

Hayatın başında hayatın sonu

Prof. Dr. Fahri Ovalı



Orta öğrenimini Özel Darüşşafaka Lisesinde tamamladı. İstanbul Tıp Fakültesindeki lisans eğitiminin (1985) ardından çocuk sağlığı ve hastalıkları ihtisası yaptı (1991). 1993-2003 yılları arasında İstanbul Tıp Fakültesinde, 2003-2005 yıllarında Afyon Kocatepe Üniversitesi Tıp Fakültesinde görev yaptı. 1996'da doçent, 2003'te profesör oldu. 2005-2015 arasında Zeynep Kâmil Kadın ve Çocuk Hastalıkları Hastanesinde Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesi Eğitim Sorumlusu ve Başhekim olarak görev yaptı. Tıpta Uzmanlık Kurulu (TUK) üyeliği ve İstanbul Medeniyet Üniversitesi Rektör Yardımcılığı görevlerinde bulunan Dr. Ovalı halen aynı üniversitenin tıp fakültesinde öğretim üyeliğine devam etmektedir.

nsan hayatının ne zaman başladığı ve ne zaman bittiği sorusu ilk çağlardan beri üzerinde en çok tartışılan konulardan biridir. Yeni bir canlıyı oluşturmak için bir araya gelen bir sperm ve bir yumurta hücresi canlı mıdır? Döllenmeden sonra oluşan ve daha sonra bölünerek çoğalmaya başlayan zigot canlı mıdır? Uterusa yerleşen embriyo ve büyüyen fetüs canlı mıdır? Peki ya kadın düşük yaparsa "düşen şey" nedir? Normalde 40 gebelik haftasında doğması gerekirken 22-23 hafta gibi daha gebeliğin yarısını henüz geçmişken doğan prematüre bebeği nasıl değerlendirmek gerekir? Döllenmeden henüz daha 4 hafta geçmişken kalp oluşup atmaya başladığına göre canlılığın göstergesi kalbin atması mıdır? Yaşamsal fonksiyonları idare eden beyin sapının oluşması mıdır önemli olan yoksa bilişsel fonksiyonları idare eden beyin korteksinin gelişmesi midir esas değer verilmesi gereken? Hekimler bu konuları tartışadursun, hukuki açıdan insanın ancak doğduğunda kişilik kazanması ne kadar doğrudur? Diğer yandan, hayatın diğer ucunda ölüm vardır ve her doğan birey için geçerlidir. Hayatın doğal bir parçası olan ve yaşlılar için "beklenebilir" olan ölümün "erken" olması çevrede üzüntü, endişe, korku, sinirlilik gibi birçok duyguya da sebep olmaktadır. "Bebek ne kadar sorunlu olursa olsun hem sağ kalımını artırmak hem de ağrısız ve sancısız kaliteli bir hayat sürmesini sağlamak ne kadar mümkündür?

Bunlar gibi daha onlarca soru yenidoğan ile uğraşan hekimleri her gün meşgul etmektedir. Ancak bu sorulara cevap arayanlar yalnızca hekimler değildir. Etikçiler, hangi kararların daha doğru olacağı ile ilgilenirken sosyologlar bu kararların gerçekte nasıl alındığına dair çalışmalar yapmakta ve öneriler sunmaktadır. Yenidoğan ölümlerinin büyük bir kısmı hastanelerde ve yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde meydana gelir. Sağlıklı bebeklerin evde aniden ölmesi çok daha az rastlanan bir durumdur. Yenidoğan yoğun bakım ünitesinin stresli ortamında hergün benzer kararlar ile karşı karşıya kalan sağlık personelinde fiziksel ve duygusal yorgunluk, stres ve tükenmişlik sendromu çok daha çabuk gelişmekte ve bu personeller bir süre sonra başka ünitelerde çalışmanın yollarını aramaya başlamaktadırlar. Bebeklerin acı çektiğini görmek ve "bir şey yapamamak" sağlık personelinde profesyonel eksiklik duygusuna da yol açmakta ve ciddi bir duygusal travma yaratmaktadır. Hele de durumu giderek kötüleşen bebeğin ailesinin hala daha ümit var olduğunu görmek, bu travmayı daha da artırmaktadır. Böyle durumlarda bazı personeller, görevlerinin yalnızca hastalara bakmak olduğunu ifade ederken yanı sıra, hayatın ve ölümün anlamını sorgulayan sağlık personeli de çoktur. Örneğin 500 gramlık bir bebeğin, doğup birkaç gün yaşadıkten sonra ölmesinin varoluşsal anlamını sorgulayan personelin ve ailenin, dini ve felsefi inançları büyük ölçüde etkili olmaktadır.

Dahası, ölen bir yenidoğanın ailesine bu haberi iletmek ve aileyi teskin etmek de sağlık personelinin görevidir ve ilave bir psikolojik stres kaynağıdır.

Teknolojinin gelişmesiyle birlikte yenidoğan yoğun bakım ünitelerinin teknik altyapılarının gelişmesi, yeni cihazlar ile bebeklerin daha yakından incelenerek olumsuzlukların erken ve uygun şekilde takip ve tedavi edilmesi, yenidoğan alanında yapılan araştırmaların artması sonucunda oluşan bilgi birikimiyle yenidoğan ünitelerinde çalışan hekim ve hemşirelerin sayı, kalite ve bilgi açısından gelişmesi sayesinde günümüzde, 22-23 haftalık erken doğan bebeklerin bile yaşatılabilmesi mümkün hale gelmiştir. Ancak yenidoğan yoğun bakım ünitesinde 10-12 hafta kalan bu bebeklerde çeşitli kalp, akciğer, bağırsak hastalıkları ve bunlara ait değişik sekel-ler görülebildiği gibi nörolojik ve bilişsel gelişimlerinde de ciddi sorunlar görülebilmektedir. Bu sorunların bir kısmı kullanılan aletlerin ve teknolojinin meydana getirdiği yan etkilerle ilişkilidir. Örneğin; uzun süre mekanik ventilatöre bağlı kalan prematüre bebeklerde kronik akciğer hastalığı, beslenme bozukluğu, büyüme gecikmesi, geç sepsis veya prematüre retinopatisi, bilişsel ve akademik gerilikler gibi sorunlar ortaya çıkabilmekte veya trakeostomi ile yaşamaları gerekmektedir. Bebekler ne kadar erken doğarsa doğsun ağrı duyuları gelişmiştir. Yani bebekler de acıyı hisseder.



Aileler bilgilendirilirken genellikle kısa dönemli sorunlar ve mortalite oranları üzerinde durulur. Uzun dönemde ortaya çıkabilecek serebralpalsi, zekâ geriliği, öğrenme güçlüğü, davranış sorunları gibi konular pek gündeme gelmez. Bazı aileler nadiren bu konuda soru sorar. Diğer yandan bebekteki sorunlar uzun dönemde bebeğin kendi hayatını tehlikeye atabildiği gibi bebekle uğraşmak zorunda kalan ailesinde de ciddi sorunlara yol açmaktadır. Taburcu olduktan sonra bile sık sık hastaneye gitmek zorunda kalan ailelerde maddi sıkıntıların yanı sıra birçok psikolojik sorunlar da görülebilmekte ve boşanmalar bile artmaktadır. Diğer yandan, ister erken isterse miadında doğsun, konjenital anomaliler ile doğan bebekler de ayrı bir sorun kaynağıdır. 10-15 yıl öncesine kadar çeşitli kalp, akciğer, merkezi sinir sistemi ve gastrointestinal sistem anomalileri ile doğan bebeklerin tedavisi mümkün olmadığı için yalnızca palyatif bakım uygulanır iken günümüzde gelişen görüntüleme yöntemleri ve ameliyat teknikleriyle bu bebeklere çeşitli girişimler uygulanmakta ve yaşatılabilmeleri mümkün olmaktadır. Kanama, enfeksiyon veya asfiksi gibi çeşitli nedenlerden dolayı ağır merkezi sinir sistemi hasarı gelişen bebekler de karar verilmesi gereken bebekler arasında yer almaktadır. Sorunlu doğan yenidoğanların tedavisini ailesi istemediği halde hekimler “yaşamaya değer” bir hayatı öngörüyorsa isterse mahkeme kararı alıncaya kadar tedavilerine devam edebilirler.

Ölmek mi “Kalitesiz” Yaşamak mı?

Esas sorunu her ne olursa olsun bu bebeklerin diğer sağlıklı bebeklere kıyasla erken dönemlerde kaybedilmeleri veya ağır sakatlıklar ile hayatlarını devam ettirmeleri nadir görülen bir durum değildir. Hayat kalitesi kavramı gelecekteki sağlık, gelişim ve iyilik halini, çevreyle anlamlı iletişim kurabilmeyi ve bazal düzeyde entelektüel fonksiyon sahibi olmayı ifade eder. Yalnızca fiziksel engelli olmak veya mali veya sosyal olarak “topluma yük olmak” hayat kalitesi kavramı içinde yer almaz. Bazen bebek yavaş yavaş kötüleşir ve ölümün gelmekte olduğu adeta hissedilir ve bebek kaybedilir. Böyle bir bebeğin ölmesi, yenidoğan ekibinin yetersiz veya hatalı olduğunun göstergesi değildir. Bazen ise her şey yolunda ve güzel gidiyor iken bebek aniden kaybedilebilir. İlk durumda gerek aile gerekse sağlık personeli duruma hazırlıklı olduğu için ölümün getirdiği travma daha az hissedilir. Diğer durum ise çok daha trajik ve travmatiktir ve etkisi de çok daha şiddetli ve uzun süreli olur. Ailenin bebekle olan ilişkisi ve bebekle geliştirdiği bağ, bu travmaların derecesini etkiler. Her bir doğum ve her bir bebek “kıymetli” olmakla beraber, uzun süredir beklenen bir çocuk olması, ailenin tek çocuğu (mirasçısı!) olması, yardımcı üreme teknikleri sonucu doğmuş olması, hatta cinsiyeti bile ailenin tavrını etkilemekte ve bazı çocuklar “daha kıymetli” olarak nite-

Teknolojinin gelişmesiyle birlikte yenidoğan yoğun bakım ünitelerinin teknik altyapılarının gelişmesi, yeni cihazlar ile bebeklerin daha yakından incelenerek olumsuzlukların erken ve uygun şekilde takip ve tedavi edilmesi, yenidoğan alanında yapılan araştırmaların artması sonucunda oluşan bilgi birikimiyle yenidoğan ünitelerinde çalışan hekim ve hemşirelerin sayısı, kalite ve bilgi açısından gelişmesi sayesinde günümüzde, 22-23 haftalık erken doğan bebeklerin bile yaşatılabilmeleri mümkün hale gelmiştir.



lendirilebilmektedir. Böyle bir bebeğin kaybı ise doğal olarak daha travmatik olmaktadır. Ailenin bebeğe isim koymasının kuvvetli olduğunun en büyük kanıtıdır. Bebeğin durumunu ümitsiz gören bazı aileler isim koymayı erteleyebilmektedir. Sorunlu bebekleri olan ailelerin yaklaşık yarısı, gebelik boyunca herhangi bir olumsuzluk yaşanmadığını ve bebek hakkında olumsuz bir bilgi edinmediklerini ifade ederler. Dolayısıyla yenidoğan yoğun bakım ünitesinin ve ölümün getirdiği strese hazırlıklı değildirler. Bu ailelerin yaşadıkları şok, bebeğini trafik kazası gibi aniden kaybeden ailelerin yaşadığı şoktan farklıdır ve yine de yoğun duygular içindedirler. Anne-babaların çoğu gençtir; sevdikleri birisinin acısını görmemiştir ve hayat tecrübeleri eksiktir. Annelerin doğumdan sonra yaşadığı normal fizyolojik ve psikolojik değişiklikleri de beraber yaşadıkları için duydukları hüznün bir kat daha artar. Bazı anneler, bebeğini emzirememek ve ona bakamamaktan kaynaklanan üzüntü ve endişe duyabilir. Evde bir kardeş varsa yaşına göre o da heyecan, üzüntü, endişe ve korku yaşayabilir.

Yaşamının Maliyeti Var mıdır?

Yaşama sınırında doğan veya ağır konjenital anomali olan bebeklerin tüm yoğun bakım olanakları kullanılarak yaşatılması beraberinde ciddi bir maliyet de getirmektedir. Her ne kadar hayatın parasal karşılığı olmadığı söylenece de yoğun acılar içinde birkaç gün veya birkaç ay daha ömrü uzatmanın ne kadar doğru olduğu konusunda farklı görüşler bulunmaktadır. Ötanazi ülkemizde hukuken yasak olduğu gibi dini açıdan da kabul edilebilir bir uygulama değildir ancak bazı ülkelerde uygulanabilmektedir.

Örneğin Hollanda'da 2002 yılında kabul edilen Groningen Protokolü yenidoğan ötanazisinin hangi koşullarda ve nasıl yapılabileceğine dair birtakım kurallar belirtmiştir. Bu protokole karşı çıkan birçok kurum ve ülke de mevcuttur. Ancak böyle bebeklerin tüm yoğun bakım olanakları kullanılarak yüksek masraflar ile yaşatılması için tedavilerin "başlanması" veya "başlanan tedavilerin durdurulması" seçenekleri tartışılabilir. Kalbi durduğu veya beyin ölümü gerçekleştiği zaman bebeğin resüsite edilmemesi uygulamasının da hukuki ve etik birçok sorunu birlikte getirdiği açıktır. Bu durum bazen pasif ötanazi kavramı ile iç içe girer. Konuyla ilgili uygulamalar her ülkede ve her kültürde farklı olabildiği gibi benzer durumlarda her ailenin kararı da farklı olabilmektedir. Hekimlerin görevi, hastasının çıkarını en iyi şekilde korumaktır. Ancak ağır konjenital anomali veya çok erken doğmuş bir yenidoğanın en iyi çıkarı (faydası) nedir? Doğum ağırlığı, gestasyon yaşı veya klinik durumu her ne olursa olsun her bebeğin yaşamaya hakkı olduğu gibi acı çekmemek ve saygın bir şekilde ölmek hakkı da vardır. Kendisi karar veremediği için ailesinin de bebeklerinin kaderi hakkında karar verme hakları bulunmaktadır. Bu hakların bileşkesi nasıl karşılanacaktır? Böyle durumlarda ailenin karar vermesini kolaylaştırmak için genellikle ayrıntılı bir şekilde bilgilendirilmeleri gerektiği ileri sürülür. Bu yaklaşım doğru olmakla beraber bazen depresyon derecesine varacak kadar ağır psikolojik baskı ve travma içindeki ailenin sağlıklı kararlar verebilmesi her zaman mümkün değildir. Ülkemizde birçok kez ailelerin basit tıbbi girişimlerde bile karar verme süreçleri zorlu ve sorunlu olabilmekte, aile büyüklerine veya başka kişilere da-

nışılmak istenmekte ve bu durum da karar verme süreçlerini uzatmaktadır. Bazı aileler son kararı hekimlerin vermesini ister ve "siz bilirsiniz", "elinizden geleni yapınız" gibi cümleler kurarken birçok hekim de bu konuda sorumluluk almak istemediği için kararı ailenin vermesini istemekte ve yalnızca bilgilendirme ile yetinmektedir. Zaten hukuki olarak da ailenin rıza vermediği herhangi bir uygulamayı hekimin yapması mümkün değildir. Birçok ülkede gebelik sırasında yapılan kontroller ile fetüste anomali-ler erken dönemde tespit edilmekte ve ailenin de rızası alınarak tıbbi tahliye yapılmakta, dolayısıyla yenidoğan bebeklerde anomali oranları düşük olarak gözükmektedir. Annenin hayatı tehlikede olmasa bile böyle bir uygulamanın yapılmasının içinde bazı etik sorunlar barındırdığı kesindir. Ülkemizde ise birçok aile fetüste anomali tespit edilse bile tıbbi tahliye izin vermediği için bu bebekler doğmakta ve bir süre yoğun bakım ünitesinde takip edildikten sonra ölmektedir. Erişkinlerde beyin ölümü kriterleri uluslararası konsensüs çalışmaları ile belirlenmiş olmasına karşılık yenidoğanlarda ve 1 yaşından küçük çocuklarda beyin ölümü kriterleri belli değildir. Bu durumun ailede ve sağlık personelinde travma yaratması kaçınılmazdır. Hayatın değeri ve hayatın kalitesi kavramları bir yana, faydacı görüşe göre, bu bebeklerle uğraşmak ülke kaynaklarının "israf edilmesi" olarak da nitelendirilebilir. Bebekleri hakkında karar veren ailelerde daha sonra da çeşitli psikolojik sorunlar ve pişmanlıklar görülür. Bazı kadınlar doğumdan sonra tüplerinin bağlanması için onam vermiş olabilir. Ancak erken doğan bebeğin erken ölümden sonra kadınların fikri değişebilir ve tekrar çocuk sahibi olmak isteyebilirler. Bu durum annenin tekrar ameliyat olması ile ilgili etik, mali ve sigorta sorunlarını beraberinde getirir.

Palyatif Bakım

Ağır sekelle yaşayabileceği düşünülen veya beyin ölümü geliştiğine karar verilen bebeklerde hayatı uzatmaya yönelik agresif tedaviler (antibiyotik tedavileri, resüsitasyon, parenteral beslenme) kesilmesi düşünülebilirken bebeğin uygun analjezi, hidrasyon ve hemşirelik bakımının yapılarak "rahatlatılması" sağlanmalıdır. Bu durumda bile aileye bebeklerini görmeleri ve birlikte vakit geçirmeleri için gerekli olanaklar sağlanmalıdır. Her ne pahasına olursa olsun



bebeğin yaşatılmaya çalışılması, birçok cihazın kullanılmasını gerektirdiğinde ailenin bebeğe ulaşması da zorlaşmakta ve birlikte geçirecekleri zaman kısıtlanmaktadır. Palyatif bakım, bebeğin ve ailenin fiziksel, psikolojik, sosyal, duygusal ve ruhsal acılarını azaltmaya yönelik bir ekip çalışması olmalıdır. Yenidoğan ünitesinin palyatif bakım konusunda belirli protokollerinin olması gerekir. Palyatif bakım verilen bebeklerin ailelerine agresif tedavinin verilmemesinin bebeğin kaderine terk edilmesi anlamına gelmediği, bebeğin hastalığından dolayı öldüğü ve tedavi eksikliğinden dolayı ölmediği ve bebek için bazı şeylerin eksik yapılmadığı ancak tedavinin “değiştirildiği” anlatılmalıdır.

Hangi Bebekler Canlandırılmalı?

Ağır preterm veya anomalili bebeler yapılacak resüsitasyon konusunda 3 görüş bulunmaktadır. Birinci görüş, “emin oluncaya kadar bekleme” olarak nitelendirilebilir ve ölüm gerçekleşinceye kadar yoğun bakım işlemlerinin devam etmesini savunur. İkinci görüş, daha çok İskandinav ülkelerinde ve Kanada’da uygulanan “istatistiksel prognoz” görüşüdür ve prognozun kötü olduğunun istatistiksel olarak belirlendiği gruptaki bebeklerde yoğun bakım işlemlerinin yapılmamasını önerir. Üçüncü görüş ise “bireyselleştirilmiş” görüş olup her bebekte yoğun bakım işlemlerinin başlatılmasını ancak elde edilen veriler ve bebeğin durumuna göre aileyle birlikte bebek hakkında karar verilmesini savunur.

Çok küçük preterm bebeklerde yaşam oranını etkileyen en önemli faktör akciğer maturasyonudur. Fetal akciğerlerde gaz alışverişini sağlayacak yapılar 23

haftaya kadar gelişmemiştir. Bu nedenle 22 haftalık ve daha küçük doğan bebeklerde akciğerlerin yapısal fizyolojik özellikleri yeterli solunum yapabilecek durumda değildir ve bu dönemde ancak yapay plasenta veya ECMO gibi vücut dışı destek yöntemleri ile solunum bir süre daha devam ettirilebilir. Akciğerler yapısal olarak tam olarak gelişmediği için bu dönemde alveoller açık tutmak için kullanılan bir ilaç olan surfaktan tedavisinin faydalı olması beklenmez. Ancak bu dönemde gebelik yaşının doğru olduğundan emin olunmalıdır zira 1-2 haftalık bir fark bile çok önemlidir.

Karar verme sürecinde yenidoğan yoğun bakımın dört özelliğinin göz önüne alınması gerekir. Bunlar; yararlılık, etkinlik, verimlilik ve ulaşılabilirliktir. Yararlılık, yapılan uygulamaların bebeğin yararına olup olmadığıdır. Etkinlik, yapılan uygulamaların bebeğin sağkalımına ve sakat kalmasının önlenmesinde ne kadar etkili olduğunun göstergesidir. Ancak bu konuda kontrollü bir çalışma yapılamayacağı için ancak vaka takdimlerinden veya kohort çalışmalarından elde edilen sonuçlar değerlendirilebilir. Verimlilik, yoğun bakım için yapılan masraflar karşılığında elde edilen faydadır. “Yüksek maliyetler ödenerek yaşatılan bir bebeğin serebral palsili veya zekâ geriliği ile yaşaması ne kadar doğrudur?” sorusunun cevabı, verimlilik tartışmalarını köklemektedir. Ulaşılabilirlik ise gerçek yoğun bakım ihtiyacı olan yenidoğanların ilgili ünitelere hangi oranda ulaşabildiği gösterir. Ağır konjenital anomalileri nedeniyle yaşatılmaya çalışılan ve 3. düzey üniteye takip edilen bir bebek yerine birkaç günlük yoğun bakım tedavisi sonrasında iyileşme ihtimali çok yüksek olan bir başka yenidoğanın alın-

maması etik sorunları gündeme getirir ve sağlık personelinin karar vermesini zorlaştırır. Zira dünyanın hiçbir yerinde kaynaklar sonsuz değildir.

Sonuç

Erken doğan minik bebeklerin devasa sorunları vardır ve bu sorunlar sağlık personelinin ailelere kadar birçok kişiyi etkilemektedir. Özellikle yaşama sınırındaki bebekler ile ağır konjenital anomalisi olan bebekler için tıbbi süreçler daha da zorlu geçmekte ve birçok etik ve hukuki sorun ortaya çıkmaktadır. Kadın doğum hekimleri ile yenidoğan hekimlerinin iş birliği yaparak yüksek riskli gebeleri yakından takip etmeleri, prematüre doğumları mümkün olduğunca engellemeleri ve gerektiğinde akciğer maturasyonunu artıracak girişimleri yapmaları son derecede kritiktir. Bebeklerde tedavinin hiç başlanmaması veya başlanmış tedavinin sonlandırılması kararı hiçbir zaman kişinin tek başına alabileceği bir karar değildir ve mutlaka aileyle birlikte bir konseyin bu kararı vermesi daha doğru bir yaklaşımdır. 2005 yılında kabul edilen Kahire bildirgesinde “Hekimin ilk ve en önde gelen görevi, sağlığın geliştirilmesi, acının azaltılması ve yaşamın korunmasıdır” ilkesi ana ilke olmalıdır. Bu bebeklerde aileler ile birlikte karar verirken ne etik ne de tıbbi ilkelerden ödün verilmeli, dengeli bir yaklaşım sergilenmelidir.

Kaynaklar

Bucher HU, Klein SD, Hendriks MJ et al. Limit of Viability: Differing Perceptions and Opinions between Neonatal Physicians and Nurses. *BMC Pediatr* 2018; 18(1): 81

Ceriani Cernadas JM. The Limits of Viability in Preterm Infants, a Growing Dilemma. *Arch Argent Pediatr* 2018; 116(3)

Domellöf M, Johnson B. The Swedish Approach to Management of Extreme Prematurity at the Borderline of Viability. A Historical and Ethical Perspective. *Pediatrics* 2018; 142 (suppl 1): S533-S538

Gillam L et al. Decision Making at the Borderline of Viability: Who Should Decide and on What Basis? *Pediatr Child Health* 2017; 53(2): 105-111

Myers P, Andrews B, Meadow W. Opportunities and Difficulties for Counselling at the Margins of Viability. *Sem Fetal Neonatal Med* 2018; 23(1): 30-34

Patel RM, Rysamy M, Bell EF, Tyson JE. Survival of Infants Born at Perivable Gestational Ages. *Clin Perinatol* 2017; 44(2): 287-303

Ream MA, Lehwald L. Neurologic Consequences of Preterm Birth. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2018; 18(8): 48

Vohr BR. Neurodevelopmental Outcomes of Extremely Preterm Infants. *Clin Perinatol* 2014; 41(1): 241-255