeklerin yaşam kalitesini gözettiğini ortaya koymuştur. Yürütülen çalışmalar, hekimlerin hastalara ya da ailelerine göre genellikle hastaların yaşam kalitesini daha düşük değerlendirdiklerini göstermektedir. Bir meta-analiz çalışmasında hekimlerin hastaların yaşam kalitesini ailelerine göre daha düşük değerlendirme eğiliminde olduğu belirlenmiştir. Bu fark, özellikle öznel alanlarda (duygular, bilişsel yetenekler, ağrı gibi kişisel deneyimler) belirgindir. Hekimler, hastaların yaşam kalitesini daha sıkıntılı veya sınırlayıcı olarak algıırken, aileler daha olumlu bir değerlendirme yapabilmektedir. Nesnel alanlar (duyu, hareketlilik, öz bakım gibi fiziksel ve ölçülebilir yetenekler) söz konusu olduğunda ise hekimler ve aileler arasındaki değerlendirme uyumu daha yüksektir. Nesnel alanlardaki yaşam kalitesi değerlendirmesindeki uyumun yüksek olması, bu alanların daha az kişisel yoruma dayanan ve somut ölçütlerle değerlendirilebilen yönleri içermesidir. Bu durumun, hekimlerin daha çok hastalığın fiziksel ve klinik yönlerine odaklanmaları ve hastaların veya ebeveynlerin hastalıkla başa çıkma kapasitelerini tam olarak değerlendirememeleriyle ilişkilendirilmektedir. Hekimin ve hastanın veya vekilinin yaşama kalitesini değerlendirmesindeki fark, tedavi planlarının hastaların gerçek gereksinimleri ve algılarıyla uyumlu olmamasına neden olabilir (Janse ve ark., 2004). İDED bebeklerin yaşam kalitesinin değerlendirilmesi özelinde Türkiye’de yenidoğan uzmanları ve ebeveynlerle yürütülecek çalışmalar, ülkemizde yaşam kalitesi değerlendirmelerinin tutarlılığı hakkında kapsamlı veriler sağlayabilir.

Çalışmamıza katılan çoğu yenidoğan uzmanı İDED bebeklerin klinik kararlarında canlandırma ve YDYBÜ tedavilerini sürdürmeye eğilimli olmakla birlikte yararlılık ve zarar vermeme ilkelerini dikkate alarak klinik uygulamalarını bu doğrultuda yönlendirmektedir.

Katılımcılar bu bebeklerin kırılgan ve hassas oldukları için agresif tedavinin onlara zarar verebileceğini, dolayısıyla tedavi yoğunluğunun ve şiddetinin ayarlanması gerektiğini düşünmektedirler. Çalışmamızda öne çıkan diğer bir bulgu, özellikle İDED bebeklerdeki canlandırma girişiminin daha geç doğan bebeklere uygulanan basamaklardan daha azını içermesidir. Bu yaklaşımın temelinde, İDED bebeklerin hassas ve savunmasız doğası gereği, yenidoğan uzmanlarının onlara daha az zarar verme çabası yatmaktadır. Tıbbın en eski ve en temel öğretisi olan *önce zarar verme (primum non nocere)* ilkesi de bu anlayıştan türetilmiştir (Beauchamp ve Childress, 2019). Bu ilke, sağlık profesyonellerinin, hastalarına zarar verebilecek her türlü müdahaleden kaçınmasını zorunlu kılar. *Önce zarar verme* ilkesi, tıbbi müdahalelerde etik bir rehber olarak, hastaların iyiliğini ön planda tutmayı amaçlar (Jansen, 2022).

Bulgularımız, yenidoğan uzmanlarının İDED bebeklerin klinik kararlarında bebeğe sağlanacak fayda ile bebeğin katlanmak zorunda kalacağı yük ve sıkıntının dikkate alınması gerektiğini savunduklarını ortaya koymuştur. Bazı katılımcılar özellikle bebeğe ilk canlandırma girişimini yaptıktan sonra bebeğe zarar vermemek için daha fazla müdahaleden kaçınarak bebeği gözlemlediklerini ve tedavinin kar ve zarar dengesini gözeterek tedavi sürecini yönlendirdikleri belirtmişlerdir. Bu yaklaşımı, Garrett ve ark. (2017) da desteklemektedir. Tedavi ve müdahaleden sağlanacak fayda ile katlanılacak yüklerin dengelenmesini gerektiren orantılık ilkesi, yenidoğan bakımında müdahalelerin etik açıdan değerlendirilmesinde kritik bir rol oynamaktadır (Janvier ve Barrington, 2008). Çünkü İDED bebeklerde uygulanan bazı prosedürler yüksek risk taşır. Bu nedenle tıbbi müdahalelerin bebeğin sağlığına katkısı ve bu müdahalelerin getirdiği riskler dolayısıyla bebeği sunulan yaşam kalitesi dikkatli değerlendirilmelidir (Costeloe ve ark., 2000). Ayı zamanda *Bebek tedaviye olumlu bir yanıt vermediğinde ne olacak? Yalnızca agresif tedavi yaklaşımlarından kaçınmak, yeterli midir?* sorularının yanıtlanması gereklidir. Böyle durumlarda YDT'lerin sınırlandırılması ve palyatif hospis bakımına geçilmesi seçeneklerinin ebeveynlere sunulması gerekmektedir. Çalışmamızda yenidoğan uzmanlarının klinik kararlarında palyatif bakım sağlamaya atıfta bulunmamaları özellikle belirli bir süre yaşama tutunan İDED bebeklerin yaşam kalitesinin göz ardı edildiğini düşündürmektedir. Türkiye'de yenidoğan palyatif bakım rehberlerinin eksikliği ve sağlık personelinin bu konuda eğitim gereksinimleri, palyatif bakımın klinik kararlara dahil edilmesini engelleyebilir (Özel ve ark., 2018) ve yenidoğan uzmanlarının bunu gözardı etmelerinin nedeni olabilir.

5.1.4. Çevresel Faktörler

Bu adımda tıbbi verilere dayalı klinik yargısını sunan hekim ile karar verici hasta veya vekili dışında kalan tüm faktörler değerlendirilir: meslek, aile, inanç, ekonomik, yasal ve kurumsal faktörlerin klinik kararları nasıl etkilediği ele alınır. Klinik etik, tıbbi endikasyonlara, hasta tercihlerine ve yaşam kalitesine odaklansa da tıbbi kararlar, iki özerk ajan (hasta ve hekim) tarafından verilen kişisel tercihler değildir. Kararlar, çevresel düşüncelerden etkilenir ve sınırlandırılır (Jonsen ve ark., 2019). Çalışmamızda İDED bebeklerin klinik kararlarında geniş bir yelpazede ele alınan çevresel faktörlerin etkili olduğu belirlenmiştir: *yaşam hakkı, yasal zorunluluk, dava açılma endişesi, maneviyat, ailenin sosyokültürel durumu, adalet, bilimsel literatür ve rol modeller.*

Yenidoğan uzmanlarının çoğu tıbbi endikasyon ne olursa olsun İDED bebeklere tüm müdahalelerin sonuna kadar yapılması gerektiğini belirtmiştir. Bu görüşü, katılımcıların bazıları *yaşama hakkı* bazıları *yaşamın kutsallığı* ile ilişkilendirilen inanç temelinde savunmuştur. Yaşama, her bireyin doğuştan gelen ve ihlal edilemez bir hakkıdır (Pierucci, 2019). Bu hak, bireyin yaşamını sürdürme ve korunma hakkını kapsar (Smith, 2021) ve her birey eşit şekilde yaşama hakkına sahiptir (Pierucci, 2019). *Yaşamın kutsallığı* ise genellikle dini ve ahlaki temellere dayanan bir öğretiler ve yaşamla ilgili hukuksal bir çerçeve yerine maneviyatla ilişkili bir çerçeve sunmaktadır. İnsan hayatının Tanrı tarafından yaratıldığı ve bu nedenle korunması gerektiği düşüncesini içerir (Smith, 2021). Tanrı yarattığı için insan hayatı kutsaldır. Öyleyse ne olursa olsun insan yaşamı korunmalı ve önem verilmelidir. Yaşam hakkı ve yaşamın kutsallığı benzer kavramlar gibi görünmekle birlikte aslında kökeni ve uygulanışı açısından farklılıkları bulunmaktadır (Smith, 2021). Yaşamın kutsallığı her koşulda insan yaşamının korunması gerektiğini savunan mutlak bir durum iken yaşam hakkı, bireyin yaşam kalitesi ve sürdürülebilirliği göz önünde bulundurularak değerlendirilen bir haktır (Nuffield Bioethics, 2006). Çalışmamıza benzer şekilde Türkiye’de yürütülen bir başka çalışmada YYBÜ’de çalışan hekim ve hemşirelerin büyük çoğunluğunun yaşamın kutsal olduğunu, prognoz ne kadar kötü olursa olsun tedaviye devam edilmesini ve her şeyin yapılması gerektiğini düşündükleri belirlenmiştir (Bilgen ve ark., 2009). Yaşamın kutsallığı öğretisini benimseyen bir görüş de genellikle bir insanı öldürmenin yanlış olduğunu savunmakta ve hastalığın tedavisinin boşuna olduğu ve tedavi sürecinin hastaya zarar verdiği durumlarda da tedavinin sonlandırılmasını ahlaki açıdan doğru bulmamaktadır (Elliston, 2007).

Yenidoğan uzmanlarının klinik kararlarında etkili olan diğer çevresel faktörler *yasal zorunluluk* ve *dava açılma endişesi*dir. Katılımcılar belirli mevzuat belirtmeden *yasal zorunluluğa* genel atıfta bulunarak bu bebeklere müdahale etmek zorunda kaldığına dikkat çekmişlerdir. Ayrıca yenidoğan uzmanlarının tıbbi kararlarında yasal endişenin fazlasıyla etkili olduğu saptanmıştır. Birçok katılımcı dava açılma endişesi yaşadığını belirtmiştir. Bu endişenin öne çıkan iki nedeni; *yasaların hekimleri korumaması* ve *ebeveynlere güvensizliktir*. Çoğu katılımcı bebeğin canlandırılmamasıyla ilgili yazılı onam veren ebeveynlerin sonrasında ben anlamamıştım diye hekime dava açabileceğini ifade etmişlerdir. Yine katılımcıların değindikleri bir konu bazı ebeveynlerin ve avukatların çıkar sağlamaya çalıştıkları ve malpraktis cezalarının oldukça yüksek olduğudur. Bazı yenidoğan uzmanlarının paylaştıkları bazı vakalar yasal endişenin boyutunun önemini ortaya koymuştur: Anne karnında tespit edilmiş yaşamla bağdaşmayan (Trizomi-13, anensefali, renal agenezi gibi) bazı hastalıklara sahip bebeklerin, ebeveynler tarafından tahliye edilmesi kararı alındığında, bebek canlı olarak doğduğunda dava açılma endişesi ile canlandırma yapılması. Yüksek düzeydeki yasal endişeye rağmen katılımcıların büyük çoğunluğu kendilerinin veya meslektaşlarının İDED bebeklerle ilgili dava edilmediklerini belirtmişlerdir. Sadece iki yenidoğan uzmanı bebeğe tüm tedavi yaklaşımlarını uyguladıkları halde bebeğin sakat kalmasına bağlı ebeveynlerin dava açtığını, sonucunda ise herhangi bir ceza almadığını ifade etmiştir. Buna ilişkin bir yenidoğan uzmanının yorumu “*müdahale ettiğimiz halde dava ediliyoruz, etmeseydik ne olurdu siz düşünün...*” şeklinde olmuştur. Bununla birlikte bir yenidoğan uzmanı ise dava açılma endişesinin yersiz olduğunu, bilirkişi olarak davalara hekimlerin katıldığını ve çoğu yenidoğan uzmanının konformist yaklaşımla düşündüğü için insiyatif almaktan kaçındığını bildirmiştir.

Türkiye’de mevzuat değerlendirildiğinde canlandırma/ canlandırmama özelinde bir düzenleme bulunmamakta, T. C. Medeni Kanunu (2001) fetüs, sağ ve tam olarak doğduğunda kişilik haklarını tanımaktadır. Fetüsün hakları implantasyon ile başlarken, kişilik hakları için canlı ve tam doğum şartı aranmaktadır. T.C. Anayasası’nın (1982) 17. maddesi “*Herkes, yaşama, maddi ve manevi varlığını koruma ve geliştirme hakkına sahiptir. Tıbbi zorunluluklar ve kanunda yazılı haller dışında, kişinin vücut bütünlüğüne dokunulamaz; rızası olmadan bilimsel ve tıbbi deneylere tâbi tutulamaz.*” demektedir. Bu madde hukukçular tarafından farklı şekillerde yorumlanabilmektedir. Bazı hukukçular, bireyin kendi karar verme hakkının daha üstün olduğunu ve bireyin ölümüne yol açsa bile

tedaviyi reddetme hakkı olduğunu savunmaktadır. Diğerleri ise tedaviyi reddetmenin yaşam hakkından vazgeçmek olduğunu ve bu nedenle uygulanamayacağını belirtmektedir (Özdoğan, 2020). Hasta Hakları Kanunu'nun 14. maddesinde “*Personel, hastanın durumunun gerektirdiği tıbbi özeni gösterir. Hastanın hayatını kurtarmak veya sağlığını korumak mümkün olmadığı takdirde dahi, ıstırabını azaltmaya veya dindirmeye çalışmak zorunludur*” ve 25. maddesinde “*Kanunen zorunlu olan haller dışında ve doğabilecek olumsuz sonuçların sorumluluğu hastaya ait olmak üzere; hasta kendisine uygulanması planlanan veya uygulanmakta olan tedaviyi reddetmek veya durdurulmasını istemek hakkına sahiptir. Bu halde, tedavinin uygulanmamasından doğacak sonuçların hastaya veya kanuni temsilcilerine veyahut yakınlarına anlatılması ve bunu gösteren yazılı belge alınması gerekir*” ifadeleri yer almaktadır (T.C. Sağlık Bakanlığı, 1998). Hakeri konuyu “*hastaya canlandırma yapmanın zorunlu olup olmadığı tıbbi gerekliliklere göre belirlenir*” şeklinde değerlendirmektedir (Özdoğan, 2020). Bu doğrultuda tıbbi ve etik gerekçeleri doğru ve bilimsel olarak ortaya konan canlandırmama ya da YDT'leri sınırlandırma kararlarının yasalara aykırı olmayacağı söylenebilir.

Çalışmada yenidoğan uzmanlarının İDED klinik kararlarında *maneviyatla* ilişkilendirilen *vicdan, inanç ve umut* gibi duyguların etkileri olduğu ve bunların sıklıkla klinik kararları yönlendirdiği belirlenmiştir. Bazı yenidoğan uzmanları ebeveynler bebeği istemese bile vicdanlarının buna izin vermeyeceğini ve bebeğin yaşayabileceği yönündeki umutlarını dile getirmişlerdir. Bir katılımcı hekimlerin bir aracı olduğunu, kararların ilahi bir güç tarafından verildiğini ve belki de bebeğin yaşamasına kendilerinin vesile olacağını vurgulamıştır. Ayrıca bazı katılımcılar yenidoğan uzmanları ve hemşireleri ile bebekler arasında duygusal bir bağ oluştuğuna dikkat çekmişlerdir. İDED bebeklerin tedavi kararlarında hekim tutumlarını değerlendiren bir sistematik derlemede hekimlerin canlandırmaya ve ebeveynlerin canlandırma taleplerini göz önünde bulundurmaya eğilimli oldukları, GH arttıkça ebeveynlerin canlandırmama taleplerini reddettikleri, bu kararlarda GH dışında pek çok karmaşık faktörün hekim tutumlarını etkilediği ortaya konmuştur. Aynı çalışmada 23 haftalık bebeklerin canlandırma kararlarında dini faktörler (özellikle İslam dinine mensup olmak) öne çıkarken, 24 haftalık bebeklerin canlandırmama kararlarında kültürel etkilerin ön planda olduğu belirlenmiştir. Hekimlerin demografik özelliklerinin ve çocuk sahibi olup olmamalarının yanı sıra ebeveynlerin inançları ve ülke yasaları da bu kararlarda etkili olmaktadır (Cavolo ve ark., 2019). Türkiye’de de benzer tutumların

yenidoğanların klinik kararlarındaki etkisi ortaya konmuştur. Özcan'ın (2009) Türkiye genelinde yoğun bakım hekim ve hemşireleriyle yürüttüğü çalışmasında, katılımcıların yaşam sonu kararlarına ilişkin tutumlarında dini faktörler ve yasal kaygılar etkili olmuştur. İDED bebeklerin klinik kararları hekimlerin manevi duygularının etkilemesi, objektif alınması gereken klinik kararları olumsuz etkileyebilir ve kararların hekime göre değişkenlik göstermesine neden olabilir. Ayrıca bu durum bebeğin üstün faydasının gözetilmesini engelleyebilir.

İDED bebeklerde klinik kararlarda etkili olan bir başka çevresel etken ailenin *sosyokültürel durumudur*. Sosyokültürel özellikler içerisinde *ailenin çocuk sayısı, erkek çocuk sahibi olma isteği, bebeğin aile tarafından çok istenmesi ya da hiç istenmemesi* ve *ailenin toplum içindeki konumu* gibi faktörler ön plana çıkmıştır. Ailenin sosyokültürel durumu, bebeğin gelecekteki yaşam kalitesini etkileyebilecek bir unsur olmakla birlikte, bu faktörün klinik kararlarda öncelenmesi adalet ilkesine aykırı sonuçlar doğurabilir. Özellikle, ayrımcılığa yol açarak kaynakların gereksiz kullanımı ve nafile tedavinin uygulanması, tıbbi endikasyonların göz ardı edilmesine neden olabilir. Bu tür uygulamalar, sağlık hizmetlerinin adil bir şekilde dağıtılmasını engelleyebilir ve tüm hastalara eşit sağlık hizmeti sunulması ilkesini zedeleyebilir. Tedavi kararları, bireysel prognoz ve olası engellilikler dikkate alınarak yapılmalıdır (Hendriks ve Lantos, 2018). Cavolo ve ark. (2020) sınırlı kaynakların maksimum ortak iyilik için dağıtılması gerekliliğine işaret ederler. İDED bebeklerin engellilik olmadan hayatta kalma şansı yüksek olduğunda canlandırmanın, kaynakların haklı bir kullanımı olduğunu savunurlar. Düşük gelirli ülkelerde ekonomik faktörler karar verme sürecine etki edebilmektedir. Bununla birlikte, hastane kaynakları konusunda endişelenmeden sadece bebeklerin üstün faydasına odaklanılması gerekmektedir (Cavolo ve ark., 2020). Çalışmamıza katılan çoğu yenidoğan uzmanı adalet ilkesine vurgu yaparak, sosyokültürel faktörlerin klinik kararlarda öncelikli bir rol oynamasının doğru olmadığını ifade etmişlerdir. Klinik kararların her zaman bebeğin üstün faydasını gözetmesi gerekmektedir.

İDED bebeklerin klinik kararlarına dayanak oluşturan çevresel faktörlerin sonuncusu *bilimsel literatür ve rol modellerdir*. Yenidoğan uzmanlarının *yenidoğan ders kitapları, ulusal rehber* ve *Yenidoğan Canlandırma Programı (NRP), yenidoğan uzmanlık eğitimi akademisyen ve klinisyenlerinden öğrendikleri doğrultusunda* İDED bebeklere tıbbi müdahaleleri uyguladıkları belirlenmiştir. Katılımcılar ülkemizdeki yenidoğan ders

kitaplarında ve NRP eğitimlerinde İDED bebeklere canlandırma yapmayın bilgisinin yer almadığını belirtmişlerdir. Ayrıca hem uzmanlık eğitimindeki hocalarının hem kıdemli meslektaşlarının bu bebeklere canlandırma yapmayın şeklinde yönlendirmediğini ifade etmişlerdir. Türkiye’de yenidoğan uzmanlarının katılımının zorunlu olduğu uygulamalı Yenidoğan Canlandırma Programı eğitim kitabında, Yaşamın Sonunda Etik ve Bakım konusunun yer almaması (T.C. Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü, 2019), katılımcıların Türkiye’de İDED bebeklere canlandırma yapılmamasına işeret eden bilimsel literatürün olmadığı yönündeki algılarının nedeni olabilir.

Yenidoğan uzmanlarının çoğunun Doğum Salonu Yönetimi Rehberi doğrultusunda İDED bebeklerin tıbbi kararlarını verdikleri belirlenmiştir. Türkiye’deki tek İDED bebeklerin canlandırma ve tedavi kararlarına ilişkin önerilere yer veren bu rehberde, uluslararası rehberlere atıfta bulunulmakla birlikte bu rehberlerden farklı olarak GY’ye bakımsızın en küçük canlılık belirtisi gösteren her bebeğe yaşam hakkı verilmesi gerektiği vurgulanmaktadır (Türk Neonatoloji Derneği, 2021). Çalışmamıza katılan yenidoğan uzmanları da ulusal rehberde İDED bebeklere canlandırma yapmayın önerisi yer almadığı için GY’ye bakımsızın tüm bebeklere müdahalede bulunduklarını belirtmişlerdir. Bu durum, yenidoğan hekimlerinin sonraki bölümde tartışılacak etik sorunları deneyimlemelerine neden olmaktadır.

5.2. Klinik Kararlarda Karşılaşılan Zorluklar

Yenidoğan uzmanlarının İDED bebeklerin klinik kararlarında ciddi zorluklar deneyimledikleri belirlenmiştir. Bu bebeklerle ilgili klinik kararlardaki zorluklar ***klinik belirsizlikler*** ve ***aile dinamikleridir***.

Klinik belirsizlik, yenidoğan uzmanlarının İDED bebeklerin tedavisinde karşılaştığı önemli zorluklardan biridir. Bu bebeklerin prognozunu ve uygun tedavi stratejilerini belirlemedeki zorluk hem bebeğin hayatta kalma şansını hem de uzun vadeli sağlık sonuçlarını etkileyebilmektedir (Weir, Evans ve Coughlin, 2011). Çalışmamıza katılan çoğu yenidoğan uzmanı klinik belirsizlikle ilişkilendirilen *prognoz belirsizliğinin* İDED bebeklerin tıbbi kararlarının verilmesini zorlaştırdığını belirtmişlerdir. Literatür gri alanda (22 ila 25 GY arasında) doğan bebeklerdeki prognoz belirsizliğini iyi belgelemiştir. Bu bebeklerin kaybedilme olasılığı yüksektir ancak yaşayabilme umutları da vardır (Guillen ve ark., 2015).

Bazı çalışma katılımcılarımız prognoz belirsizliğinin tıbbi tedavi ve müdahalenin bebeğe sağlayacağı yarar ile bunların uygulanmasıyla bebeğin katlanmak zorunda kalacağı yüklerin belirlenmesini de zorlaştırdığını ifade etmişlerdir. Belçikalı yenidoğan uzmanları ile yürütülen nitel bir çalışmada, katılımcılar zorlayıcı belirsiz durumlarla başa çıkmak için tedavi denemesi stratejisini önermişlerdir. Bu strateji, İDED bebeğe doğum sırasında canlandırma girişiminde bulunulmasını ve tedaviye olumlu yanıt alınmadığında veya YDYBÜ’de bebekte ciddi bir komplikasyon geliştiğinde tedavinin sonlandırılmasını içermektedir. Katılımcılar bu yaklaşımın hem kendilerini vicdanen rahatlattığını hem de bebeğe şans vererek kendilerine olası sonuçlar hakkında daha fazla bilgi toplama imkânı sunduğunu belirtmişlerdir. Bu stratejinin kullanımı ebeveynlerin bebekleriyle ilgili bilgileri anlamalarını ve onunla vakit geçirmelerini sağlayarak süreci kabullenmelerine de yardımcı olmaktadır (Cavolo ve ark., 2021). Yenidoğan bakımında benzer bir stratejinin veya yaklaşımın kullanımı katılımcılarımızın yaşadıkları zorlukları azaltabilir.

Çalışmamızda çoğu yenidoğan uzmanının erken GY’de doğan bebeğe canlandırma yaptıkları, ilerleyen süreçte belirsizliklerin azalmasıyla bebeğin prognozunu daha iyi öngörebildikleri ve prognoz kötüleştiğinde agresif tedaviden kaçındıkları belirlenmiştir. Bazı yenidoğan uzmanları bebeğin GH ne kadar erken olursa olsun daha fazla canlandırma girişiminde bulunulması gerektiğini savunmuştur. Bazı katılımcılar Türkiye’de YDYBÜ’de gerekli hallerde bebeğin yararına ve kaynakların etkin kullanımına olanak sağlayacak şekilde YDT’lerin sınırlandırılmasının yasallaşması gerektiğini belirtmişlerdir. Katılımcılardan birkaçı ise Türkiye’de YDT’lerin sınırlandırılmasının yasal olmadığını ve bunu vicdanen de uygun bulmadıklarını ifade etmiştir. Az sayıda yenidoğan uzmanı da yasalar tedavinin geri çekilmesine izin verse bile bunu yapmayacaklarını belirtmiştir. Çalışma bulgularımıza benzer Belçika’daki yenidoğan uzmanlarıyla yürütülen bir çalışma, klinik belirsizliğin etik belirsizliğe neden olduğunu ortaya koymuştur (Cavolo ve ark., 2022).

Yenidoğan uzmanları için sadece prognoz belirsizliği değil *hatalı GY* de İDED bebeklerin klinik kararlarında zorluk yaratmaktadır. Katılımcılar özellikle GY’nin hatalı hesaplanmasıyla ilgili deneyimlerine dikkat çekerek sadece GY kriterine dayalı klinik kararları vermediklerini belirtmişlerdir. Literatürde de GY’ nin yanlış hesaplanabilirliğine ilişkin çalışmalar mevcuttur. Norveç’te yürütülen bir çalışma, bebeklerin %35’inden fazlasının hesaplanan GY’den yaklaşık dört hafta daha büyük olduğunu ortaya çıkarmıştır

(Gjessing ve ark., 1999). Agogo ve ark. (2023), fundal yükseklik ve son adet tarihi gibi yöntemlerle yapılan gebelik yaşı tahminlerinin hatalı olabileceğini, bu hataların ise yenidoğan ölümleri ve düşük doğum ağırlığı gibi olumsuz sağlık sonuçlarına yol açabileceğini vurgulamaktadır.

Çalışmamıza katılan yenidoğan uzmanlarının *ailenin düşük ekonomik gelire* sahip olmasının, *sosyal statüsü* ve bebeklerinin tıbbi kararlarında *sorumluluk almaktan kaçınma* gibi aile dinamikleri ile ilişkilendirilen faktörler nedeniyle İDED bebeklerin klinik kararlarında zorlandıkları belirlenmiştir. Yenidoğan uzmanlarından bazıları ebeveynlerin ekonomik gelirinin yüksek olmasının canlandırma ve tedavinin sürdürülmesi yönünde kararı kolaylaştırdığını, bu ailelerin engelli bebeklerini daha fazla destekleyerek yaşamını kolaylaştırabileceklerini belirtmişlerdir. Bununla birlikte ebeveynler *düşük ekonomik gelire* sahipse bu bebekte canlandırma kararını daha zor verdiklerini dile getirmişlerdir. Çünkü düşük ekonomik gelirli ailelerin yaşayan engelli bebeklerine gerekli özeni ve desteği sağlamaları konusunda katılımcılar endişe duymaktadır. Bu durumun zaten bu bebeklerde zor olan klinik kararları daha da zorlaştırmaktadır. Bazı katılımcılar ise *sosyal statüsü* yüksek ailelerde bazen nafile olan müdahaleleri yapmak zorunda kaldıklarını ve bunun kendileri için önemli bir zorluk olduğunu belirtmişlerdir. Tüm hastaların tedavi görme konusunda eşit şansa sahip olmalı ve bu eşitlik engellilik, etnik köken, sağlık güvencesi, milliyet, din, cinsiyet, sosyal statü veya zenginlik gibi hasta özelliklerine bağlı farklılaşmamalıdır. Liyakate dayalı ayrıcalıklı muameleye neden olan bu özellikler, keyfi nitelik taşıdığı ve hayatta kalmayı belirli ayrımlara veya sosyal rollere bağladığı için eleştirilmektedir. Meşru bir amaçla gerekçelendirilemeyen bu tür dayanaklar, yenidoğan uzmanlarının tüm bebeklere tıbbi tedavi konusunda adil ve eşit fırsatlar sunma yükümlülüğünü terk etmelerine yol açabilir. Ayrıca bu durum, bebeklerin ayrımcılığa uğramama hakkını da ihlal eder (Jöbges ve ark., 2020; Aydın Er ve Çevik Nasırlı, 2024).

Çalışmamız, ebeveynlerin bebekleri ile ilgili kararları tamamen hekimlere bırakmalarının İDED bebeklerin tıbbi kararlarında zorluğa neden olduğunu anlamamızı sağlamıştır. Yenidoğan uzmanları ebeveynlerin “*Siz nasıl bilerseniz öyle yapın hocam*” şeklinde yaklaşımlarını, *sorumluluk almaktan kaçınma* olarak algılamışlardır. Yenidoğan tıbbindeki kararlarda önemli paydaş olan ebeveynlerin bebekleriyle ilgili kararları hekimlere

bırakma eğilimde olmaları, Türkiye’de bu alanda önerilen paylaşılan karar verme modelinin uygulamaya geçirilmesini engelleyecektir.

5.3. Klinik Kararlarda Etik Sorunlar

Çalışmamız yenidoğan uzmanlarının, İDED bebeklerin klinik kararlarında ciddi etik sorunlar yaşadıklarını ortaya koymuştur. Bu etik sorunlar, *İDED bebeğin çıkarları ile ulusal rehber ve yasal zorunluluklar arasında çatışma, nafile tedaviyi/ müdahaleyi uygulama, kötü haberleri iletmekten kaçınma, klinik kararlarda görünmez ebeveynler ve manevi yüklerdir.*

5.3.1. İleri Derecede Erken Doğan Bebeğin Çıkarları ile Ulusal Rehber ve Yasal Zorunluluklar Arasında Çatışma

Türkiye’de İDED bebeklere özgü canlandırma/ canlandırmama ve YDT’leri sınırlandırma kararlarına ilişkin rehber bulunmamaktadır. Yenidoğan tıbbındaki uygulamaları yönlendiren temel kaynak olan Doğum Salonu Yönetimi Rehberi’nin Doğum Salonunda Canlandırma- Yaşayabilirlik (Viabilite) Sınırı başlıklı bölümünde, bu bebeklere yönelik önerilere yer verilmiştir. Ancak bu rehber, uluslararası rehberlerin önerilerine yer verse de belirli bir yasaya atıfta bulunmadan Türkiye’de bu önerilerin uygulanmasının yasal olarak mümkün olmadığını belirtmektedir. Rehber, GY gözetmeksizin en küçük canlılık belirtisi gösteren her bebeğe yaşam hakkı verilmesini ve canlılık belirtisi göstermese bile bebeklere müdahale edilmesi gerektiğini vurgulamaktadır (Türk Neonatoloji Derneği, 2021). Bu ifadeler yenidoğan uzmanlarını defansif davranmaya yönlendirebileceği gibi rehberde yer alan “*bebeğin kaybı durumunda hekimin gerekli tüm müdahaleleri yaptığına dair ispat yükümlülüğü*” ifadesi de yenidoğan hekimlerinin defansif tutumlarını artırmış olabilir.

Türkiye’deki yasal düzenlemeler yenidoğan bakımı ve tedavisinde hekimlere geniş sorumluluklar sunmaktadır. T.C. Anayasası (1982), T.C. Medeni Kanunu (2001), Sağlık Hizmetleri Temel Kanunu ve Hasta Hakları Kanunu gibi yasal düzenlemeler, tıbbi müdahalelerin gerekliliği ve hekimin sorumlulukları konusunda genel çerçeveler sağlamaktadır (T.C. Sağlık Bakanlığı, 1987; T.C. Sağlık Bakanlığı, 1998). Ancak İDED bebekler özelinde ayrıntılı mevzuat eksiktir. Bu durum, klinik kararların yasal belirsizlikler içinde alınmasına ve hekimlerin dava açılma korkusuyla hareket etmelerine yol açmış

olabilir. Bu yasal belirsizlikler, yenidoğan uzmanlarının manevi ve etik sorunlar yaşamalarına neden olabilir.

Nitekim tez çalışmamızın bulguları, İDED bebeklerin klinik kararlarında yasal zorunluluklar ve dava açılma endişesinin önemli etkililerinin olduğunu ortaya koymuştur. Özellikle ulusal rehberlerin konuya açıklık getirmemesi ve yasaya atıfta bulunması, yenidoğan uzmanlarının klinik karar süreçlerinde ciddi zorluklar yaşamalarına yol açmaktadır. Yenidoğan uzmanları ulusal rehberin yasaya atıfta bulunmasının zaten karmaşık olan bu bebeklerle ilgili karar verme sürecini daha da zorlaştırdığını ve bu durumun vicdani sorgulamaya ittiğini ifade etmişlerdir. Çoğu katılımcı ulusal rehberde yer alan *“bebeğin kaybı durumunda hekimin tüm uygulamaları yaptığına dair ispat yükümlülüğü”* ifadesi nedeniyle İDED bebeklerin klinik kararları bebeğin çıkarlarından ziyade yasal kaygılar temelinde yönlendirdiklerini belirtmişlerdir. Bu durum, yasal kaygıların yenidoğan uzmanları üzerindeki baskısını açıkça ortaya koymaktadır. Ancak az sayıda katılımcı rehberin yasaya atıfta bulunmasının amacının, yenidoğan uzmanlarını koruma yönünde bir uyarı niteliğinde olduğunu ve rehberin bu konuda yapabileceği fazla bir şey olmadığını ifade etmiştir.

Yenidoğan rehberlerinin klinik kararları yönlendirecek şekilde oluşturulması gerektiği ve yasal düzenlemelerin de bu rehberlerin uygulamalarını desteklemesi gerektiği vurgulanmaktadır. Dettmeyer (2022), Almanya ve çoğu batı ülkesinde erken doğan bebekler için tıbbi tedaviye başlama zorunluluğu konusunda özel bir yazılı yasa olmadığını belirtmektedir. Klinik kararlarda ebeveynlerin aydınlatılmış onamının önemsendiğini ve hekimlerin ebeveynlerle uzlaşmadığı durumlara ilişkin nadir mahkeme kararlarının bulunduğunu açıklamaktadır. Buna göre; *“mahkemeler gerekirse tek tek vakalar hakkında karar verirler ve tıbbi standartların gelişimini dikkate alırlar. Bu bağlamda, 22-25 haftalık gebelik sınırı sabit değildir. Aşırı düşük doğum ağırlıklı bebeklerin ölüm oranlarında belirgin bir iyileşme gösterilirse, mahkemeler tıbbi uzmanların tavsiyeleri doğrultusunda görüşlerini değiştireceklerdir. Bu nedenle, tıbbi kılavuzlar tıbbi standartları tanımlamada genel bir ilgi alanıdır, ancak yasalar gibi zorunlu değildir”* (Dettmeyer, 2022).

Çalışmamıza benzer şekilde Belçika’da yenidoğan uzmanları ile yürütülen bir çalışmada katılımcıların İDED bebeklerin üstün faydası ile ebeveynlerin özerkliğine saygı gösterme, rehberlerin sınırlılıkları ve klinik belirsizlikle başa çıkma konusunda etik sorunlar

yaşadıkları saptanmıştır. Katılımcılar, rehberlerin tüm vakaları kapsamadığını ve bazı vakalarda yetersiz kaldığını belirtmişlerdir. Ayrıca katılımcılar rehberlerin ebeveyn özerkliğine daha fazla önem verirken bebeğin üstün faydasını göz ardı ettiğini ve bu durumun karar vermeyi zorlaştırdığını ifade etmişlerdir (Cavolo ve ark., 2021).

Çalışmamıza katılan yenidoğan uzmanları Türkiye'deki ulusal rehberle ilişkin sorunların; net olmaması, her durumda canlandırma/ tedaviyi önermesi ve yasalara atıfta bulunarak uygulamaların bu doğrultuda yapılmasını gerektirmesi olduğunu belirtmişlerdir. Uluslararası rehberlerdeki zorluklar ise daha çok GY kriteri doğrultusunda klinik kararları yönlendirmeleri ve bu kararların verilmesinde ebeveynlere daha geniş yetki sağlamalarıdır. ABD'deki rehberler ebeveynlerin karar verme sürecindeki rollerine daha fazla vurgu yaparken, bazı Avrupa ülkelerinde bebeğin üstün faydası daha ön planda tutulmaktadır (Mercurio et al., 2014). Türkiye'de ulusal rehberin net olmayan yasalara atıfta bulunarak klinik kararları etkilemesi, yenidoğan uzmanlarının bebeğin üstün faydasını gözetmesini engellemektedir. Alanda kullanılan rehberler klinik kararları desteklemeli ve klinik uygulamaların iyileştirilmesine katkıda bulunmalıdır. Yasalar da bu rehberlerin uygulanmasını sağlayacak şekilde güncellenmelidir. Dolayısıyla Türkiye'de İDED bebekler özelinde yasal baskıdan arındırılmış, aksine yasalarla teminat altına alınan, bebeğin üstün faydasını gözetken ve klinik karar süreçlerini kolaylaştıracak rehberler acilen hazırlanmalıdır. Türkiye'deki mevcut sağlık politikalarının ve yasal düzenlemelerin İDED bebeklerin tedavi ve bakımına nasıl etki ettiğinin analiz edilmesi, bu alanda yapılabilecek değişiklik önerilerinin belirlenmesine yardımcı olabilir.

5.3.2. Nafile Tedaviyi/ Müdahaleyi Uygulama

Çalışmamıza katılan yenidoğan uzmanlarının nafile tedaviyi/ müdahaleyi uygulamak zorunda kalmaktan dolayı etik sorun yaşadıkları belirlenmiştir. Katılımcılar mesleki deneyimlerinden ve bilimsel literatürden bu bebekler için tedavinin çoğunlukla faydasız olduğunu bildikleri halde tedavi ve müdahaleleri uygulamak ile uygulamamak arasında derin bir ikilemde kaldıklarını ifade etmişlerdir. Bu ikilemin nedenlerinden biri bebek için doğru olanı yapma arzusu, diğeri canlandırma ve tedaviyi uygulama konusunda yasal zorunluluk hissetmedir. Belirsizliğin bebek için olumsuz yönde netleşmeye başladığı ilerleyen aşamalarda tedavinin sürdürülmesi, yenidoğan hekimlerinin vicdanı rahatsızlığını artırmıştır. İsveç'te yürütülen bir çalışmada yenidoğan uzmanlarının 24-25 GY'de doğan

bebekler için tedaviyi faydalı olarak değerlendirdikleri ve ebeveynlerin tedaviyi sonlandırma isteklerine rağmen canlandırma işlemine devam ettikleri belirlenmiştir. Aynı çalışmada çoğu yenidoğan uzmanının 23 GY ve daha önce doğan bebeklerde tedaviyi nafile olarak değerlendirdikleri ancak bazılarının ebeveynler talep ettiğinde bu bebeklere tedavi sağlayacaklarını ortaya koymuştur (Peerzada, 2006).

Özcan (2022) nafile tedavi kararlarında öncelikle fizyolojik yararsızlığın dikkate alınmasını, daha sonra güvenilir klinik çalışmaların sonuçlarına göre nafile tedavi kararının verilmesini önermektedir. Hekimlerin, erken doğan bebeklerin canlandırılmasının anlamsız olduğu durumlarda bu talepleri reddetmeleri gerektiğini vurgulamaktadır. Cavolo ve ark. (2020) ölümün kaçınılmaz olduğu ve hayatta kalmanın getirdiği yüklerin, faydalarından daha fazla olduğu durumlarda bebeklerin canlandırılmasının nafile olduğunu belirtmektedir. Çalışma katılımcılarının nafile olan tedavileri İDED bebeklere sağlamaları, kaynakların adil dağıtılmasını ve tüm bireyin sağlık hizmetine eşit erişimini sağlayan adalet ilkesiyle çalışmaktadır (Beauchamp ve Childress, 2019). Çünkü zaten sınırlı olan yenidoğan tıbbi kaynaklarının boşuna kullanımı, bu kaynaklardan yarar sağlayacak bebeklerin tedavi ve bakım haklarını ihlal etmektedir.

Yenidoğan uzmanlarının nafile tedaviyi uygulamak zorunda kalmalarının nedenlerinden biri yukarıda bahsedilen ulusal rehberin yasal zorunluluklara atıfta bulunması ve net olmayan önerilere yer vermesi olabilir. Bu durum yenidoğan uzmanlarını, fizyolojik yararsızlık durumunda bile yasal endişeler nedeniyle tedaviye devam etmeye zorlamaktadır. Hatta yenidoğan uzmanları yaşamla bağdaşmayan (renal agenezi, trizomi 13 ve 18 gibi) durumlarda ebeveynlerin tahliye kararı verdikleri bebeklere canlandırma uygulamak zorunda kalmaktadır. Yenidoğan bakımında nafile tedavinin önlenmesi için yenidoğan uzmanları daha net ve uygulanabilir rehberlere ve bu rehberleri koruyan yasal düzenlemelere ihtiyaç duymaktadır. Böylece hem bebeğin üstün faydasını gözetilebilecek hem de kaynakların adil dağıtımı sağlanabilecektir.

5.3.3. Kötü Haberi İletmekten Kaçınma

Çalışmamızda bazı yenidoğan uzmanlarının İDED bebeklerin kötü prognozu ya da bebeğin ölüm bilgisinin ebeveynlere verilmesinde duygusal ve etik sorun deneyimledikleri belirlenmiştir. Katılımcılar bebeğin kötü prognozunu ya da kaybını ailelere iletmenin

duygusal olarak oldukça zorlayıcı olduğunu ve bu süreçte destek sistemlerine ihtiyaç duyduklarını ifade etmişlerdir. *Ebeveynlerin duygusal tepkileri ile başa çıkma, yanlış anlama riskleri* ve iletişim esnasında *empati gösterme gerekliliği* katılımcılar açısından zorlayıcı durumlardır.

Hasta ve ailesine kötü tanı ve prognozun iletilmesi duygusal ve etik açıdan zorlu ve karmaşık bir süreçtir. Hastanın özerk olarak karar verebilme hakkını kullanabilmesi, hastalığının ne olduğunu ve prognozunun neleri içerdiğini bilmesine bağlıdır (van der Velden ve ark., 2020). Kötü haberin iletilmesi sürecinde öne çıkan zarar vermeme ilkesi, bu haberleri verirken hekimleri zarar vermekten kaçınmaya ve empatik bir yaklaşım sergileyerek haberin yaratacağı acıyı hafifletmeye yönlendirir (Beauchamp ve Childress, 2019). Bu noktada tanı ve prognozun doğru ve güvenilir bir şekilde tespit edilmesi önemlidir. Teknik ve yorumlama hataları, hastaya yanlış bilgi verilmesine neden olabilir, bu da hastaların gereksiz yere endişe duymasına veya gereksiz tedavilere maruz kalmasına yol açabilir (İlkılıç, 2019).

Yenidoğan uzmanları ebeveynlere kötü haberin iletilmesi sürecinde zarar vermeme ilkesi ile hastanın bilgi alma hakkı arasında denge kurmak zorundadır. Bu süreçte ailelerin karar alma süreçlerine dahil edilmesi, bebeklerinin durumlarını kabullenmelerini ve doğru kararlar alabilmelerini kolaylaştırabilir. Ailelerle etkin iletişim kurulması, onların süreç hakkında daha fazla bilgi sahibi olmalarını sağlayarak olası etik sorunları ve duygusal travmaları azaltabilmektedir (Larocque ve ark., 2021). Ayrıca hekimlerin ebeveynleri bebeklerinin durumu hakkında gereksiz umut vermekten kaçınarak dürüstçe bilgilendirmeleri ve tıbbi kararlara dahil etmeleri, ebeveynlerin gerçekçi beklentiler oluşturmalarını sağlar. Bu yaklaşım, kötü haberi vermekten çekinme gerekliliğini de azaltacaktır (van der Velden ve ark., 2020). Çalışmamıza katılan yenidoğan uzmanları ise kötü haberi verme konusunda kendilerine destek sağlayacak bir komisyona oluşturulması gerektiğini belirtmişlerdir. Katılımcılar bu komisyonun ebeveynlerle iletişime geçmesinin ve bu süreçte özellikle kötü prognoza ilişkin bilgilendirmenin bu şekilde yapılmasının işlerini kolaylaştıracağını ifade etmişlerdir. Bebeğin durumuyla ilgili bilgilerin aileye eksiksiz ve doğru bir şekilde iletilmesi, hekimlerin sorumluluğu altındadır ve bu sorumluluktan kaçınılması, ebeveynlerin özerk kararlar vermesini engelleyebilir. Hekimin

bilgilendirme sorumluluğunun yerine getirmemesi hem etik hem profesyonel açıdan onaylanmamaktadır (Chaet, 2020).

Yenidoğan uzmanlarına ve ebeveynlere yönelik destek sistemlerinin oluşturulması, hekim ve ebeveynlere arasındaki iletişimi güçlendirecek ve bu konudaki etik sorunları da önleyebilecektir. Dolayısıyla iletişim ve empati becerilerini geliştirmeye odaklanan eğitim programlarının düzenlenmesi, yenidoğan uzmanlarının kötü haber verme konusundaki yeterliklerini artıracaktır (Barbosa, 2013). Ayrıca yenidoğan uzmanlarına zorlu tıbbi kararların etik boyutunu değerlendirilmelerine ve bu sorunların çözümüne rehberlik sağlayacak hastane etik komisyonları oluşturulabilir. Bu komisyonlar, yeniden uzmanlarının aileye bilgi verme sorumluluğunu almaktan ziyade karşılaştıkları etik sorunları çözmelerine yardımcı olabilir (Chaet, 2020). Bununla birlikte yenidoğan uzmanlarına ve ebeveynlere psikolojik destek sağlamak için hastanelerde psikolojik destek birimleri kurulabilir. Bu birimler, kötü haberin iletilmesi sürecinde duygusal destek sağlayarak süreci daha yönetilebilir hale getirebilir (Larocque ve ark., 2021). Ebeveynlerin klinik karar alma süreçlerine katılımını sağlayacak aile katılımı programları da ebeveynlerin bebeklerinin durumu hakkında daha fazla bilgi sahibi olmalarına olanak sağlayarak sürece bilinçli katılımlarını destekleyebilir (Larocque ve ark., 2021).

5.3.4. Klinik Kararlara Ebeveynlerin Etkin Katılamaması

Çalışmamız İDED bebeklere uygulanacak tedavi ve müdahalelerde çoğunlukla bilgilendirilmediklerini ve ebeveynlerin klinik kararlardaki görünmezliklerini ortaya koymuştur. İDED bebeklerin klinik kararları tamamen yenidoğan uzmanları tarafından yürütülmektedir (paternalistik yaklaşım). Yenidoğan uzmanları, ebeveynlerin yeterince bilinçli olmaması, bebeğin çıkarları ile ebeveyn isteklerinin çatışması ve sorumluluktan kaçmaları gibi nedenlerden dolayı ebeveynleri karar süreçlerine dahil etmediklerini belirtmişlerdir. Ayrıca bazı yenidoğan uzmanları ebeveynlerin klinik kararlardaki rollerinin ve haklarının farkında olmadıklarına dikkat çekmişlerdir. Bir katılımcı ani doğum durumunda ebeveynlerle önceden görüşme fırsatının bulunamadığını ve doğum sonrası hemen müdahale ettiklerini ancak riskler hakkında bilgilendirme yaptıklarını ifade etmiştir. Bir başka katılımcı ise kadın doğum uzmanları tarafından ebeveynlerin bebeğin yaşamla bağdaşmadığı ve yaşam beklentisinin olmadığı bilgilerinin paylaşıldığını, bu nedenle ebeveynlerle doğrudan iletişim kurmadığını belirtmiştir. Çalışmamızdan farklı olarak

Cavolo ve ark. (2021) tarafından yürütülen nitel bir çalışmada, yenidoğan uzmanlarının bebeğin üstün yararına olan tedavi seçeneğini belirlemede ebeveynleri karar sürecine aktif olarak dahil ettikleri belirlenmiştir. Aynı çalışmada yenidoğan uzmanlarının her zaman ortak bir karara ulaşmayı amaçladıkları, anlaşmazlık durumlarında ise ebeveynlerin tercih ettikleri karara saygı duydukları ve bu kararı uyguladıkları saptanmıştır.

Türkiye’de yenidoğan tıbbında ebeveynlerin klinik karar alma süreçlerine dahil edilmemesi, aile merkezli bakım sağlanmasının önünde önemli bir engel olarak değerlendirilebilir. Zira aile merkezli bakım ebeveynlerin bilgi sahibi olma, süreçte aktif rol oynama ve karar alma süreçlerine katılmasını vurgular. Aile merkezli yaklaşım; ebeveynlere duygusal destek sağlayarak stresle başa çıkma becerilerini geliştirir, bebeklerinin durumu hakkında bilinçli kararlar almalarına ve süreçte etkin yer almalarına yardımcı olur (Kuo ve ark., 2012; Wilkinson ve Savulescu, 2019). Ebeveynlerin klinik karar sürecine katılımları, bebeğin üstün faydasının gözetilmesini sağlayarak etik açıdan uygun kararlar alınmasını sağlar (Mercurio, 2011; Wilkinson ve Savulescu, 2019).

Yenidoğanın klinik kararlarında savunulan paylaşılan karar verme modelinin kullanımı, bu kararlardan özellikle etkilenenlerin ebeveynler olduğu ve bu nedenle bebekleriyle ilgili karar yetkisinin onlarda olması gerektiği ile savunulmaktadır (Caeymaex ve ark., 2013). Lantos (2018) da YYBÜ’de karar vermenin karmaşıklığı ve her ailenin benzersiz doğasını dikkate alarak bu modelin kullanılması gerektiğini vurgular. Bu modelin uygulanabilmesi için hekimlerin ebeveynlerle iş birliği içinde olması ve süreci ortak bir müzakereye ulaştıracak iletişimsel stratejileri kullanmaları gerekmektedir (Brinchmann ve ark., 2002). Ebeveynleri ortak karar alma sürecine dahil eden çeşitli iletişim stratejileri bulunmaktadır. Bu stratejiler; ebeveynlerin kavrayışını değerlendirme, değer sistemini inceleme, karar verme stilini belirleme, ebeveynlere bilgi paylaşımı, ebeveynlerin duygusal tepkilerini değerlendirme, destek sağlama ve izlemedir. Bu stratejiler, ebeveynlerin süreçte daha etkin bir şekilde yer almasını ve karar alma süreçlerinde daha bilinçli olmalarını sağlamaktadır (Gaucher ve Payot, 2011). Dolayısıyla sadece bilgi sağlayarak ebeveynleri kararda yalnız bırakan hekimden, karar için gerekli bilgileri sağlarken ebeveynlerin değerlerini açıklığa kavuşturmalarına yardımcı olmaya odaklanan hekime doğru bir değişim söz konusudur (Sullivan ve Cummings, 2022).

Paylaşılan karar verme modelinde yenidoğan uzmanı ebeveynlere mevcut en iyi kanıtları paylaşır ve tedavi seçeneklerini tartışır, beklenmedik bir durumla ve yaşamlarını değiştirecek kararlar karşılıklı karşıya kalan ebeveynlerin kendi değerlerini ve ahlaki yargılarını ayırt etmelerine yardımcı olur (Albersheim, 2020). Kavramsal olarak oldukça ilgi çekici olan bu model, uygun şekilde kullanılmadığında ebeveynlerle ve hekimler arasında çözümü zor sorunlara yol açarak yenidoğanın klinik kararlarında sözde rol oynayabilir (Sullivan ve Cummings, 2022). Daboval ve Shidler (2014), paylaşılan karar verme modelinde en önemli unsurun iletişim etiği üzerine kurulu bir çerçeve olduğunu vurgular. Çerçeve, klinisyenleri tüm paydaşların tartışmaya katılımını tanımaya ve teşvik etmeye ve bir karara varmak için açık ve dürüst iletişimi teşvik etmek üzere tüm paydaşların ahlaki açıdan birbirine eşdeğer olduğunu kabul etmeye teşvik eder. Bu noktada önemli bir zorluk, hekimlerin durumlarının hızla değiştiği ve belirsizliklerin fazla olduğu yoğun bakım ortamlarındaki bebeklerle ilgili ebeveynleri bilgilendirmesinin güç olmasıdır. Genellikle karmaşık tıbbi bilgilerin ve bunun potansiyel uzun vadeli sonuçlarının hızlı bir şekilde anlatılmasının ardından, bir taraftan beklenmedik olaylarla ve diğer taraftan ebeveyn olarak yeni rolleriyle başa çıkmaya çalışan ebeveynlerden bebekleriyle ilgili bir karar vermeleri istenir (Sullivan ve Cummings, 2022).

Türkiye’de ebeveynlerin klinik kararlarda etkin olabilmeleri için çeşitli stratejiler uygulanabilir. Ebeveynlere yönelik eğitim programları düzenlenerek tıbbi terminoloji ve süreçler hakkında bilgi sahibi olmaları sağlanabilir (Gaucher ve Payot, 2011). Bu eğitimler, ebeveynlerin karar süreçleriyle ilgili kavrayışlarını artırabilir. Ayrıca hastanelerde ebeveyn destek grupları oluşturulabilir. Bu gruplar, ebeveynlerin birbirleriyle deneyimlerini paylaşmalarını ve duygusal destek almalarını sağlayarak süreci daha iyi yönetmelerine yardımcı olabilir (Kuo ve ark., 2012). Bununla birlikte klinik rehberlere ebeveynlerin karar alma süreçlerine katılımını teşvik eden yönergeler eklenmelidir. Bu stratejilerin uygulamaya geçirilmesi, yenidoğan uzmanlarının ebeveynlerle daha açık ve dürüst iletişim kurmasını sağlayarak ebeveynlerin klinik kararlarda aktif rol almalarını destekleyecektir.

5.3.5. Manevi Yükler

İDED bebeklerin klinik kararlarında yenidoğan uzmanlarının vicdani ve duygusal zorlanma yaşamaları çalışmamızda ortaya çıkan diğer etik sorunlardır. Yenidoğan uzmanları ağrı ve acı vererek ölüm sürecini uzatma, tıbbi hata nedeniyle bebeğin sakat kalma veya

ölümüne neden olma olasılığı ve yapılan müdahalelerin başarısızlıkla sonuçlanmasından kaynaklı vicdanen ve duygusal rahatsızlık hissettiklerini ifade etmişlerdir. Bir yenidoğan uzmanı çocuğun sakat kalmasına veya ölümüne neden olmanın, ömür boyu hekimlerin peşini bırakmayacak vicdanen en ağır yüklerden biri olarak tariflemiştir. Manevi yükler, hekimlerin vicdanlarını acıtarak karar verme süreçlerini daha da zorlaştırmaktadır (Wilkinson ve Savulescu, 2011). Tıbbi müdahalelerin başarısızlıkla sonuçlanması benzer şekilde vicdani yük oluşturur (Santoro ve Bennett, 2018).

Çalışmamız yenidoğan uzmanlarının çoğu için yaşamın kutsal olduğu inanişinin, İDED bebeklerin klinik kararlarında önemli dayanaklardan biri olduğunu göstermiştir. Ancak bu inanişin bebeklerin ağrı, acı ve ölüm süresini uzatma gibi tıbbın amaçlarına hizmet etmeyen durumlara neden olabileceği göz ardı edilmemelidir. Yaşamın kutsal olduğu temelinde her koşulda ve her durumda bebeklere müdahale edilmesi, önemli etik sorunlara neden olmaktadır (Diekema, 2011). Yenidoğan uzmanlarının yaşam belirtisi gösteren her bebeğe müdahale etme gerekliliği hissetmeleri, zaten yaşamaların sonunda olan bebeklerin acı ve acı çekmelerine ve beklenen ölümü engellemeye neden olmaktadır (Cavolo ve ark., 2021).

Çalışmamızda ebeveynlerin duygusal zorlanmalarının da klinik kararlarda etik sorunlara neden olduğu belirlenmiştir. Katılımcılarımızdan bazıları ebeveyn tepkilerinin kendilerini de etkilediğini ve bu durumun karar süreçlerinde zorlayıcı olduğunu belirtmişlerdir. Duygusal baskı, hekimlerin objektif karar vermesini zorlaştırarak manevi yükü artırmaktadır. Etik açıdan değerlendirildiğinde manevi yüklerin varlığı, hekimlerin tarafsız ve hasta yararını gözetken kararlar almasını zorlaştırabilir. Yenidoğan uzmanlarının manevi yüklerle klinik karar vermesi, bebeğin gereksiz yere ağrı ve acı çekmesine ve tedavi süreçlerinin uzamasına yol açabilir (Wilkinson ve Savulescu, 2011). Yenidoğan uzmanları vicdani zorlanmalar ve duygusal baskılar altında bebeğin en iyi çıkarını gözetken kararlar almakta zorlanabilirler (Diekema, 2011). Manevi yükler, ebeveynlerden aydınlatılmış onam alma sürecini olumsuz etkileyebilir. Hekimler, kendi duygusal zorlanmaları nedeniyle ebeveynlere tam ve doğru bilgi vermekte zorlanabilirler ve bu da ebeveynlerin bilinçli karar vermesini engeller (Santoro ve Bennett, 2018). Manevi yükler, hekimlerin tedavi kararlarını olumsuz etkileyerek kaynak kullanımını adil bir şekilde yönetmelerini zorlaştırabilir (Beauchamp ve Childress, 2019).

Yenidoğan uzmanlarının manevi yüklerle başa çıkabilmeleri için çeşitli stratejiler önerilmektedir. Bu stratejiler arasında etik danışmanlık hizmetleri, duygusal destek grupları ve sürekli mesleki gelişim programları yer almaktadır. Etik danışmanlık hizmetleri, zorlayıcı etik kararlar alırken hekimlerin rehberlik almalarını sağlar. Bu hizmetler, uzmanların etik sorunları tartışmasına ve bu konularda karar vermelerine yardımcı olarak manevi yüklerini hafifletebilir. Ayrıca düzenli etik kurul toplantıları, hekimlere zor kararlarda yalnız olmadıklarını hissettirir ve ortak bir destek mekanizması oluşturur (Santoro ve Bennett, 2018). Çalışma bulgularımız Türkiye’de yenidoğan bakımında etik danışma hizmetlerinin yetersizliğini ortaya koymaktadır. Çoğu yenidoğan uzmanı kurumlarında etik danışmanın ya da kurulun olmadığını belirtmişlerdir. Kurumunda etik kurulun olduğunu bildiren az sayıda katılımcı da kurulun yaşadıkları etik sorunları çözmede yardımcı olmadığını ve araştırma etik kurulu olarak faaliyet gösterdiklerini ifade etmişlerdir. Sadece bir katılımcı daha önce etik danışmanlık desteği alabildiğinden bahsetmiştir.

Manevi yüklerle başa çıkabilmek için önerilen stratejilerden biri olan duygusal destek grupları, yenidoğan uzmanlarının yaşadıkları duygusal zorlukları paylaşabilecekleri güvenli bir ortam sunmaktadır. Bu gruplar, uzmanların deneyimlerini ve duygusal yüklerini paylaşmalarına olanak tanıyarak, duygusal açıdan desteklenmelerine yardımcı olmaktadır. Ayrıca bu gruplar, hekimlerin benzer zorluklarla başa çıkan meslektaşlarından deneyimlerini öğrenmelerini sağlayarak duygusal dayanıklılıklarını artırır (Wilkinson ve Savulescu, 2011). Ayrıca sürekli mesleki gelişim programları, yenidoğan uzmanlarının etik ve duygusal zorluklarla başa çıkma becerilerini geliştirmelerine yardımcı olabilir. Bu programlar hekimlerin güncel bilgilerle donatılmasını sağlayarak etik karar verme süreçlerinde daha bilinçli ve donanımlı olmalarına katkıda bulunur. Bununla birlikte bu programlar, yenidoğan uzmanlarının duygusal zorluklarla başa çıkma stratejilerini öğrenmelerine ve uygulamalarına olanak tanır (Diekema, 2011).

5.4. Sınırlılıklar

Çalışmamız İDED bebeğe tedavi ve bakım sağlayan yenidoğan uzmanlarıyla yürütülmüştür. İDED bebeklerin karar süreçlerinde taraf olan ebeveynlerin farklı deneyimleri olabileceği ve bu deneyimlerin araştırma konusunun çok boyutlu görünümüne ilişkin kavrayışı artıracağı göz önünde bulundurulmalıdır. Yalnızca konuyla ilgilenen

yenidoğan uzmanlarının çalışmaya katılması olası bir seçim yanlılığına neden olmuş olabilir. Tez çalışmamızda sunulan önerilen pratikte nasıl uygulanacağı ve mevcut sağlık politikaları ile nasıl entegre edileceği konusundaki sınırlamalar, önerilerimizin uygulanabilirliğini kısıtlayabilir. Önerilerin sağlık sisteminde nasıl hayata geçirilebileceği konusunda daha fazla araştırma gereklidir.



5. SONUÇ VE ÖNERİLER

Türk sağlık sisteminde İDED bebeklerle ilgili klinik kararların dayanaklarını ve bu karar süreçlerinde ortaya çıkan etik sorunları belirlemek amacıyla 3 Mart 2022 - 15 Haziran 2023 tarihleri arasında 15 yenidoğan uzmanı ile yürüttüğümüz çalışma bulgularının tartışılması ile aşağıdaki sonuç ve önerilere ulaşılmıştır.

İDED bebeklerin klinik kararlarını yönlendiren temel faktörler bebeğin canlılık belirtisi, gelişmişlik (matürite) düzeyi, hayatta kalma şansı, müdahale/ tedaviye verdiği yanıt ve yaşamla bağdaşabilirliği ile ilişkilendirilen tıbbi endikasyonlardır. Bununla birlikte yaşam hakkı, yaşamın kutsallığı, yasal zorunluluk, dava açılma endişesi, ailenin sosyokültürel durumu ile inanç ve vicdan gibi maneviyatla ilişkili çevresel faktörler bu kararlarda etkili olmaktadır. İDED bebeklerin klinik kararlarında yenidoğan uzmanlarını en fazla zorlayan konular klinik belirsizlikler ve aile dinamikleridir. Klinik karar süreçlerinde bu zorluklara eşlik eden bebeğin çıkarları ile ulusal rehber ve yasal zorunluluklar arasında çatışma yaşama, nafile tedaviyi/ müdahaleyi uygulama, ebeveynlere kötü haberleri iletmekten kaçınma ve klinik kararlara ebeveynlerin katılmaması konularında etik sorunlar yaşanmaktadır. Konuya ilişkin mevzuat eksiklikleri etik sorunlara yol açabildiği gibi yenidoğan uzmanlarının bu sorunlarla başa çıkmasını zorlaştırmaktadır. Etik sorunları engellemek ve uygun şekilde çözümlemek için yenidoğan uzmanlarına ebeveyn hakları, paylaşılan karar verme modeli, etik vaka analizi ve iletişim becerileri konularına yönelik eğitim programları düzenlenmelidir. Ebeveynlere sağlık hizmetleri kapsamında hak ve sorumlulukları konusunda düzenlenecek eğitimler de ebeveynlerin karar süreçlerine dahil olmasını ve bu süreçlerde özerk kararlar almalarını sağlayacaktır. Böylece ebeveynler klinik kararlarda daha görünür hale gelecek ve bebeklerin üstün faydasını gözetten kararlar alınabilecektir. Ayrıca yenidoğan uzmanlarının ve ebeveynlerin ortak karar alma konusundaki bakış açılarını, ihtiyaçlarını ve bunun klinikte uygulanmasının önündeki olası engelleri anlamak için daha fazla araştırma yapılmalıdır.

Türkiye’de İDED bebeklerde klinik kararları özellikle nafile tedavi kararlarını yönlendirecek rehberler ve etik danışmanlık hizmetlerinin yetersiz olduğu tespit edilmiştir. Yenidoğan uzmanlarının bebeğin üstün faydasını gözeterek şekilde kararlar alabilmesi için İDED bebeklere özel kapsamlı rehberler hazırlanmalı ve mevzuatla bu rehberlerin

uygulanabilmesi sağlanmalıdır. Bu rehberlerde bebeğin tedavi ve bakımında görevli sağlık profesyonellerinin, ebeveynlerin ve etik danışmanın karar süreçlerine dahil olduğu paylaşılan/ ortak karar verme modeli benimsenmelidir. Bu yaklaşım, ebeveynlerin klinik kararlara etkin katılımını sağlayarak yaşam sonu karar verme sürecinin manevi yükünü ve baskısını azaltabilir. Ayrıca yenidoğan uzmanlarının ve ebeveynlerin psikolojik ve sosyal desteklenmesi tarafların iletişimini güçlendirerek klinik kararların ortak alınmasını sağlayacak ve manevi sıkıntılarını azaltacaktır.

Çalışmamız sonucunda ileri derecede erken doğumlarda ebeveyn danışmanlığı, palyatif ve hospis bakım hizmetlerinin sağlanamadığı izlenimi elde edilmiştir. Bebeğin gereksiz acı çekmesini engellemek, bebeğe ve ebeveynlerine fiziksel, duygusal ve psikososyal rahatlık sağlamak için bu hizmetler YYBÜ'ye entegre edilmelidir. Palyatif bakım/ hospis ekibi tarafından sağlanan destek, ebeveynlere bebekleriyle zaman geçirme ve vedalaşma fırsatı sağlayarak ebeveynlerin bebeklerinin ölümünü kabullenmelerini ve sağlıklı yas süreci geçirmelerini sağlayacaktır.

KAYNAKLAR

- AAP&AHA:American Academy Of Pediatrics, & AHA:American Heart Association. (2021). Weiner, G. M. Zaichkin, J. (Ed.), *Textbook of neonatal resuscitation* (8th ed.). Itasca, IL: American Academy Of Pediatrics.
- Acar, H. V. (2016). Yararsız Tedavi Futile Treatment. *Türkiye Biyoetik Dergisi*, 3(2), 74–84. Retrieved from <https://jag.journalagent.com/tjob/pdfs/TJOB-77486-REVIEW-ACAR.pdf>
- ACOG: American College of Obstetricians and Gynaecologists . (2007). ACOG Committee Opinion No. 362: Medical Futility. *Obstetrics & Gynecology*, 109(3), 791. <https://doi.org/10.1097/00006250-200703000-00055>
- ACOG: American College of Obstetricians and Gynecologists' Committee on Practice Bulletins—Obstetrics. (2016). Practice Bulletin No. 171: Management of Preterm Labor. *Obstetrics and gynecology*, 128(4), e155–e164. <https://doi.org/10.1097/AOG.0000000000001711>
- ACOG: American College of Obstetricians and Gynecologists' Committee on Practice Bulletins—Obstetrics. (2017). Obstetric Care Consensus No. 6: Periviable Birth. *Obstetrics and Gynecology*, 130(4), e187–e199. <https://doi.org/10.1097/aog.0000000000002352>
- ACOG: American College of Obstetricians and Gynaecologists . (2019). Perinatal Palliative Care. Retrieved from Acog.org website: <https://www.acog.org/clinical/clinical-guidance/committee-opinion/articles/2019/09/perinatal-palliative-care>
- ACOG: American College of Obstetricians and Gynaecologists Gynecologists' Committee on Practice Bulletins—Obstetrics. (2021). Practice Bulletin No. 234: Prediction and Prevention of Spontaneous Preterm Birth. *Obstetrics and gynecology*, 138(2), e65–e90. <https://doi.org/10.1097/AOG.0000000000004479>
- AHA: American Heart Association. (2015). Part 7: Neonatal resuscitation: 2015 International Consensus on Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care Science with Treatment Recommendations. *Circulation*, 132(Suppl 1), S204–S241. <https://doi.org/10.1161/CIR.0000000000000276>
- Akpınar, A ve Ersoy, N. (2012). Yaşamı destekleyen tedaviler: Ne zaman esirgenmeli? Ne zaman sonlandırılmalı? *Türk Onkoloji Dergisi*. 27(1):37–45. <https://doi.org/10.5505/tjoncol.2012.540>
- Aksayan, S ve Emiroğlu, O.N. (2002). Araştırma tasarımı, İçinde: Hemşirelikte Araştırma: İlke, Süreç ve Yöntemleri. Erefe İ. (Ed.). İstanbul: Odak Ofset. 2002.
- Akyempon, A. N., & Aladangady, N. (2021). Neonatal and perinatal palliative care pathway: a tertiary neonatal unit approach. *BMJ Paediatrics Open*, 5(1), e000820. <https://doi.org/10.1136/bmjpo-2020-000820>
- Albersheim, S. (2020). The Extremely Preterm Infant: Ethical Considerations in Life-and-Death Decision-Making. *Frontiers in Pediatrics*, 8(55). <https://doi.org/10.3389/fped.2020.00055>
- Aliefendioğlu, D. (2015). Yenidoğan Alanında Yoğun Bakımda Karşılaşılan Etik İkiilemler. *Türkiye Klinikleri J Med Ethics Law Hist-Special Topics (Klinikte Güncel Tıbbi Etik Sorunlar Özel Sayısı)*. 1(3):6-8.
- Amantai, M. (2021). Çok Düşük Doğum Ağırlıklı Bebekler Halk Sağlığı Sorunudur. *Türkiye Sağlık Bilimleri ve Araştırmaları Dergisi*, 4(2), 52–63. <https://doi.org/10.51536/tusbad.944231>
- American Thoracic Society. (1991). Withholding and Withdrawing Life-sustaining Therapy. *Annals of Internal Medicine*, 115(6), 478. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-115-6-478>
- Audu, L. I., Otuneye, A. T., Mairami, A. B., Mukhtar-Yola, M., Mshelia, L. J., & Ekhuagere, O. A. (2020). Gestational age-related neonatal survival at a tertiary health institution in Nigeria: The age of fetal viability dilemma. *Nigerian Journal of Paediatrics*, 47(2), 61–67. <https://doi.org/10.4314/njp.v47i2.2>
- Aydin Er, R., & Çevik Nasirlier, G. (2024). A survey of the allocation of scarce resources in Türkiye during the COVID-19 pandemic: Which criteria did healthcare professionals prioritize?. *Developing world bioethics*, 10.1111/dewb.12448. Advance online publication. <https://doi.org/10.1111/dewb.12448>

- Attepe Özden, S. , Tekindal, M. , Gedik, T. E. , Erim, F. , Ege, A. & Tekindal, M. A. (2022). Nitel araştırmaların rapor edilmesi: COREQ kontrol listesinin Türkçe uyarlaması . *Avrupa Bilim ve Teknoloji Dergisi* , (35) , 522-529. <https://doi.org/10.31590/ejosat.976957>
- Baiocchi, C., & Horowicz, E. (2022). Children, futility and parental disagreement: The importance of ethical reasoning for clinicians in the paediatric intensive care setting. *Clinical Ethics*, 18(1), 147775092210966. <https://doi.org/10.1177/14777509221096628>
- Baltacı, A. (2018). Nitel Araştırmalarda Örneklem Yöntemleri ve Örnek Hacmi Sorunsalı Üzerine Kavramsal Bir İnceleme. *BEÜ SBE Derg.*,7(1), 231-274.
- BAPM: British Association of Perinatal Medicine. (2019). Perinatal Management of Extreme Preterm Birth before 27 weeks of gestation A Framework for Practice Perinatal management of extreme preterm birth before 27 weeks of gestation A BAPM Framework for Practice 2 https://hubble-live-assets.s3.eu-west-1.amazonaws.com/bapm/file_asset/file/30/Extreme_Premature_28-11-19_FINAL.pdf
- Barbosa, V. M. (2013). Teamwork in the Neonatal Intensive Care Unit. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 33(1), 5–26. <https://doi.org/10.3109/01942638.2012.729556>
- Beckstrom, A. C., & Woodrum, D. E. (2011). Withholding and withdrawing life-sustaining intervention from neonates. In D. S. Diekema, M. R. Mercurio, & M. B. Adam (Eds.), *Clinical Ethics in Pediatrics: A Case-Based Textbook* (2016). (pp. 83–88). chapter 15, Cambridge: Cambridge University Press. ISBN: 978-605-66003-6-4.
- Beauchamp, T.L., & Childress, J.F. (2019). *Principles of Biomedical Ethics* (8th ed.). New York: Oxford University Press.
- Bilgen, H., Topuzoğlu, A., Kuşçu, K., Altuncu, E., & Ozek, E. (2009). End-of-life decisions in the newborn period: attitudes and practices of doctors and nurses. *The Turkish journal of pediatrics*, 51(3), 248–256.
- Boer, M. C. den. (2021b). Improving neonatal resuscitation: ethical aspects. In *UniversiteitLeiden.nl*. 2021. <https://scholarlypublications.universiteitLeiden.nl/handle/1887/3178044>
- Boldt, J. (2019). The concept of vulnerability in medical ethics and philosophy. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 14(1). <https://doi.org/10.1186/s13010-019-0075-6>
- Boss, R. D., Urban, A., Barnett, M. D., & Arnold, R. M. (2013). Neonatal Critical Care Communication (NC3): training NICU physicians and nurse practitioners. *Journal of Perinatology*, 33(8), 642–646. <https://doi.org/10.1038/jp.2013.22>
- Bosslet, G. T., Pope, T. M., Rubinfeld, G. D., Lo, B., Truog, R. D., Rushton, C. H., ... White, D. B. (2015). An Official ATS/AACN/ACCP/ESICM/SCCM Policy Statement: Responding to Requests for Potentially Inappropriate Treatments in Intensive Care Units. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 191(11), 1318–1330. <https://doi.org/10.1164/rccm.201505-0924st>
- Boyle, R. J., Salter, R., & Arnander, M. W. (2004). Ethics of refusing parental requests to withhold or withdraw treatment from their premature baby. *Journal of Medical Ethics*, 30(4), 402–405. <https://doi.org/10.1136/jme.2002.000745>
- Brinchmann, B. S., Førde, R., & Nortvedt, P. (2002). What matters to the parents? A qualitative study of parents' experiences with life-and-death decisions concerning their premature infants. *Nursing ethics*, 9(4), 388–404. <https://doi.org/10.1191/0969733002ne523oa>
- Cavolo A, Dierckx de Casterlé B, Naulaers G, Gastmans C. (2019). Physicians' Attitudes on Resuscitation of Extremely Premature Infants: A Systematic Review. *Pediatrics*, e20183972. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-3972>.
- Cavolo A, Dierckx de Casterlé B, Naulaers G, Gastmans C. (2020). Ethics of resuscitation for extremely premature infants: a systematic review of argument-based literature. *J Med Ethics*. <https://doi.org/10.1136>.
- Cavolo A, Dierckx de Casterlé B, Naulaers G, Gastmans C. (2021). Neonatologists' decision-making for resuscitation and non-resuscitation of extremely preterm infants: ethical principles, challenges, and strategies—a qualitative study. *BMC Med Ethics*. 22:129.

- Cavolo, A., Dierckx de Casterlé, B., Naulaers, G., & Gastmans, C. (2022). Neonatologists' Resuscitation Decisions at Birth for Extremely Premature Infants. A Belgian Qualitative Study. *Frontiers in pediatrics*, 10, 852073. <https://doi.org/10.3389/fped.2022.852073>
- Cavolo, A., & Gastmans, C. (2023). Resuscitation thresholds were seen as guidance by Belgian neonatologists and other relevant factors were included in decision-making. *Acta Paediatrica*, 112(7), 1395–1397. <https://doi.org/10.1111/apa.16803>
- Chaet, D. H. (2020). AMA Code of Medical Ethics' Opinions About End-of-Life Care and Death. *AMA Journal of Ethics*, 22(12), E1025-1026. <https://doi.org/10.1001/amajethics.2020.1025>
- Chatziioannidis, I., Iliodromiti, Z., Boutsikou, T., Pouliakis, A., Giougi, E., Sokou, R., ... Iacovidou, N. (2020). Physicians' attitudes in relation to end-of-life decisions in Neonatal Intensive Care Units: a national multicenter survey. *BMC Medical Ethics*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12910-020-00555-6>
- Chen, Y. J., Yu, W. H., Chen, L. W., Huang, C. C., Kang, L., Lin, H. S., Iwata, O., Kato, S., Hussein, M. H., & Lin, Y. C. (2021). Improved Survival of Periviable Infants after Alteration of the Threshold of Viability by the Neonatal Resuscitation Program 2015. *Children (Basel, Switzerland)*, 8(1), 23. <https://doi.org/10.3390/children8010023>
- Chen, C., Xiong, X., Zhao, J., Wang, M., Huang, Z., & Yang, C. (2022). Survival and care practices of periviable births of <24 weeks' gestation—a single center retrospective study in China, 2015–2021. *Front Pediatr.*, 10:993922. <https://doi.org/10.3389/fped.2022.993922>
- Cohen, M., Perl, H., Steffen, E., Planer, B., Kushnir, A., Hudome, S., Brown, D., Myers, M., & New Jersey NICU Collaborative (2021). Micro-premature infants in New Jersey show improved mortality and morbidity from 2000-2018. *Journal of neonatal-perinatal medicine*, 14(4), 583–590. <https://doi.org/10.3233/NPM-200599>
- Costeloe, K., Hennessy, E., Gibson, A. T., Marlow, N., & Wilkinson, A. R. (2000). The EPICure Study: Outcomes to Discharge From Hospital for Infants Born at the Threshold of Viability. *Pediatrics*, 106(4), 659–671. <https://doi.org/10.1542/peds.106.4.659>
- Cummings, J. (2015). Antenatal counseling regarding resuscitation and intensive care before 25 weeks of gestation. *Pediatrics*. 136(3):588-595. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-2336>
- Creswell, J.W. (2020). Nitel Araştırma Yöntemleri; Beş Yaklaşımına Göre Nitel Araştırma ve Araştırma Deseni. (Çev: M Bütün, SB Demir). Ankara: Siyasal Kitabevi.
- Çevik Nasırlıer, G. ve Akpınar, A. (2019, Kasım). Çok Düşük Gebelik Haftasındaki Yeni Doğanların Canlandırma ve Tedavi Kararlarının Etik Açısından Değerlendirilmesi [Özet]. 8. Uluslararası İslam Tıp Tarihi Ve Etiği Kongresi'nde sunulan bildiri, Maltepe Üniversitesi, İstanbul.
- Daboval, T., & Shidler, S. (2014). Ethical framework for shared decision making in the neonatal intensive care unit: Communicative ethics. *Paediatrics & Child Health*, 19(6), 302–304. <https://doi.org/10.1093/pch/19.6.302>
- De Proost, L., Verweij, E. (Joanne), Geurtzen, R., Zuijdwegt, G., Verhagen, E., & M'hamdi, H. I. (2023). Viability, abortion and extreme prematurity: a critique. *Clinical Ethics*, 18(4), 385–392. <https://doi.org/10.1177/14777509231182000>
- Dettmeyer, R. (2022). Extremely Preterm Babies-Legal Aspects and Palliative Care at the Border of Viability. *Children (Basel, Switzerland)*, 9(10), 1594. <https://doi.org/10.3390/children9101594>
- de Vos, M. A., Seeber, A. A., Gevers, S. K. M., Bos, A. P., Gevers, F., & Willems, D. L. (2014). Parents who wish no further treatment for their child. *Journal of Medical Ethics*, 41(2), 195–200. <https://doi.org/10.1136/medethics-2013-101395>
- Di Stefano, L., Mills, C., Watkins, A., & Wilkinson, D. (2019). Ectogestation ethics: The implications of artificially extending gestation for viability, newborn resuscitation and abortion. *Bioethics*, 34(4). <https://doi.org/10.1111/bioe.12682>
- Di Stefano LM, Wood K, Mactier H, Bates SE, Wilkinson D. (2021). Viability and thresholds for treatment of extremely preterm infants: survey of UK neonatal professionals. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 106(6):596-602. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2020-321273>

- Diekema, D.S., Mercurio, M.R., Adam, M.B. *Clinical Ethics in Pediatrics a Case-Based Textbook/Pediatric Klinik Etik-Olgu Temelli*. 2016. İstanbul, EMA Tıp Kitabevi Yayıncılık Tic. Ltd. Şti., 2017, pp. 77–99. Çeviri Editörleri: Müesser Özcan, Hatice Demir Küreci.
- Diekema, D.S. (2011). Parental refusals of recommended medical Interventions. In: Diekema, D.S., Mercurio, M.R., Adam, M.B. *Clinical Ethics in Pediatrics . A case-based textbook*. Cambridge: Cambridge University Press. 14-17.
- Elliston, S. (2007). *The Best Interests of the Child in Healthcare*. In *Routledge-Cavendish eBooks*. Informa. <https://doi.org/10.4324/9780203940464>
- ERC: European Resuscitation Council. (2021). European Resuscitation Council Guidelines 2021: Newborn Resuscitation and Support of Transition of Infants at Birth. *Resuscitation*, 161(1), 291–326. <https://doi.org/10.1016/j.resuscitation.2021.02.014>
- Ersoy, N. ve Özcan, M. (2012). *Yenidoğan Etiği* (1. Baskı). İstanbul: İstanbul Tıp Kitabevi.
- Garrett, J. R., Carter, B. S., & Lantos, J. D. (2017). What We Do When We Resuscitate Extremely Preterm Infants. *The American Journal of Bioethics*, 17(8), 1–3. <https://doi.org/10.1080/15265161.2017.1341249>
- Gaucher, N., & Payot, A. (2011). From powerlessness to empowerment: Mothers expect more than information from the prenatal consultation for preterm labour. *Paediatrics & Child Health*, 16(10), 638–642. <https://doi.org/10.1093/pch/16.10.638>
- Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin. (2020). *Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit* (4. Auflage). AWMF-Leitlinien-Register Nr. 024/019. Retrieved from <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/024-019.html>
- Gillam, L. (2016). The zone of parental discretion: An ethical tool for dealing with disagreement between parents and doctors about treatment for a child. *Clinical Ethics*, 11, 1-8. <https://doi.org/10.1177/1477750915622033>
- Giorgi, A. (1997). The Theory, Practice, and Evaluation of the Phenomenological Method as a Qualitative Research Procedure. *Journal of Phenomenological Psychology*, 28(2): 235-260. <https://doi.org/10.1163/156916297X00103>
- Glass, H.C., Costarino, A.T., Stayer, S.A., Brett, C.M., Cladis, F. & Davis, P.J., (2015). Outcomes for extremely Premature infants. *Anesthesia and Analgesia*. 120(6):1337-1351. <https://doi.org/10.1213/ANE.0000000000000705>.
- GMC: General Medical Council. 2022. Treatment and care towards the end of life: Good practice in decision making. London: General Medical Council (GMC). <https://www.gmc-uk.org/professional-standards/professional-standards-for-doctors/treatment-and-care-towards-the-end-of-life/about-this-guidance>
- Gomella, T. L., Eyal , F. G., & Bany-Mohammed, F. (2023). Gomella’s Neonatology: Management, Procedures, On-Call Problems, Diseases, and Drugs, 8e | *AccessPediatrics* | McGraw Hill Medical. <https://accesspediatrics.mhmedical.com/book.aspx?bookID=2762>
- Goldstein, J., Freud, A., & Solnit, A. (1979). *Beyond the best interests of the child*. New York: The Free Press.
- Guillén, Ú., Weiss, E. M., Munson, D., Maton, P., Jefferies, A., Norman, M., ... Kirpalani, H. (2015). Guidelines for the Management of Extremely Premature Deliveries: A Systematic Review. *Pediatrics*, 136(2), 343–350. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-0542>
- Hendriks, M. J., & Lantos, J. D. (2018). Fragile lives with fragile rights: Justice for babies born at the limit of viability. *Bioethics*, 32(3), 205–214. <https://doi.org/10.1111/bioe.12428>
- Hester, D. M. (2007). Interests and Neonates: There Is More to the Story than We Explicitly Acknowledge. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 28(5), 357–372. <https://doi.org/10.1007/s11017-007-9048-7>
- Hester, D. M., Lew, C. D., & Swota, A. (2016). When Rights Just Won’t Do: Ethical Considerations When Making Decisions for Severely Disabled Newborns. *Perspectives in Biology and Medicine*, 58(3), 322–327. <https://doi.org/10.1353/pbm.2016.0004>

- HFA: Hospice Foundation of America. (2024). Hospice Foundation Of America - Palliative Care Defined. Retrieved May 10, 2024, from <https://hospicefoundation.org/Hospice-Care/Palliative-Care-Defined>
- Horbar, J. D., Carpenter, J. H., Badger, G. J., Kenny, M. J., Soll, R. F., Morrow, K. A., & Buzas, J. S. (2012). Mortality and neonatal morbidity among infants 501 to 1500 grams from 2000 to 2009. *Pediatrics*, 129(6), 1019-1026. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-3028>
- Hosono, S., Ohno, T., Kimoto, H., Shimizu, M. & Harada, K. (2006). Morbidity and mortality of infants born at the threshold of viability: Ten years' experience in a single neonatal intensive care unit, 1991-2000. *Pediatrics International*, 48(1), 33-39. <https://doi.org/10.1111/j.1442-200x.2006.02154.x>
- Hulsbergen, M., & van der Kwaak, A. (2020). The influence of quality and respectful care on the uptake of skilled birth attendance in Tanzania. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12884-020-03278-z>
- İlkılıç, İ. (2019). Hastaya kötü teşhis ve prognozun iletilmesinde epistemolojik ve etik sorunlar. In İ. İlkılıç, H. Özkaya, & A. Uçar (Eds.), *Tıbbi, Hukuki, Manevi ve Etik Boyutlarıyla Palyatif Tıp* (ss. 109-122). İstanbul: İSAR Yayınları.
- Janvier, A., Leblanc, I., & Barrington, K. J. (2008). Nobody likes premies: the relative value of patients' lives. *Journal of Perinatology*, 28(12), 821-826. <https://doi.org/10.1038/jp.2008.103>
- Janvier, A., Lantos, J., Deschênes, M., Couture, E., Nadeau, S., & Barrington, K. J. (2008). Caregivers attitudes for very premature infants: what if they knew? *Acta Paediatrica*, 97(3), 276-279. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2008.00663.x>
- Janvier, A., & Lantos, J. D. (2011). Variations of practice in the care of extremely preterm infants. *Cambridge University Press EBooks*, 94-100. <https://doi.org/10.1017/cbo9780511740336.018>
- Janse, A. J., Gemke, R. J. B. J., Uiterwaal, C. S. P. M., van der Tweel, I., Kimpen, J. L. L., & Sinnema, G. (2004). Quality of life: patients and doctors don't always agree: a meta-analysis. *Journal of Clinical Epidemiology*, 57(7), 653-661. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2003.11.013>
- Jansen, L.A. (2022). Medical Beneficence, Nonmaleficence, and Patients' Well-Being. *The Journal of clinical ethics*, 33(1), 23-28.
- Jöbges, S., Vinay, R., Luyckx, V. A. & Biller-Andorno, N. (2020). Recommendations on COVID-19 triage: international comparison and ethical analysis. *Bioethics*, 34, 948-959. <https://doi.org/10.1111/bioe.12805>
- Jonsen, A. R., Siegler, M., & Winslade, W. J. (2019). *Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine* (eighth edition).
- JSPNM: Japan Society of Perinatal and Neonatal Medicine. (2021). *Textbook of Neonatal Cardiopulmonary Resuscitation* (4th ed.). Retrieved from https://www.ncpr.jp/eng/doc/Textbook_of_NCPR.pdf
- Kleiman, S. (2004). Phenomenology: To Wonder and Search for Meanings. *Nurse Researcher*, 11(4), 7-19. <https://doi.org/10.7748/nr2004.07.11.4.7.c6211>.
- Koç, E., Demirel, N., Bas, A. Y., Ulubas Isik, D., Hirfanoglu, I. M., Tunc, T., Sari, F. N., Karatekin, G., Ozdemir, R., Altunhan, H., Cetinkaya, M., Ozcan, B., Ozkiraz, S., Calkavur, S., Tekgunduz, K. S., Tastekin, A., Ozlu, F., Mutlu Ozyurt, B., Ozdemir, A., Cetinkaya, B., ... Hakan, N. (2019). Early neonatal outcomes of very-low-birth-weight infants in Turkey: A prospective multicenter study of the Turkish Neonatal Society. *PloS one*, 14(12), e0226679. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0226679>
- Koç, E. ve Önal, E. Esra. (2020). *Yenidoğan Canlandırması*. Akademisyen Kitabevi.
- Köse, H., Pirhan, D., Altıntaş, Ö., Kılıçbay, F., Günlemez, A. (2015). Doğum haftası 22 25 hafta olan 62 prematüre bebeğin prematüre retinopatisi riski ve klinik seyri. *Türk Oftalmoloji Derneği 49. Ulusal Kongresi*, İstanbul, Turkey.
- Krick, J. (2019). Uncertainty: a frequent companion in decision-making for children. Abstract presented at the Treuman Katz Centre for Pediatric Bioethics 15th Annual Conference, Seattle.
- Kuo, D. Z., Houtrow, A. J., Arango, P., Kuhlthau, K. A., Simmons, J. M., & Neff, J. M. (2012). Family-Centered Care: Current Applications and Future Directions in Pediatric Health Care. *Maternal and Child Health Journal*, 16(2), 297-305. <https://doi.org/10.1007/s10995-011-0751-7>

- Kulali, F., Bas, A. Y., Erol, S., Yucel, H., Guzel, F. I., Yalvac, S., & Demirel, N. (2019). Survival of periviable infants: 5-year experience at a single center. *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*, 33(22), 3725–3731. <https://doi.org/10.1080/14767058.2019.1583734>
- Kutbay, G. ve Alan, S. (2020). Yenidoğan Ünitelerinin İşleyişinde Ortaya Çıkan Etik Durumlar. *Lokman Hekim Dergisi*, 10 (1): 37-46 <https://doi.org/10.31020/mutftd.642376>
- Lantos, J.D., (2018). Ethical Problems in Decision Making in the Neonatal ICU. *New England Journal of Medicine*. 379(19):1851-1860. <https://doi.org/10.1056/nejmra1801063>
- Lantos, J. D. (2021). Ethical issues in treatment of babies born at 22 weeks of gestation. *Archives of Disease in Childhood*, 106(12), 1155–1157. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2020-320871>
- Larcher V. (2013). Ethical considerations in neonatal end-of-life care. *Seminars in fetal & neonatal medicine*, 18(2), 105–110. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2012.10.011>
- Lester, S. (1999). An introduction to phenomenological research, Taunton UK, Stan Lester Developments. (www.sld.demon.co.uk/resmethy.pdf, accessed [25.02.2002]).
- Lantos, J., & Meadow, W. (2012). Re: “Decisions about life-sustaining measures in children: in whose best interests?” *Acta Paediatrica*, 101(4), 337–337. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2012.02597.x>
- Lantos J. (2018). Ethical problems in decision making in the neonatal ICU. *New England Journal of Medicine*. 379(19):1851-1860. <https://doi.org/10.1056/nejmra1801063>.
- Lantos, J. (2021). Ethical issues in treatment of babies born at 22 weeks of gestation. *Arch Dis Child*. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2020-320871>.
- Larocque, C., Peterson, W. E., Squires, J. E., Mason-Ward, M., Mayhew, K., & Harrison, D. (2021). Family-centred care in the Neonatal Intensive Care Unit: A concept analysis and literature review. *Journal of Neonatal Nursing*, 27(6). <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2021.06.014>
- McDougall, R., Notini, L., & Phillips, J. (2015). Conflicts Between Parents and Health Professionals About a Child’s Medical Treatment: Using Clinical Ethics Records to Find Gaps in the Bioethics Literature. *Journal of Bioethical Inquiry*, 12(3), 429–436. <https://doi.org/10.1007/s11673-015-9643-7>
- Mandy, G.T. (2023). Long-term outcome of the preterm infant.. Retrieved November 13, 2023, from UpToDate website: <https://www.uptodate.com/contents/long-term-outcome-of-the-preterm-infant?>
- Martín-Ancel, A., Pérez-Muñuzuri, A., González-Pacheco, N., Boix, H., Espinosa Fernández, M. G., Sánchez-Redondo, M. D., ... Couce, M. L. (2022). Perinatal palliative care. *Anales de Pediatría (English Edition)*, 96(1), 60.e1–60.e7. <https://doi.org/10.1016/j.anpede.2021.10.003>
- Mayo Clinic. (2023). Premature birth - Symptoms and causes. Retrieved November 13, 2023, from <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/premature-birth/symptoms-causes/syc-20376730>
- Mercurio, M. R. (2011). Decision-making in the delivery room. In D. S. Diekema, M. R. Mercurio, & M. B. Adam (Eds.), *Clinical Ethics in Pediatrics: A Case-Based Textbook* (pp. 77–82). chapter, Cambridge: Cambridge University Press.
- Mercurio, M. R., & Drago, M. (2022). Periviable birth (limit of viability). Retrieved March 3, 2024. <https://www.uptodate.com/contents/periviable-birth-limit-of-viability#:~:text=This%20period%20is%20generally%20between>
- Mergen, M. (2017). Hemşirelik öğrencilerinin lezbiyen, gey, biseksüel, transgender (LGBT) bireylere yönelik tutumları ve etkileyen faktörler (Yüksek Lisans Tezi). Kocaeli Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Kocaeli.
- Merriam-Webster. Retrieved January 6, 2024, from <https://www.merriam-webster.com/dictionary/viability>
- Morse, J. M. (2000). Determining sample size. *Qualitative Health Research*, 10(1), 3- 5. <https://doi.org/10.1177/104973200129118183>.
- National Institute on Aging. (2021, May 14). What Are Palliative Care and Hospice Care? Retrieved May 10, 2024, from <https://www.nia.nih.gov/health/hospice-and-palliative-care/what-are-palliative-care-and-hospice-care>
- NCOB: Nuffield Council on Bioethics . (2006). *Critical care decisions in fetal and neonatal medicine:*

- Ethical issues*. Retrieved from <https://www.nuffieldbioethics.org/assets/pdfs/Critical-care-decisions.pdf>
- NICHD: National Institute of Child Health and Human Development. (2020). Extremely Preterm Birth Outcomes Tool. Retrieved March 3, 2021, from <https://www.nichd.nih.gov/research/supported/EPBO/about>
- NICHD: National Institute of Child Health and Human Development. (2022). Survival of the tiniest. Retrieved November 13, 2023, from NICHD website: https://www.nichd.nih.gov/about/org/od/directors_corner/prev_updates/preterm-births-Feb2022
- NICHD: National Institute of Child Health and Human Development. (2023). What causes preterm labor And birth? Retrieved November 13, 2023, from NICHD website: <https://www.nichd.nih.gov/health/topics/preterm/conditioninfo/causes>
- Norman, M., Jonsson, B., Wallström, L., & Sindelar, R. (2022). Respiratory support of infants born at 22–24 weeks of gestational age. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 27(2), 101328. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2022.101328>
- Norman, M., Petersen, J. B. B., Hans Jørgen Stensvold, Þórður Þórkelsson, Helenius, K., Andersson, C., ... Brække, K. (2023). Preterm birth in the Nordic countries—Capacity, management and outcome in neonatal care. *Acta Paediatrica*, 112(7), 1422–1433. <https://doi.org/10.1111/apa.16753>
- Office for national statistics. (2023). Birth characteristics in England and Wales - Office for National Statistics. Retrieved February 19, 2024, <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/birthsdeathsandmarriages/livebirths/bulletins/birthcharacteristicsinenglandandwales/2021>
- Ohuma, E. O., Moller, A.-B., Bradley, E., Chakwera, S., Hussain-Alkhateeb, L., Lewin, A., ... Moran, A. C. (2023). National, regional, and global estimates of preterm birth in 2020, with trends from 2010: a systematic analysis. *Lancet (London, England)*, 402(10409), 1261–1271. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(23\)00878-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(23)00878-4)
- Osterman, M.J.K., Hamilton, B.E., Martin, J.A., Driscoll, A.K. & Valenzuela, C.P., (2023). Births: Final data for 2021. National Vital Statistics Reports. *Hyattsville, MD: National Center for Health Statistics*. 72(1). <https://www.cdc.gov/nchs/data/nvsr/nvsr72/nvsr72-01.pdf>
- Österle, H. (2022). Ethics or Quality of Life?. In: Werthner, H., Prem, E., Lee, E.A., Ghezzi, C. (eds) *Perspectives on Digital Humanism*. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-86144-5_35
- Özcan Şenses, M. (2009). Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitelerinde Yaşam Sonu Kararlarına İlişkin Hekim ve Hemşirelerin Tutumları. Kocaeli Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı Doktora Tezi, Kocaeli.
- Özcan, M. (2022). Radyasyon onkolojisinde nafile tedavi ve etik. A. Akpınar, E. Yirmibeşoğlu Erkal ve H.Ş. Erkal (Ed.), *Radyasyon Onkolojisinde Etik Konular*. Türkiye Klinikleri. 37-41.
- Özdoğan, T. (2021). Neonatolojide Tedavi Sınırlandırma ya da Geri Çekme Kararlarında Ebeveyn Yaklaşımlarını Belirleyen Faktörler: İstanbul'da Bir Nitel Araştırma. İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı Doktora Tezi, İstanbul.
- Parravicini, E., & Lorenz, J. M. (2014). Neonatal outcomes of fetuses diagnosed with life-limiting conditions when individualized comfort measures are proposed. *Journal of Perinatology*, 34(6), 483–487. <https://doi.org/10.1038/jp.2014.40>
- Patton, M. Q. (2018). Nitel Araştırma ve Değerlendirme Yöntemleri, (Çeviri Ed: Bütün, M. & Demir, S.B.). 2. Baskı, Ankara: Pegem Akademi.
- Pellegrino, E. D. (2000). Decisions to Withdraw Life-Sustaining Treatment. *JAMA*, 283(8), 1065. <https://doi.org/10.1001/jama.283.8.1065>
- Peerzada, J. M. (2006). Delivery Room Decision-Making for Extremely Preterm Infants in Sweden. *Pediatrics*, 117(6), 1988–1995. <https://doi.org/10.1542/peds.2005-1885>
- Quinn, J. A., Munoz, F. M., Gonik, B., Frau, L., Cutland, C., Mallett-Moore, T., Kissou, A., Wittke, F., Das, M., Nunes, T., Pye, S., Watson, W., Ramos, A. A., Cordero, J. F., Huang, W. T., Kochhar, S., Buttery,

- J., & Brighton Collaboration Preterm Birth Working Group (2016). Preterm birth: Case definition & guidelines for data collection, analysis, and presentation of immunisation safety data. *Vaccine*, 34(49), 6047–6056. <https://doi.org/10.1016/j.vaccine.2016.03.045>
- Ramaswamy, V. V., Oommen, V. I., Gupta, A., Weerapperuma, N., Zivanovic, S., & Roeher, C. C. (2021). Care practices and outcomes of extremely preterm neonates born at 22–24 weeks –A single centre experience. *Journal of Neonatal-Perinatal Medicine*, 14(4), 575-582. <https://doi.org/10.3233/npm-200670>
- Rieder, T.N. (2017). Saving or creating: which are we doing when we resuscitate extremely preterm infants? *American Journal of Bioethics*. 17(8):4-12. <https://doi.org/10.1080/15265161.2017.1340988>
- Roscigno, C. I., Savage, T. A., Kavanaugh, K., Moro, T. T., Kilpatrick, S. J., Strassner, H. T., ... Kimura, R. E. (2012). Divergent Views of Hope Influencing Communications Between Parents and Hospital Providers. *Qualitative Health Research*, 22(9), 1232–1246. <https://doi.org/10.1177/1049732312449210>
- Santoro, J., & Bennett, M. (2018). Ethics of End of Life Decisions in Pediatrics: A Narrative Review of the Roles of Caregivers, Shared Decision-Making, and Patient Centered Values. *Behavioral Sciences*, 8(5), 42. <https://doi.org/10.3390/bs8050042>
- Schmidt, B., Roberts, R. S., Davis, P., Doyle, L. W., Barrington, K. J., Ohlsson, A., ... & Solimano, A. (2014). Caffeine therapy for apnea of prematurity. *New England Journal of Medicine*, 354(20), 2112-2121. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa054065>
- SENEO: Sociedad Española de Neonatología. (2021). Asistencia a la transición y reanimación del recién nacido en sala de partos. Recuperado de https://www.seneo.es/images/site/comisiones/rcp/ALGORITMOS_RCP_NN_2021.pdf
- Shukla, V. V., Carlo, W. A., Niermeyer, S., & Guinsburg, R. (2022). Neonatal resuscitation from a global perspective. *Seminars in Perinatology*, 46(6), 151630. <https://doi.org/10.1016/j.semperi.2022.151630>
- Šimják, P., Smíšek, J., Koucký, M., Lamberská, T., Plavka, R., Hájek, Z. (2018). Proactive approach at the limits of viability improves the short-term outcome of neonates born after 23 weeks' gestation. *J Perinat Med*, 46:103-111. <https://doi.org/10.1515/jpm-2016-0264>
- Society of Critical Care Medicine. (1997). Consensus statement of the Society of Critical Care Medicine's Ethics Committee regarding futile and other possibly inadvisable treatments. *Critical Care Medicine*, 25(5), 887–891. <https://doi.org/10.1097/00003246-199705000-00028>
- Söderström, F., Normann, E., Jonsson, M., & Ågren, J. (2021). Outcomes of a uniformly active approach to infants born at 22-24 weeks of gestation. *Archives of disease in childhood. Fetal and neonatal edition*, 106(4), 413–<https://doi.org/10.1136/archdischild-2020-320486>
- SSN: Swiss Society of Neonatology. (2023). Support of adaptation and resuscitation of the newborn infant. https://www.neonet.ch/application/files/1317/0308/5485/2023_Support_Adaptation_REA_Revisio_n_2022-23_final_Version_Paediatria_Dec_23.pdf
- Stanojevic, M. (2021). Limits of Viability: Should We Play God? *Science, Art and Religion*, 1(1-2), 46–56. <https://doi.org/10.5005/sar-1-1-2-46>
- Strand, L., Sandman, L., Tinghög, G., & Nedlund, A.-C. (2022). Withdrawing or withholding treatments in health care rationing: an interview study on ethical views and implications. *BMC Medical Ethics*, 23(1). <https://doi.org/10.1186/s12910-022-00805-9>
- Şenoğlu, A. (2022). Yenidoğan Resüsitasyon Programı Uygulamalarında Öğretim Tasarımı Geliştirilmesi ve Uygulanması: Eylem Araştırması (Doktora Tezi).
- T.C. Anayasası. (1982). T.C. Resmî Gazete, 17863. Erişim tarihi: 20 Mayıs 2024, <https://www.mevzuat.gov.tr/mevzuat?MevzuatNo=2709&MevzuatTur=1&MevzuatTertip=5>
- T.C. Medeni Kanunu. (2001). Kanun No: 4721. Resmî Gazete, 24461. <https://www.mevzuat.gov.tr/mevzuat?MevzuatNo=4721&MevzuatTur=1&MevzuatTertip=5>
- T.C. Sağlık Bakanlığı. (1987). Sağlık Hizmetleri Temel Kanunu (3359 sayılı Kanun). Erişim adresi: <https://www.mevzuat.gov.tr/MevzuatMetin/1.5.3359.pdf>

- T.C. Sağlık Bakanlığı. (1998). Hasta Hakları Kanunu No. 4847. T.C. Resmi Gazete, 23420.
Erişim tarihi: 20 Mayıs 2024,
<https://www.mevzuat.gov.tr/mevzuat?MevzuatNo=4847&MevzuatTur=7&MevzuatTertip=5>
- T.C. Sağlık Bakanlığı, Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü. (2019). Yenidoğan Canlandırma Programı (NRP) Uygulayıcı Eğitimi Kurs Kitabı (Yayın no.978-975-590-205-0). Ankara: Artı6 Medya Reklam Matbaacılık.
- T.C. Sağlık Bakanlığı, Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü, Çocuk ve Ergen Sağlığı Dairesi Başkanlığı. (2023). 17 Kasım Dünya Prematüre Günü. Retrieved December 19, 2023, from <https://hsgm.saglik.gov.tr/tr/haberler-cocukergen/dunya-premature-gunu.html>
- Tekindal, M. ve Uğuz Arsu, Ş. (2020). Nitel araştırma yöntemi olarak fenomenolojik yaklaşımın kapsamı ve sürecine yönelik bir derleme. *Ufku Ötesi Bilim Dergisi*, 20 (1), 153- 182.
- Tezel, B. ve Aydın, Ş. (2021). Sağlık Bakanlığının Kuruluşunun 100. Yılında Türkiye’ de Bebek Ölümleri Durum Raporu (Yayın Koord: F Kara, B Keskinkılıç). Ankara: T.C. Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü. 2021. https://hsgm.saglik.gov.tr/depo/birimler/cocuk-ergen-sagligi-db/Dokumanlar/Kitaplar/Saglik Bakanliginin Kurulusunun 100. Yilinda Turkiyede Bebek Olumleri_Durum_Raporu.pdf
- Together for Short Lives. (2019). What is Children’s Palliative Care - Together for Short Lives. Retrieved May 18, 2024, from Together for Short Lives website: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/changing-lives/supporting-care-professionals/introduction-childrens-palliative-care/>
- Tucker Edmonds, B., Hoffman, S. M., Lynch, D., Jeffries, E., Jenkins, K., Wiehe, S., ... Kuppermann, M. (2018). Creation of a Decision Support Tool for Expectant Parents Facing Threatened Periviable Delivery: Application of a User-Centered Design Approach. *The Patient - Patient-Centered Outcomes Research*, 12(3), 327–337. <https://doi.org/10.1007/s40271-018-0348-y>
- Türk Jinekoloji ve Obstetrik Derneği. (2023). Fetal Gelişme Geriliği Olan Gebeliklere Yaklaşım. *TJOD Bülteni*, Ağustos 2023. Erişim adresi: <https://www.tjod.org/wp-content/uploads/2023/08/TJOD-Buulten-Agustos-2023.rvz.pdf>
- Türk Neonatoloji Derneği. (2016). *İÇİNDEKİLER: 1. SUNUŞ*. E.T: 10.04.2019. https://neonatology.org.tr/uploads/content/tnd_tarihce_1.pdf
- Türk Neonatoloji Derneği. (2021). *Doğum Salonu Yönetimi Rehberi 2021 Güncellemesi*. E.T: 22.05.2022 https://neonatology.org.tr/uploads/content/tan%C4%B1-tedavi/6_min.pdf
- Türk Neonatoloji Derneği. (2021). *Nekrotizan Enterekolit Tanı, Tedavi ve Korunma Rehberi*. E.T: 22.05.2022 https://neonatology.org.tr/uploads/content/tan%C4%B1-tedavi/10_min_min.pdf
- Türk Neonatoloji Derneği, (2021). *Germinal Matriks Kanaması-İntraventriküler Kanama ve Komplikasyonlarının Tanı ve Yönetimi Rehberi 2021*. E.T: 22.05.2022 https://neonatology.org.tr/uploads/content/tan%C4%B1-tedavi/8_min_min.pdf
- Twilhaar, E. S., Wade, R. M., de Kieviet, J. F., van Goudoever, J. B., van Elburg, R. M., & Oosterlaan, J. (2018). Cognitive Outcomes of Children Born Extremely or Very Preterm Since the 1990s and Associated Risk Factors: A Meta-analysis and Meta-regression. *JAMA pediatrics*, 172(4), 361–367. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2017.5323>
- UNESCO Türkiye Milli Komisyonu Biyoetik İhtisas Komitesi. (2013). UNESCO Uluslararası Biyoetik Komitesi (IBC) Raporu: İnsanın Savunmasızlığına ve Kişisel Bütünlüğüne Saygı İlkesi.
- UNICEF: United Nations Children's Fund. (2021). Low birthweight - UNICEF DATA. Retrieved February 24, 2024, from <https://data.unicef.org/topic/nutrition/low-birthweight/>
- United Nations. (1989). *Convention on the Rights of the Child*. Retrieved May 17, 2024 from <https://www.ohchr.org/sites/default/files/crc.pdf>
- Ursin, L., & Syltern, J. (2018). In the Best Interest of the . . .Parents: Norwegian Health Personnel on the Proper Role of Parents in Neonatal Decision-making. *Pediatrics*, 142(Supplement 1), S567–S573. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-0478h>

- Ursin, L. Ø. (2019). Withholding and Withdrawing Life-Sustaining Treatment: Ethically Equivalent? *The American Journal of Bioethics*, 19(3), 10–20. <https://doi.org/10.1080/15265161.2018.1561961>
- van Beek, P. E., Groenendaal, F., Broeders, L., Dijk, P. H., Dijkman, K. P., van den Dungen, F. A. M., van Heijst, A. F. J., van Hillegersberg, J. L., Kornelisse, R. F., Onland, W., Schuerman, F. A. B. A., van Westering-Kroon, E., Witlox, R. S. G. M., & Andriessen, P. (2021). Survival and causes of death in extremely preterm infants in the Netherlands. *Archives of disease in childhood. Fetal and neonatal edition*, 106(3), 251–257. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2020-318978>
- van der Velden, N. C. A., Meijers, M. C., Han, P. K. J., van Laarhoven, H. W. M., Smets, E. M. A., & Henselmans, I. (2020). The Effect of Prognostic Communication on Patient Outcomes in Palliative Cancer Care: a Systematic Review. *Current Treatment Options in Oncology*, 21(5). <https://doi.org/10.1007/s11864-020-00742-y>
- Vincent, J.-L. (2005). Withdrawing may be preferable to withholding. *Critical Care*, 9(3), 226. <https://doi.org/10.1186/cc3486>
- Vincent, J.-L. (2013). Critical care - where have we been and where are we going? *Critical Care*, 17(S1). <https://doi.org/10.1186/cc11500>
- VITAS Healthcare. (2023). Hospice vs. Palliative Care: What's the Difference? Retrieved May 10, 2024, from <https://www.vitas.com/hospice-and-palliative-care-basics/about-hospice-care>
- Vuralı, D. (2019). Neonatal Antropometrik Ölçümler ve Buna Etki Eden Faktörler (Uzmanlık Tezi). Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi, Anatomi Anabilim Dalı, Adana. https://acikbilim.yok.gov.tr/bitstream/handle/20.500.12812/119417/yokAcikBilim_10299828.pdf?sequence=-1&isAllowed=y
- Watkins, P. L., Dagle, J. M., Bell, E. F., & Colaizy, T. T. (2020). Outcomes at 18 to 22 Months of Corrected Age for Infants Born at 22 to 25 Weeks of Gestation in a Center Practicing Active Management. *The Journal of Pediatrics*, 217, 52-58.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2019.08.028>
- Weir, M., Evans, M., & Coughlin, K. (2011). Ethical Decision Making in the Resuscitation of Extremely Premature Infants: The Health Care Professional's Perspective. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, 33(1), 49–56. [https://doi.org/10.1016/S1701-2163\(16\)34773-9](https://doi.org/10.1016/S1701-2163(16)34773-9)
- Welie, J. V., & ten Have, H. A. (2014). The ethics of forgoing life-sustaining treatment: theoretical considerations and clinical decision making. *Multidisciplinary Respiratory Medicine*, 9(1). <https://doi.org/10.1186/2049-6958-9-14>
- Wilkinson, D. (2009). The self-fulfilling prophecy in intensive care. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 30(6), 401–410. <https://doi.org/10.1007/s11017-009-9120-6>
- Wilkinson, D. J., & Savulescu, J. (2011). Knowing when to stop: futility in the ICU. *Current Opinion in Anaesthesiology*, 24(2), 160–165. <https://doi.org/10.1097/aco.0b013e328343c5af>
- Wilkinson, D., & Savulescu, J. (2014). A Costly Separation Between Withdrawing and Withholding Treatment in Intensive Care. *Bioethics*, 28(3), 127–137. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2012.01981.x>
- Wilkinson, D. (2016). *Who should decide for critically ill neonates and how? The grey zone in neonatal treatment decisions* (R. McDougall, C. Delany, & L. Gillam, Eds.). PubMed; The Federation Press. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK436917/>
- Wilkinson, D. (2017). *Death Or Disability? 'The Carmentis Machine' and decision-making for critically ill children*. Oxford: Oxford University Press.
- Wilkinson, D., & Savulescu, J. (2018). *Ethics, Conflict and Medical Treatment for Children E-Book*. Elsevier Health Sciences.
- Wilkinson, D. J., Villanueva-Uy, M. E., Hayden, D., McTavish, J., & PSNbM Consensus Working Group (2019). Decision-making around resuscitation of extremely preterm infants in the Philippines: A consensus guideline. *Journal of paediatrics and child health*, 55(9), 1023–1028. <https://doi.org/10.1111/jpc.14552>
- Wilkinson, D. J., & Bertaud, S. (2023). End of life care in the setting of extreme prematurity - practical

- challenges and ethical controversies. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 28(4), 101442. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2023.101442>
- Wilson, A. (2015). A Guide to Phenomenological Research. *Nursing Standard*, 29(34), 38–43. <https://doi.org/10.7748/ns.29.34.38.e8821>
- WHO:World Health Organization.. (2011). International statistical classification of diseases and related Health problems. 10th Revision. Retrieved March 17, 2024, from https://icd.who.int/browse10/Content/statichtml/ICD10Volume2_en_2010.pdf
- WHO:World Health Organization. (2014). *Forty-eighth edition 2014 BASIC DOCUMENTS*. Retrieved from <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd48/basic-documents-48th-edition-en.pdf>
- WHO:World Health Organization.(2019). *ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics*. Icd.who.int. Retrieved March 17, 2024, from <https://icd.who.int/browse/2024-01/mms/en#914150644>
- WHO:World Health Orgazition. (2014). *Forty-eighth edition 2014 BASIC DOCUMENTS*. Retrieved May 15, 2024, from <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd48/basic-documents-48th-edition-en.pdf>
- WHO:World Health Organization. (2023). Preterm birth. Retrieved December 25, 2023, from <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>
- WHO: World Health Organization, Partnership for Maternal, Newborn and Child Health, United Nations Children's Fund (UNICEF) & United Nations Population Fund. (2023). Born too soon: decade of action on preterm birth. World Health Organization. <https://iris.who.int/handle/10665/367620>. License: CC BY-NC-SA 3.0 IGO
- Wyckoff, M. H., Wyllie, J., Aziz, K., de Almeida, M. F., Fabres, J., Fawke, J., ... Trevisanuto, D. (2020). Neonatal Life Support: 2020 International Consensus on Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care Science With Treatment Recommendations. *Circulation*, 142(16_suppl_1). <https://doi.org/10.1161/cir.0000000000000895>
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2016). Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri. Ankara: Seçkin Yayıncılık.

ÖZGEÇMİŞ

<u>Kişisel Bilgiler</u>	
Ad Soyad	Gülten ÇEVİK NASIRLIER
Doğum Yeri ve Tarihi	Karamürsel 21.04.1978
İletişim Adresi	Mahmutpaşa Mah. Karamürsel Cad. No:337 A1 Blok D/7 41140 Başiskele/KOCAELİ
Telefon	0505 813 3338
E-posta	g.nasirlier@gmail.com
Eğitim Bilgileri	Kocaeli Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı (Doktora) 2018-2024 Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Cerrahi Hastalıkları Hemşireliği (Yüksek Lisans Tezli) 2000-2004 Marmara Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu- Hemşirelik 1994-2000 (Lisans)
Mesleki Deneyim/ İşyeri Bilgileri	Kocaeli İl Sağlık Müdürlüğü – <i>İdari İşler Birimi</i> (2020-Halen) 112 Acil Sağlık Hizmetleri Komuta Kontrol Merkezi <i>Hastaneler Arası Sevk ve Koordinasyon Sorumlusu</i> (2018-2020) Kartepe Kamer Öncel Anadolu Sağlık Meslek Lisesi <i>Meslek Esasları Dersi Öğretmenliği</i> (2011-2012) Kocaeli İl Sağlık Müdürlüğü <i>(Hasta Hakları İl Koordinatörlüğü)</i> (2011-2018) Kocaeli İl Sağlık Müdürlüğü <i>112 Acil Sağlık Hizmetleri Şubesi</i> (2001-2011) Dr. Siyami Ersek GKDC Merkezi Hastanesi <i>(GKDC Post-Op Yoğun Bakım Ünitesi)</i> (2000-2001) Amerikan Hastanesi (Yenidoğan YBÜ) SBÜ Zeynep Kamil Kadın ve Çocuk Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi <i>Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesi-intörnlik proramı</i> (1999- 2000) Kocaeli Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi <i>(Dahiliye Servisi – Acil Bakım Ünitesi)</i> (1998-2000) Trans-Med Hemodiyaliz Merkezi (1997-1998)

Yabancı Dil Bilgileri	Upper İntermediate
Üye Olduğu Mesleki/ Sosyal Kuruluşlar	
<u>Bilimsel Etkinlikler</u>	
Makaleler	Aydin Er, R., Çevik Nasırlıer, G. (2024). A survey of the allocation of scarce resources in Türkiye during the COVID-19 pandemic: Which criteria did healthcare professionals prioritize? <i>Developing World Bioethics</i>, 1–12. https://doi.org/10.1111/dewb.12448 Çevik Nasırlıer, G., Demirhan, Y., Koçer Tulgar, Y., & Ersoy, N. (2023). Diyabetli Bireylerin Kullandıkları Geleneksel ve Tamamlayıcı Tıp Uygulamaları: Kocaeli Örneği. <i>Turkish Journal of Diabetes Nursing</i>, Cilt 3-Sayı 2(Cilt 3-Sayı 2), 40–45. https://doi.org/10.29228/tjdn.73860 Koçer Tulgar, Y., Tulgar, S., Güven Köse, S., Köse, H. C., Çevik Nasırlıer, G., Doğan, M., & Thomas, D. T. (2023). Anesthesiologists' Perspective on the Use of Artificial Intelligence in Ultrasound-Guided Regional Anaesthesia in Terms of Medical Ethics and Medical Education: A Survey Study. <i>The Eurasian journal of medicine</i>, 55(2), 146–151. https://doi.org/10.5152/eurasianjmed.2023.22254 Sözen, M., Peker Karatoprak, A., Demirhan, Y., Çevik Nasırlıer, G., Selek, A., Gezer, E., ... Azak, E. (2021). Awareness of influenza and pneumococcal vaccines in diabetic patients. <i>Journal of Diabetes & Metabolic Disorders</i>, 20(1), 757–763. https://doi.org/10.1007/s40200-021-00812-4
Bildiriler	Çevik Nasırlıer, G., Aydın Er, R. “COVID-19 Pandemisiyle Mücadelede Güçlü Bir Destek: Bitkisel Tedavilerin Kullanımı” XIII. LOKMAN HEKİM TIP TARİHİ VE FOLKLORİK TIP GÜNLERİ (Sinop, 2023). Çevik Nasırlıer, G., Aydın Er, R. “Yenidoğan Uzmanlarının İleri Derecede Erken Doğan Bebeklere İlişkin Tıbbi Kararları: Türkiye’den Nitel Bir Çalışma” X. BİYOETİK KONGRESİ, (Samsun, 2023). Çevik Nasırlıer, G., Aydın Er, R. “Türkiye’de Sağlık Çalışanlarının Kıt Tıbbi Kaynakları Paylaştırmakla İlgili Tercihleri: COVID-19 Pandemisi İçin Çıkarımlar” Uluslararası Tarihsel Yasal Etik ve Medya Boyutlarıyla Salgın Hastalıklar Kongresi, (Diyarbakır, 2022). Çevik Nasırlıer, G., Aydın Er, R. “Covid-19 Önleyici Tedbirlere İlişkin Görüşler ve Bu Tedbirlere Bağlılık: Türkiye’den Çevrimiçi Kesitsel Bir Çalışma” Uluslararası Tarihsel Yasal Etik ve Medya Boyutlarıyla Salgın Hastalıklar Kongresi, (Diyarbakır, 2022).

	Demir, M., Yirmibeşoğlu Erkal, E., Çevik Nasırlıer, G. “Osmanlı Ve Erken Cumhuriyet Dönemi Bazı Kadın Dergilerinde “İyilik Hali”, XI. Lokman Hekim Tıp Tarihi ve Folklorik Tıp Günleri, (Kırşehir, 2019). Çevik Nasırlıer, G., Demirhan, Y., Koçer Tulgar, Y., & Ersoy, N. “Diyabet Hastalığına Yönelik Geleneksel Tedaviler: Kocaeli Örneği”, 9. Lokman Hekim Tıp Tarihi ve Folklorik Tıp Günleri, (Kırşehir, 2019). Çevik Nasırlıer, G., Akpınar, A. “Çok Düşük Gebelik Haftasındaki Yeni Doğanların Canlandırma ve Tedavi Kararlarının Etik Açısından Değerlendirilmesi”, 8. Uluslararası İslam Tıp Tarihi ve Etiği Kongresi, (İstanbul, 2019). Yirmibeşoğlu Erkal, E., Çevik Nasırlıer, G., Ersoy, N. “İzmit Amerikan Hastanesi (1921) Dr. Mabel Elliot’un İzmit’te Tıbbi ve İnsani Yardım Faaliyetleri”, Uluslar arası Milli Mücadelede Servetiye Cephesi ve Kocaeli Tarihi-Kültürü Sempozyumu-4, (Kocaeli-2019). Koçer Tulgar, Y., Çevik Nasırlıer, G., Demir, M. “İzmit Amerikan Hastanesi Başhekim Dr. Albert Warner Dewey ve İzmit’te ki Faaliyetleri” Uluslararası Milli Mücadelede Servetiye Cephesi ve Kocaeli Tarihi Kültürü Sempozyumu-VI, (Kocaeli, 2019). Çevik Nasırlıer, G., Yirmibeşoğlu Erkal, E., Ersoy, N. “Kurtuluş Savaşı Yıllarında İzmit’ te Amerikalı İki Hemşire: Leila Priest ve Grisell McLaren”, Uluslar arası Milli Mücadelede Servetiye Cephesi ve Kocaeli Tarihi-Kültürü Sempozyumu- VI, (Kocaeli, 2019).
--	---

9. EKLER

Ek 1

GÖRÜŞME PROTOKOLÜ

Görüşme Numarası:
Görüşmenin Yapıldığı Tarih:
Görüşmenin Yapıldığı Yer:
Görüşmeye Başlama Saati:
Görüşmenin Bitiş Saati:
Görüşme Yapılan Katılımcının İletişim Bilgisi:

GÖRÜŞME REHBERİ

1. Sunum
2. Katılımcı bilgilendirme formundan bahsetme
3. Aydınlatılmış onam alma
4. Katılımcıya herhangi bir sorusu olup olmadığını sorma
5. Görüşmeyi kaydetmek için izin isteme

1. BÖLÜM

Sosyodemografik ve Mesleki Özellikler

- Kendiniz hakkında bilgi verebilir misiniz?
- Adınız? (hitap edebilmek için):
- Cinsiyeti:
- Yaşı:
- Medeni durumu:
- Varsa çocuk sayısı:
- Yaşadığı bölge:
- Hekim olarak çalışma süresi:
- Yenidoğan uzmanı olarak çalışma süresi:
- Çalıştığınız kurum (üniversite, eğitim-araştırma, devlet, özel):
- Kurumunuzdaki en yüksek yenidoğan yoğun bakım düzeyi:

2. BÖLÜM

Isınma Soruları

- İleri derecede erken doğan bir bebek için (özellikle 22-25 GY arası) tıbbi karar verme sürecini nasıl yürütüyorsunuz?
- Bu bebeklerle ilgili tıbbi kararları vermede öncelikli olarak hangi kriterleri göz önünde bulunduruyorsunuz?

Olası Açılış Soruları

- 24 haftanın altında doğan bir vakanız oldu mu?
- Bu vakada tıbbi karar almayı kolaylaştıran faktörler nelerdi?
- Bu vakada tıbbi karar almayı zorlaştıran faktörler nelerdi?
- Bu vakada ne olsaydı/olmasaydı daha kolay bir vaka olurdu?
- Bu vakada ne olsaydı/olmasaydı daha zor bir vaka olurdu?
- Vakayı kısaca anlatabilir misiniz? (Vakanın açıklamasına dayanarak, vakayı daha iyi anlamak için sorular sorma ve kapsamlı açıklamalar elde etme)
 - Bu vakanın tıbbi kararlarını vermedeki rolünüz neydi?
 - Vakaya ilişkin tıbbi karar vermede asıl sorun neydi?
 - Karar vermeyi zorlaştıran faktörler nelerdir?
 - Hangi faktörler karar vermeyi kolaylaştırıyordu?
 - Alınan karar ne oldu?
 - Alternatif kararlar nelerdi?
 - Karar verirken nasıl hissettiğinizi anlatır mısınız?
 - Ebeveynlerin karara verdiği tepkiler nasıldı?

Etik konular

- Bu vakada herhangi bir etik sorun algıladınız mı?
- En önemli etik sorun hangisiydi?
- Bu vakanın kaynakların dağıtımının dikkate alınması gerektiren bir durum olduğunu düşünüyor musunuz?
- Sizce doğru seçim miydi? / aynı kararı verir miydiniz? / farklı yapacağınız şeyler var mı?

Ebeveynlerin rolü

- Ebeveynlerin bebeğin tedavi kararlarındaki rolü neydi?

- Sizce ebeveynler bebekle ilgili tıbbi kararlarda daha fazla ya da daha az dâhil olmalı mıydı?
- Sizin ve ebeveynlerin bebekle ilgili verdikleri tıbbi kararlarda farklılıklar var mıydı? Varsa bu farklılıklar nelerdi?

İleri Derecede Erken Doğan Bebeklere İlişkin Tıbbi Kararlar

22. ve 25. gebelik haftası arasında doğan bebeklere yapılacak tıbbi müdahalelere ilişkin belirlenmiş net öneriler bulunmaması nedeniyle bu bebeklerin tıbbi kararlarında gri bir alan söz konusudur.

- Sizce gri alan içinde olan bir bebekle dışında olan bir bebeğin tıbbi kararlarını verme sürecinizde farklılık var mı?
 - Varsa temel farklar nelerdir?
 - Gri alanda doğan bebeklere ilişkin tıbbi kararların verilmesini zorlaştıran faktörler neler?

Olası Kapanış Soruları

- İleri derecede erken doğan bebeklerin tıbbi tedavi kararlarına ilişkin yenidoğan uzmanlarına yardımcı olacak kurumsal politikalarınız ve/veya rehber kurallarınız var mı?
 - Varsa bunlara yönelik görüşleriniz nedir? Katılıyor musunuz?
 - Kurumunuzda ileri derecede erken doğan bebeklerin tıbbi kararlarıyla ilgili danışmanlık alabileceğiniz etik kurul ya da etik uzmanı var mı?
 - Etik kurul ve/veya etik uzmanının önerilerini uyguluyor musunuz?
- Hastane yönetiminiz tarafından ileri derecede erken doğan bebeklerin tıbbi kararlarına ilişkin kurumsal politikaların geliştirilmesine katkı sağlamak üzere davet edilseydiniz, öncelikli / temel tavsiyeniz ne olurdu?
- Genç bir meslektaşınıza ileri derecede erken doğan bebeklere ilişkin tıbbi karar verme süreçlerinde tavsiyede bulunmanız gerektiğinde, ne /neler önerirsiniz?

İlave sorular

Görüşme Notları

Ek 2

KATILIMCI BİLGİLENDİRME FORMU

Araştırmanın Adı: Yenidoğan Uzmanlarının İleri Derecede Erken Doğan Bebeklerin Tıbbi Kararlarında Karşılaştıkları Etik Konular

Araştırmacılar:

- Rahime AYDIN ER, Doç. Dr. (Danışman)
Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı
Adres: Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı Dekanlık Girişi Üstü Ara Kat, Umuttepe Yerleşkesi 41380 Kocaeli, Telefon: 02623034716, e-posta: raay@kocaeli.edu.tr
- Gülten ÇEVİK NASIRLIER, Uzman (Doktora Öğrencisi)
Kocaeli Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı,
Telefon: 05058133338, e-posta: gulten.nasirlier@kocaeli.edu.tr

Araştırmamızın amacı:

Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı'nda yürütülen bir çalışmaya davet edilmektesiniz. Araştırmaya katılmak isteyip istemediğinize karar vermeden önce size bilgilendirmek ve çalışma bilgilendirme formunu da vermek istiyoruz. Anlamadığınız bir konu varsa veya ayrıntılı bilgiye ihtiyaç duyarsanız bizimle iletişime geçebilirsiniz. Araştırmamızın amacı; **yenidoğan uzmanlarının ileri derecede erken doğan bebeklerin tıbbi kararlarına ilişkin deneyimlerini değerlendirmek, bu karar süreçlerinde karşılaşılan etik konuları belirlemek ve varsa yaşanan etik zorlukları ortaya çıkarmaktır.**

Neden ben seçildim?

Sizden araştırmamıza katılımcı olarak yer almanızı istememizin sebebi araştırdığımız konuya uygun olarak yenidoğan yoğunbakım ünitesi olan bir hastanede yenidoğan uzmanı olarak çalışıyor olmanızdır. Araştırmamıza sizin gibi yaklaşık 20-30 yenidoğan uzmanı katılacaktır.

Araştırmaya katılmak / bir kez katıldıktan sonra sonuna kadar devam etmek zorunda mıyım?

Araştırmamıza katılmak tamamen sizin isteğinize bağlıdır ve bu araştırmada yer almak gönüllülük esasına dayanmaktadır. Araştırmada yer almayı reddedebilirsiniz ya da araştırmanın herhangi bir aşamasında neden göstermeksizin araştırmadan ayrılabilirsiniz. Araştırmanın herhangi bir aşamasında araştırmadan ayrılmak istediğinizde araştırmanın

daha sağlıklı devam edebilmesi için bunu araştırmacılara iletmeniz gerekmektedir. Araştırmadan ayrılmanız durumunda, sizinle ilgili veriler ancak izninize bağlı olarak bilimsel amaçla kullanılabilir.

Katılmayı kabul edersem bana ne yapılacaktır?

Araştırmaya katılmayı kabul ederseniz, uygun olduğunuz bir gün ve saatte sizinle görüşme yapılacaktır. Yaklaşık 45 dakika-1 saat sürmesi öngörülen görüşmelerde size ileri derecede erken herhangi bir görüş bildirmek istemediğinizde bunu araştırmacıya rahatlıkla söyleyebilirsiniz.

Araştırmaya katılmanın olası dezavantajları ve riskleri nelerdir?

Araştırmamız sırasında sizden, ileri derecede erken doğan bebeklerin tıbbi kararlarına ilişkin deneyimlerinize ilgili sorularımıza cevap vermeniz beklenecektir. Dolayısıyla araştırmamızın değerli vaktinizi almak dışında herhangi bir zararı bulunmamaktadır.

Araştırmaya katılmanın olası yararları nelerdir?

Araştırmaya katılmanın size hemen dönecek bir faydası bulunmamaktadır. Ancak sizin deneyimlerinizin sonuçlarına dayanarak ileri derecede erken doğan bebeklerin tıbbi kararlarına ilişkin alanda etik karar vermeyi destekleyen ulusal rehber ve politikaların geliştirilmesine katkı sağlaması umulmaktadır.

Araştırma masrafları

Araştırmaya katılımınız için sizden hiçbir ücret talep edilmeyecektir. Araştırmaya katıldığınız için size ek bir ücrette ödenmeyecektir. Araştırmaya katılarak verdiğiniz desteğe minnettarlığımızı göstermek için TEMA/LÖSEV'e (tercihinize göre) bağış yapmak istiyoruz.

Kişisel bilgilerim ve elde edilen verilerin gizliliği nasıl sağlanacak?

Görüşme esnasında verilerinizi kayıt altına almak için ses kayıt cihazı kullanacağız. Bunun için sizden yazılı izin de alacağız. Ses kayıt cihazı ile kaydedilen tüm konuşmalar ve bilgileriniz kişisel verilerin gizliliğine uygun şekilde kodlanarak saklanacaktır. Verilerinize erişim araştırmayla doğrudan ilişkili olan kişilerle sınırlı olacaktır. Araştırma sonuçları bilimsel amaçlı başka çalışmalarda kullanılabilir. Ancak bu durumda isminiz hiçbir şekilde açıklanmayacaktır. Kişisel verileriniz ve görüşme kayıtlarınız kişisel verilerin gizliliğine uygun şekilde saklanmaya devam edecektir.

Araştırma sonunda bana bilgi verilecek mi?

Talep etmeniz halinde araştırmamızın sonucuyla ilgili yayınların bir nüshası sizinle

paylaşılacaktır.

Araştırma sonuçlarına ne olacak?

Araştırma sonuçları Gülten Çevik Nasırlıer'in doktora tezi olacaktır ve çeşitli bilimsel ortamlarda yayın / sunum olarak paylaşılacaktır.

Daha ayrıntılı bilgi için, yukarıda iletişim bilgileri bulunan araştırmacılar ile iletişime geçebilirsiniz.

Katılımınız için teşekkür ederiz.



ONAM FORMU

Araştırmanın Adı: “Yenidoğan Uzmanlarının İleri Derecede Erken Doğan Bebeklerin Tıbbi Kararlarında Karşılaştıkları Etik Konular”

	Evet	Hayır
Katılımcı Bilgilendirme Formunu okudunuz mu?		
Araştırma size sözlü olarak da anlatıldı mı?		
Size araştırma ile ilgili düşünme, soru sorma, tartışma fırsatı tanındı mı?		
Sorduğunuz tüm sorulara tatmin edici cevaplar aldınız mı?		
Araştırma hakkında yeterince bilgi aldınız mı?		
Araştırmadan istediğiniz zamanda herhangi bir nedenle ya da neden göstermeksizin çekilme hakkına sahip olduğunuzu biliyor musunuz?		
Araştırma sonuçlarının yayınlanmasına izin veriyor musunuz?		

Katılımcı	Araştırmacı
İmza:	İmza:
Adı Soyadı:	Adı Soyadı:
Tarih:	Tarih:

Ek 3

KATILIMCININ SES KAYITLARININ KULLANMASI İÇİN İZNİ FORMU

Katılımcının Adı-Soyadı:

İzni Talep Eden Araştırmacının Adı-Soyadı:

Bu belge ile Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı'nda yürütülen *Yenidoğan Uzmanlarının İleri Derecede Erken Doğan Bebeklerin Tıbbi Kararlarında Karşılaştıkları Etik Konular* isimli araştırma kapsamında bana ait ses kaydımın yapılmasına izin veriyorum. Ses kayıtlarımın araştırmacılar tarafından gizliliğim korunarak yazılı metne aktarılacağını anladım. Metne uygun şekilde aktarıldıktan sonra, isim içermeyen metinlerin gizliliği araştırmacıların sorumluluğunda olmak üzere saklanacağını, ses kayıtlarının yok edileceğini anladım.

İzin Tarihi:

Katılımcının İmzası:

İzni Talep Eden Araştırmacının İmzası:

Ek 4

Nitel Araştırmaların Raporlanmasında Kullanılan COREQ Kriterlerinin Türkçe Uyarlaması
(Attepe Özden vd., 2022).

(Table 1. Turkish Adaptation of COREQ Criteria Used in Reporting Qualitative Research)

Sayı	Madde	Rehber Sorusu/Açıklaması
1. Alan: Araştırma ekibi ve düşünümsellik		
1	Görüşmeci/Kolaylaştırıcı	Görüşmeyi ya da odak grup çalışmasını hangi yazar(lar) gerçekleştirdi?
2	Akademik dereceler	Araştırmacının akademik dereceleri/mesleki unvanları nelerdi?
3	Meslek	Çalışmanın gerçekleştirildiği dönemde araştırmacının mesleği neydi?
4	Cinsiyet	Araştırmacı kadın mıydı yoksa erkek miydi? (Öneri: Araştırmacının cinsiyeti neydi?)
5	Deneyim ve eğitim	Araştırmacının sahip olduğu deneyim ve almış olduğu eğitimler nelerdi?
Katılımcılarla ilişki		
6	Kurulu ilişki	Çalışma başlamadan önce katılımcılarla ilişki kurulmuş muydu?
7	Katılımcıların görüşmeciyle ilgili bilgisi	Katılımcılar araştırmacıyla ilgili ne biliyordu? Örn., kişisel hedefler, araştırmanın yapılmasının sebepleri
8	Görüşmecinin özellikleri	Raporda, görüşmeciyle/kolaylaştırıcıyla ilgili hangi özellikler bildirilmiştir? Örn., yanlılık, varsayımlar, araştırma konusuna ilgisi ve bunun sebepleri
2. Alan: Araştırmanın tasarımı		
Kuramsal çerçeve		
9	Metodolojik yönelim ve Kuram	Hangi metodolojik yönelim çalışmanın temelini oluşturmaktadır? Örn., gömülü teori
Katılımcıların seçilmesi		

10	Örnekleme	Katılımcılar nasıl seçildi? Örn., amaçlı, uygunluk, ardışık, kartopu
11	Katılımcılara ulaşma yöntemi	Katılımcılara nasıl ulaşıldı? Örn. yüz yüze, telefon, posta, e-posta
12	Örneklem büyüklüğü	Çalışmada kaç katılımcı yer aldı?
13	Katılmama durumu/katılımcı reddi	Kaç kişi çalışmaya katılmayı reddetti ya da çalışmayı yarıda bıraktı? Sebepler?
<i>Ortam/Saha</i>		
14	Veri toplama sahası (öneri: verinin toplandığı yer)	Veri nerede toplandı? Örn., ev, klinik, iş yeri
15	Katılımcı olmayanların varlığı	Katılımcılar ve araştırmacılar dışında başka biri mevcut muydu?
16	Örnekleme ilişkin açıklama	Örneklemin önemli özellikleri nelerdir? Örn., demografik veri, görüşme tarihi/zamanlama planı
<i>Veri toplama</i>		
17	Görüşme rehberi	Sorular, yönergeler ve diğer kılavuzlar yazarlar tarafından sağlandı mı? Pilot çalışma yapıldı mı?
18	Tekrarlanan görüşmeler	Tekrarlanan görüşmeler var mı? Evetse kaç görüşme tekrarlandı?
19	Ses/görüntü kaydı	Araştırma verisi toplanırken ses veya görüntü kaydı aldı mı?
20	Saha notları	Saha notları, görüşmeler ya da odak grup sırasında ve/veya sonrasında tutuldu mu?
21	Süre	Görüşmelerin ya da odak grup çalışmasının süresi ne kadardı?
22	Veri doygunluğu	Veri doygunluğu ele alındı mı?
23	Transkriptlerin geri iletilmesi	Katılımcılara yorum yapmaları ve/veya düzeltmeleri için transkriptler iletildi mi?
3. Alan: Analiz ve bulgular		
<i>Veri Analizi</i>		

24	Veri kodlayanların sayısı	Kaç kişi veriyi kodladı?
25	Kodlama ağacının açıklaması	Yazarlar kodlama ağacına dair bir açıklama yaptı mı?
26	Temaların türetilmesi	Temalar önceden mi tanımlandı yoksa veriden mi türetildi?
27	Yazılım	Eğer kullanıldıysa, verilerin yönetilmesinde hangi yazılım kullanıldı?
28	Katılımcı kontrolü	Katılımcılar bulgular üzerine geri bildirimde bulundu mu?
<i>Raporlama</i>		
29	Alıntılarının gösterilmesi	Temaları/bulguları açıklamak için katılımcılardan alıntılar kullanıldı mı? Her bir alıntı tanımlandı mı? Örn., katılımcı numarası/rumuzu
30	Verilerin ve bulguların tutarlılığı	Sunulan veriler ve bulgular arasında tutarlılık var mı?
31	Ana temaların açıklığı	Ana temalar açık bir şekilde bulgularda sunuldu mu?
32	Alt temaların açıklığı	Farklı vakaların açıklaması veya alt temaların tartışması yapıldı mı?

Ek 5

Evrak Tarih ve Sayısı: 22.11.2021 -E.143873



**T.C.
KOCAELİ ÜNİVERSİTESİ
Tıp Fakültesi Dekanlığı**



Sayı : E-80418770-020-143873
Konu : Etik kurul başvurunuzhk.

Sayın Doç.Dr. Rahime AYDIN ER

GOKAEK-2021/20.07 Doç. Dr. Rahime AYDIN ER sorumluluğunda yürütülmesi planlanan **2021/320** proje numaralı "İleri derecede Preterm doğan bebeklerin canlandırma ve tedavi kararlarının etik açıdan değerlendirilmesi" başlıklı proje değerlendirilmiş, projenin yürütülmesi uygun bulunmuştur.

KARAR: KABUL, PROJENİN YÜRÜTÜLMESİ UYGUNDUR.

Projenizin yürütülmesi uygun bulunmuştur, çoklu imza formu ekte sunulmaktadır. Araştırmaya Etik Kurul onay tarihinden sonra en geç 90 gün içinde başlamanız, (i) Başlayamadığınızda veya protokolde bildirdiğiniz hususlarda herhangi bir değişiklik yaptığınızda Değişiklik Bilgi Formu ile, (ii) Araştırmanızı onay aldığınız şekilde tamamladığınızda Sonuç Raporu ile Etik Kurul'a başvurmanız gerekmektedir.

Prof.Dr. Nurettin Özgür DOĞAN
Kurul Başkanı

Mevcut Elektronik İmzalar

NURETTİN ÖZGÜR DOĞAN (Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu - Kurul Başkanı) 22.11.2021 15:14

Belge Doğrulama Kodu :BSUZYR6LJ8

Belge Doğrulama Adresi <https://turkiye.gov.tr/kocaeli-universitesi-ebys>

Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Kocaeli Üniversitesi Tıp
Fakültesi 41380 Ümmütepe / KOCAELİ

Bilgi için: Prof.Dr.Nurettin Özgür Doğan

Tel:90 262 303 70 04 Faks:90 262 3030 03
E-Posta :tipdek@kocaeli.edu.tr Elektronik Ağ :http://tip.kocaeli.edu.tr/
Kep Adresi:kocaeliuniversitesi@hs01.kep.tr

Kurul Başkanı
Telefon No:

Ek 6

Evrak Tarih ve Sayısı: 28.02.2022 -E.195077

T.C.
KOCAELİ ÜNİVERSİTESİ
Tıp Fakültesi Dekanlığı

Sayı : E-80418770-020-195077
Konu : Etik kurul başvurunuz hk.

Sayın Doç.Dr. Rahime AYDINER

GOKAEK-2022/04.12 GOKAEK 18 Kasım 2021 tarihli toplantısında yürütülmesi onaylanan, **Doç. Dr. Rahime AYDIN ER** sorumluluğunda yürütülen **2021/320** proje numaralı "İleri derecede preterm doğan bebeklerin canlandırma ve tedavi kararlarının etik açıdan değerlendirilmesi" başlıklı proje ile ilgili olarak sorumlu araştırmacı tarafından 18.02.2022 tarih ve E -82258359-299-191042 sayılı dilekçe ile bir değişiklik talebi iletilmiştir. Söz konusu değişiklik talepleri uygun bulunmuştur.

KARAR: DEĞİŞİKLİK TALEBİ UYGUN BULUNMUŞTUR

Prof.Dr. Cem CERİT
Kurul Başkan Yardımcısı

Mevcut Elektronik İmzalar

CEM CERİT (Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu - Kurul Başkan Yardımcısı) 28.02.2022 09:50
Belge Doğrulama Kodu :BS4C2DDVNZ Belge Doğrulama Adresi : <https://turkiye.gov.tr/kocaeliuniversitesi/bys>