



Çocuklarda Yaşam Sonu Bakım ve İyi Ölüm Kavramı

End-of-Life Care and Concept of a Good Death for Children

Yeliz TAŞDELEN¹ , Meltem KÜRTÜNCÜ² 

¹ Karabük Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Karabük, Türkiye

² Zonguldak Bülent Ecevit Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Zonguldak, Türkiye

ORCID ID: Yeliz Taşdelen 0000-0002-0444-3904, Meltem Kürtüncü 0000-0003-3061-5236

Bu makaleye yapılacak atıf: Taşdelen Y ve Kürtüncü M. Çocuklarda yaşam sonu bakım ve iyi ölüm kavramı . Med J West Black Sea. 2022;6(1):1-8.

Sorumlu Yazar

Yeliz Taşdelen

E-posta

tasdelenyeliz90@gmail.com

Geliş Tarihi

16.12.2021

Revizyon Tarihi

08.02.2022

Kabul Tarihi

19.02.2022

ÖZ

Hayatı tehdit edici hastalıklar nedeni ile yaşamsal fonksiyonlarını geri dönüşümsüz olarak belirli bir sürede kaybetmesi beklenen çocuk hastalara ve bu çocukların ailelerine verilen kaliteli yaşam sonu bakım, hem çocuğa hem de aileye iyi bir ölüm süreci sağlar. Bu süreçte görülebilecek ağrı, dispne, bulantı, kusma, diyare, psikolojik ve nörolojik sorunlar gibi semptomların optimal kontrolünün sağlanması önemlidir. Semptom kontrolünün yanı sıra çocuklarda iyi ölüm için çocuk, aile ve sağlık profesyonelleri arasında iyi bir iletişimin kurulması, aile ve çocuğun kararlarına saygı duyulması, tıbbi durum hakkında yalan söylenmemesi önemlidir. Ayrıca çocuğun rutinlerinin, akran iletişiminin ve oyun oynama imkânlarının bakım ortamında da devam ettirilmesi, aile merkezli bakım verilmesi de gereklidir. Çocuklara ölümün açıklanmasında çocukların gelişim dönemine göre ölümü algılayış biçimi göz önünde bulundurulmalıdır. Çocuklara yalan söylenmemeli ve onların soruları cevapsız bırakılmamalıdır. Pediatri hemşirelerinin yaşam sonu sürecindeki çocuklarda ve bu çocukların ailelerinde gözlenen yas sürecinin aşamaları ve belirtileri hakkında bilgi sahibi olması, hemşirelik yaklaşımında yas sürecinin aşamalarına uygun girişimlerde bulunması gereklidir.

Anahtar Sözcükler: İyi ölüm, Yaşam sonu bakım, Çocuk, Aile

ABSTRACT

Quality end-of-life care given to pediatric patients and their families, who are expected to lose their vital functions irreversibly in a specific time due to life-threatening diseases, provides a good death process for both the child and the family. It is crucial to ensure optimal control of the symptoms, such as pain, dyspnea, nausea, vomiting, diarrhea, psychological and neurological problems in this process. In addition to symptom control, for a good death in children, interventions such as good communication between the child, family, and health professionals, respecting the family and child's decisions, maintaining the child's routines, peer communication and playing opportunities in the care setting, providing family-centered care and not lying about the medical condition are also necessary. In explaining death to children, the way of perceiving death according to the developmental period of children should be taken into consideration. Children should not be lied to, and their questions should not be left unanswered. Pediatric nurses must have information about the stages and symptoms of the grieving process observed in children and their families at the end of life and make appropriate interventions in the nursing approach to the grieving process stages.

Keywords: Good death, End of life care, Children, Parents



Bu eser "Creative Commons Atıf-GayriTicari-4.0 Uluslararası Lisansı" ile lisanslanmıştır.

GİRİŞ

Palyatif bakım, Dünya Sağlık Örgütü tarafından yetişkin/pediyatrik hastaların ve ailelerinin yaşamı tehdit eden hastalıklarla ilişkili acılarının önlenmesi ve giderilmesi olarak tanımlanmaktadır (1). Çocuklarda palyatif bakımın amacı ölümü hızlandırmak ya da ertelemek değildir (1-3). Palyatif bakımın hedefi yaşam kalitesini artırmak, hasta ve ailesinin hastalık ile baş etmesini sağlamaktır. Yaşam sonu bakım ise, yaşamsal fonksiyonlarını geri dönüşümsüz olarak belirli bir sürede kaybetmesi beklenen hastaya yaşamın son birkaç haftasında gerçekleştirilen hemşirelik bakımınıdır (4,5). Bir çocuğun ölümü psikososyal ve kültürel zorluklar içerir (4). Yaşam sonu bakımının temel amacı iyi bir ölüm sağlamaktır (6). Ölmekte olan çocuk hastalarda yaşam sonu bakım, çocuğun gelişim evresi ve ailenin değerlerine uygun olarak invaziv girişimlerin en aza indirilmesi ile konforlu bir ölüm oluşturmayı amaçlar. Yaşam sonu bakım süresince hemşirelik bakımında hem semptom yönetimi uygulanır, hem de hastaya ve ailesine psikososyal bakım verilir (3,4).

Dünya Sağlık Örgütü verilerine göre dünyada beş yaş altı ölüm nedenleri sırası ile prematürelite, alt solunum yolu enfeksiyonu, asfiksi, diyare ve menenjitir (7). Ülkemizde ise 2019 yılı verilerine göre 0-14 yaş arası ölüm nedenleri sırası ile dışsal yaralanmalar ve zehirlenmeler, sinir sistemi ve duyu organı hastalıkları, neoplazmlar ve solunum sistemi hastalıklarıdır (8). Çocuklarda palyatif bakım ve yaşam sonu bakım gerektiren hastalıklar; kanser, kalp hastalıkları, böbrek yetmezliği, serebral palsi, kistik fibrozis, beyin ve spinal kord hasarları gibi oldukça çeşitlidir (3). Yaşam sonu sürecindeki çocuklar ile yapılan bir çalışmada çocukların çoğunluğunun kronik veya perinatal hastalığa sahip olduğu, yaşam sonu bakımını yüksek bir maliyet ile akut bakım ortamlarında aldıkları görülmüştür (9). Son dönemlerde palyatif bakım ve yaşam sonu bakım ihtiyacı olan çocukların aileleri evde bakımı daha sık tercih etmektedir (3). Evde bakım süreci, ailenin bir arada kalmasını, ailelerin güvencikleri ve bildikleri (yabancı olmayan) bir ortamda çocuklarının bakımını kontrol edebilmesini; aynı zamanda ebeveynlerin, çocuklarının primer bakım vericisi olmasını sağlar (10). Yaşam sonu bakım sürecinde uygun evde bakım ortamının sağlanması maliyeti azaltır; çocuğun rutinlerinin bozulmasını engeller, aile bireyleri ve arkadaşları ile iletişim halinde kalmasını sağlar. Ayrıca çocuğun yabancı bir ortamda stres yaşamamasını önleyerek, alışılmış ev ortamında kendini güvende hissetmesini sağlar (3). Yapılan bir çalışmada yaşam sonu dönemindeki kanserli çocuk hastaların sadece %48'nin evde öldüğü; ancak çocuğun ölümünden sonra ebeveynlerin %88'inin evi en uygun ölüm yeri olarak gördükleri belirlenmiştir (11). Yaşam sonu bakımı alan pediatrik onkoloji hastalarını 10 yıllık süre boyunca inceleyen çalışmada ise zamanla yaşam sonu döneminde evde özel pediatrik palyatif bakım alan çocuk

sayısının arttığı, bu sayede ebeveynlerin çocuklarının ölüm yerini planlama şansı bulunduğu belirlenmiştir (12). Ancak tüm yararlarına rağmen yaşam sonu sürecinin ve semptom kontrolünün güçleşmesinin yarattığı anksiyete, ailenin bu süreci hastanede geçirmeyi tercih etmesine neden olabilir (3).

Hem tıp alanında hem de teknolojiye meydana gelen ilerlemeler sonucunda çocukların yaşam süresi artmış, bununla birlikte kronik ve bakıma muhtaç çocukların oranı da artış göstermiştir. Bu durum çocuklarda palyatif ve yaşam sonu bakımı gerekli kılmıştır (4,13,14). Aile için travmatik bir deneyim olan çocuğun ölümü, kalıcı sonuçlar doğurabilir. Bu nedenle çocuklarda iyi bir değerlendirme sonrası, doğru semptom yönetimi ile yapılan manevi bakımı da kapsayan yaşam sonu bakım, çocuk ve ailesi için önemlidir (4,13).

Yaşam Sonu Bakımda Semptom Yönetimi

Yaşam sonu bakımda hekim ve hemşireler semptomların optimal kontrolünün sağlandığı hem çocuğa hem de aileye yeterli zamanın tanındığı ağrısız ölümü hedefler (4). Yaşam sonu sürecinde sıklıkla görülen semptomlar ağrı, yorgunluk, iştahsızlık, konstipasyon, dispne, bulantı-kusma, ishal, bilinç bulanıklığıdır (4,11,15). Yaşam sonu sürecindeki çocukların neredeyse tamamında en az bir semptom görülmektedir (16).

Ağrı

Yaşam sonu bakımda en sık görülen semptomların başında ağrı gelmektedir (4,17). Beşinci yaşam bulgusu olarak değerlendirilen ağrı, gerçek ya da olası doku hasarı sonucu ortaya çıkan hoş olmayan sübjektif ve bireye özgü bir deneyim olarak tanımlanmaktadır. Karmaşık bir deneyim olan ağrı çocuklarda travma, ameliyat, pansuman, lomber ponksiyon, akut başlangıçlı hastalıklara bağlı olarak gelişebilir (18,19). Yapılan bir çalışmada, yaşam sonu sürecindeki kanser hastası çocuklarda en sık görülen semptomun (%65) ağrı olduğu ve şiddetli ızdıraba neden olduğu belirlenmiştir (16). Ancak çocuklarda ağrı genellikle yetersiz değerlendirilmektedir. Çocukların ağrısını gidermek ve yaşam kalitesini yükseltmek temel hemşirelik bakımının gerekliliğidir (18). Ağrı değerlendirmesi, ağrıyı yönetmenin ilk adımıdır ve özellikle Pediatrik Yoğun Bakım Ünitesi gibi ortamlarda ağrı değerlendirmesi zor olabilir (20). Yapılan bir çalışmada, pediatrik yoğun bakım ünitelerinde 24 saatte ortalama ağrı değerlendirme sıklığı 11,5 olarak belirlenmiştir (21). Çocukların ağrıya yanıtı fizyolojik ve davranışsal olarak gerçekleşmektedir. Ağrının vücutta neden olduğu stres yaşam bulgularında artışa, hızlı ve yüzeysel solunuma, stres ülserine, mide ve bağırsak hareketliliğinde yavaşlamaya, iştahsızlığa, terlemeye ve iyileşmede gecikmeye neden olur (18,19).

Çocuklarda ağrı kontrolünde en etkili yöntem farmakolojik tedavi ile çocuğun yaşına uygun bilişsel davranışsal tedavi-

lerin kombine olarak kullanılmasıdır. Ağrı yönetiminde kullanılan nonfarmakolojik yöntemler çocuğun ağrı ile baş etme becerisini güçlendirir, ağrının daha az algılanmasını sağlar, anksiyeteyi azaltır ve analjeziklerin etkisini artırır (18,19). Çocuklarda ağrının nonfarmakolojik tedavisinde çocuğun bilinç seviyesine göre sıcak-soğuk uygulama, pozisyon verme, terapötik dokunma, masaj, dikkati başka yöne çekme, aromaterapi, müzik dinleme, kitap okuma gibi girişimler tercih edilmektedir (18-20). Pediatrik yoğun bakım ünitelerinde ağrı değerlendirme ve müdahale uygulamalarını inceleyen bir çalışmada hastaların %68'ine farmakolojik tedavi, %44'üne ise nonfarmakolojik tedavi uygulandığı belirlenmiştir. En yaygın kullanılan nonfarmakolojik müdahale yeniden pozisyon verme iken, farmakolojik müdahale ise fentanil uygulaması olduğu görülmüştür. Aynı zamanda çalışmada ağrının şiddetinin artması ile ağrı değerlendirme sıklığının ve farmakolojik girişim sıklığının arttığı belirlenmiştir (22). Etkili bir ağrı yönetiminin hemşirelik bakım kalitesinin bir göstergesi olduğu unutulmamalıdır (19). Nadiren yaşam sonu dönemde acı ve ızdırabı azaltmak için farmakolojik ve nonfarmakolojik tedavilerin yeterli gelmediği durumlarda derin sedasyon sağlamak için palyatif sedasyon tedavisi tercih edilebilir (4).

Dispne

Dispne yaşam sonu sürecinde çocuklarda ve ebeveynlerde en sık korkuya neden olan semptomların başında gelmektedir (4,20). Tümör ya da plevral effüzyon varlığı, pulmoner emboli, hepatomegali, şiddetli anemi, anksiyete, radyoterapi ya da kemoterapi nedeni ile dispne gelişebilir (23). Ağrıya benzer şekilde dispnenin durumu çocuklarda sık aralıklarla takip edilmelidir. Dispnenin tedavisinde opioid analjezikler tercih edilebilir. Ayrıca anksiyolitik ve benzodiazepinler de anksiyeteyi azaltarak dispnenin hafiflemesinde etki gösterebilir. Akciğer hastalığı varlığında pozitif hava yolu basıncı oluşturan noninvaziv mekanik ventilatör yöntemleri de tercih edilebilir. Bunların yanı sıra odanın havalandırılması, oksijen kullanımı uygulanabilecek diğer girişimlerdir (4).

Gastrointestinal Semptomlar

Yaşam sonu döneminde yaşam kalitesini en fazla etkileyen bulantı, kusma, ishal ve konstipasyon gibi semptomlar sıklıkla yaşanır (24,25). Tedavide amaç alıtta yatan nedene yönelik olmalıdır. Bulantı ve kusmada farmakolojik yöntemler (antihistaminikler, kortikosteroidler) tercih edilir (3). Ayrıca sık ve az beslenme gastrointestinal semptomları hafifletmede etkilidir. Konstipasyonda sulu ve lifli besin tüketimi ile laksatif kullanımı tercih edilir. Ancak enema ve fitillerin çocuklarda rahatsızlık oluşturduğu unutulmamalıdır. Yaşam sonu dönemde tümör, paraliz gibi nedenlerin yanı sıra opioid kullanımına bağlı olarak da gastrointestinal semptomlar görülmektedir. Bu nedenle opioidlerin rotasyon ile kullanılması değerlendirilmelidir (4,25). Gastrointestinal semptomları hafifletmede ağız bakımı, cilt bakımı, solunum

egzersizleri, aromaterapi, akupunktur ve masajdan yararlanılabilir. Ayrıca aile ve çocuk beslenme konusunda cesaretlendirilmelidir (3,4).

Psikolojik Semptomlar

Yaşam sonu dönemde bulunan çocuğun hastalığı nedeniyle korku yaşaması, kendini akranlarından farklı görmesi ve ölümü kabul etme süreci depresif bozukluk, anksiyete bozuklukları veya travma sonrası stres bozukluğu (TSSB) gibi psikolojik semptomlar yaşamasına neden olur (26-28). Ayrıca yaşam sonu dönemde çocuklarda görülebilen psikolojik semptomlar, fizyolojik semptomların artış göstermesine yol açabilir (28). Kanseri çocuklarda TSSB semptomlarını değerlendiren bir çalışmada; çocukların (%56,6) yarısından fazlasının kanseri travmatik bir olay olarak tanımlandığı, %0,4'nün TSSB tanı kriterlerini karşıladığı belirlenmiştir (29). Yaşam sonu dönemde bulunan çocukların psikolojik semptomlarını azaltmada veya gidermede; video oyunu, internet programları aracılığı ile eğitim, destek gruplarına katılım, aile terapisi, bilişsel davranışçı terapi, kendi kendine başa çıkma stratejileri gibi müdahaleler olumlu sonuçlar vermektedir (26). Stres yönetiminde dayanıklılığın teşvik edilmesi isimli bir koçluk müdahalesinin kanserli çocuk ve genç yetişkinlerde (13-25 yaş) etkinliğini değerlendiren bir çalışmada; müdahaleden 6 ay sonra çocuk ve genç yetişkinlerin yaşam kalitesi, umut ve dayanıklılık düzeylerinde iyileşme görüldüğü bildirilmiştir. Ayrıca müdahaleden 2 yıl sonra çocukların ve genç yetişkinlerin iyilik hâlinin devam ettiği saptanmıştır (27). Bunun yanı sıra yapılan bir sistematik incelemede pediatrik onkoloji hastalarına uygulanan psikososyal müdahalelerin, ağrı ve psikolojik semptomların yanı sıra fiziksel semptomlar üzerinde de olumlu etki gösterdiği bildirilmiştir (28). Bu nedenle yaşam sonu dönemde çocukların fizyolojik semptomları kadar psikolojik semptomlarının da yönetimine önem verilmesi gereklidir.

Nörolojik Semptomlar

Yaşam sonu dönemde bulunan çocuklarda tümör büyümesi ya da metabolik bozukluklar nedeni ile nöbet, bilinç kaybı ve bulanıklığı görülebilir. Nöbet geçirme riski olan çocukların ailelerine eğitim verilmelidir (4). Serebral perfüzyonun azalması ve organ yetmezliği nedeni ile biriken toksinlere bağlı nörolojik fonksiyon bozukluğu görülür (30).

Yaşam sonu bakımda semptom yönetimi değerlendirme, uygun yönetim, multidisipliner ekip ve aile merkezli bakım değişkenleri ile gerçekleştirilir. Çocuklarda yaşam sonu bakımda semptom yönetimi tanı ile başlamalı ve yaşamın sonuna kadar devam etmelidir (4). Yaşam sonu sürecindeki pediatrik hastaların semptom yönetimi ile ilgili yapılan bir meta analizde ebeveynlerin bildirimine göre semptom yönetimini kolaylaştıran faktörler; ağrı yönetiminde farmakolojik tedavi uygulama ve genel tedavi uygulama olarak belirlenmiştir. Sağlık profesyonellerinin bildirimine göre ise

semptom yönetimini zorlaştıran faktörler; ağrı yönetimi ile ilgili eğitim eksikliği, yaşam sonu bakımında semptom yönetimi ile ilgili eğitim eksikliği ve yeterli sağlık profesyoneli eksikliği olarak belirlenmiştir (31). Almanya'da yaşam sonu sürecindeki pediatrik kanser hastaları ile yapılan bir çalışmada yaşam sonu dönemde semptom yönetimi etkinliğinin 10 yıllık süre boyunca (2005-2015) değişmediği belirlenmiştir (12). Palyatif bakım ve yaşam sonu bakım son yıllarda gelişme göstermesine rağmen, hemşirelik bakımı kalitesinin geliştirilmesi için yaşam sonu sürecindeki çocuklarda semptom yönetimi ile ilgili daha çok çalışmaya ihtiyaç vardır.

Çocuklarda İyi Ölüm

İyi ölüm kavramı kültürel değerlere, dini inanışlara, bireysel özelliklere ve hastalık durumuna göre kişiden kişiye farklılık göstermektedir (32,33). İyi ölüm; semptom ve ağrı kontrolünün sağlandığı, hastanın tedavi ve ölüm ile ilgili görüşlerine saygı duyulduğu, hastaya sevdiği insanlar ile duygularını paylaşabileceği bir ortamın sağlandığı, sağlık personeli ile iyi bir iletişimin kurulduğu ve iç huzurun olduğu ölüm şeklidir (33,34). Broden ve ark.nın çocuk yoğun bakımda iyi ölüm kavramını incelediği bir çalışmasında iyi ölüm; şefkatli, saygılı ve iletişim gücü yüksek multidisipliner bir ekip tarafından optimal klinik bakımın sağlandığı, hem çocuğun hem de ailenin fizyolojik ve psikolojik ihtiyaçlarının belirlenerek etkili bir şekilde karşılanması olarak tanımlanmıştır (35). Çocuklarda iyi ölümün özellikleri tüm alanlarda (evde, hastanede) aktif ve özgürce oyun oynayabilecekleri alanların bulunması, akranları ile iletişim halinde olması, çocuğun rutinlerinin devam ettirilmesi, aile bireyleri ile vakit geçirebileceği özel zamanların oluşturulması, çocuğun bakım süreci ile ilgili kararlarına saygı duyulması, insanların hastanın çocukluk çağında olduğunun farkında olması ve hastaya saygı duyması, rahatsız edici semptomların en aza indirilmesi, tıbbi durum hakkında yalan söylenmeden umudun korunması, çocuk ile yaklaşan ölüm ve tedaviler dışındaki konular hakkında sohbet edilmesi, çocuğa özerkliği ve haysiyeti korunarak bağımsız bir insan olarak davranılması (çocuk muamelesi görmemesi), ebeveynler ve kardeşler ile iyi ilişkilerin olması, aile üyelerine yük olma duygusunun olmaması ve sağlık profesyonelleri ile iyi ilişkilerin bulunması şeklindedir (36). Oldukça yıkıcı bir süreç olan çocuk ölümünün meydana gelmesi, kronik ya da akut gelişen durumlar sonucunda ailelerin ve çocuğun yaşam sonu bakımında farklılık göstermektedir. Çocuklarda iyi ölümün sağlanması aile bireylerinin yas sürecini ve çocukları ile bağlarının devam etmesini destekler. İyi ölümün üzerinde ailenin ölüm ile ilgili önceki deneyimleri, demografik özellikleri, kültürleri, sağlık okuryazarlığı seviyesi, sağlık kuruluşunun personel eksikliği, kaynakları, personelin eğitimi gibi faktörlerin etkisi bulunmaktadır (35). Johnston ve ark. tarafından yapılan bir çalışmada, kanser nedeniyle çocukları vefat etmiş ebeveynlerin bakış açısı ile kaliteli yaşam sonu bakım

belirteçleri incelenmiştir. Kaliteli yaşam sonu bakım için gerekli olan koşullar; evde ölümün tercih edilmesi (uygun destek sistemlerinin varlığında), agresif olmayan bakım verilmesi ve anti kanser tedavisinin devam etmesi, ailenin ölmekte olan çocuk ile geçirdiği zamanı sınırlayan engelleri ortadan kaldıran programların bulunması ve aile bireylerinin ölüme hazırlanması (çocukta görülebilecek değişiklikler ile ilgili) şeklinde belirlenmiştir (37).

Çocuklarda iyi ölümün sağlanmasında pediatri hemşirelerine önemli görevler düşmektedir. Çocuk yoğun bakımda çocuğu vefat eden ebeveynlerin sağlık personellerinin tutumlarını değerlendirdikleri bir çalışmada, ebeveynler tarafından olumlu görülen davranışların; aileyi bakıma dahil etme, ebeveynlere (duygusal ve pratik olarak) özenli davranma, çocuğa yaklaşımda saygılı olma, uygun şekilde bilgi paylaşma ve tüm bakımı yetkin ve şefkatli bir şekilde sağlama olduğu görülmüştür. Bunun yanı sıra ebeveynler tarafından olumsuz olarak değerlendirilen davranışlar ise; ebeveynlere yanlış umut verme ya da ebeveynlerin umudunu tamamen ortadan kaldırma, bir çocuk ile ilgilenmekten ziyade fazla iş odaklı olma, ebeveyn endişelerini görmezden gelme ve zayıf iletişim kurma olarak belirlenmiştir (38). Çocuklarda iyi ölümün boyutlarının çocuk, aile ve sağlık profesyonelleri perspektifinden bakıldığında ortak yönlerinin yanı sıra farklılıkları da bulunmaktadır (6). Taylor ve ark.nın çalışmasında sağlık profesyonelleri, iletişimi iyi bir ölümün en önemli bileşeni olarak tanımlamıştır. Bunun yanı sıra sağlık profesyonelleri tarafından iyi bir ölümün diğer bileşenleri; semptom yönetimi, ölümün kaçınılmaz bir sonuç olarak kabullenilmesi, çocuk ve ailenin tercihlerine uyum gösterilmesi, ölümün planlanması, çocuk ve aile için sosyal desteklerin bulunması ve çocuğun ve ailenin kontrol duygusunu sürdürmesi olarak tanımlanmıştır (39).

Çocuklarda Ölümün Algılanması

Çocukların ölüm ile ilgili fikirleri yaş dönemlerine göre farklılık göstermektedir (4). Çocuklarda ölüm algısının oluşmasında; çocukların yaşadığı ölüm deneyimleri, ebeveynlerin ölüme tepkileri, kültürel yapısı, ailenin inançları ve destek sistemleri de etkilidir. Çocuklar ölümü ölen kişinin geri dönemeyeceğini anlamak (geri dönüşmezlik), ölümün tüm canlılarda görüldüğünü anlamak (evrensellik), vücudun işlevselliğini kaybetmesi (işlevsizlik) ve biyolojik bir süreç sonucunda geliştiğini anlamak (nedensellik) şeklinde dört faktörde değerlendirir (13,40,41). 0-1 yaş arası çocuklar tarafından ölüm algılanamaz; ancak bebeklerde nesne sürekliliğinin gelişmesi ile ayrılık anksiyetesi görülür (13,40). 1-3 yaş arasında çocuklarda ayrılık anksiyetesi devam eder. Çocuklar ölümü uzun süre gitmek ile eşdeğer olarak görür. Ölüm kavramı henüz gelişmemiştir (40,41). Ancak çevredeki üzüntüden bir sorun olduğunu fark ederler ve depresyon belirtisi gösterebilirler. Yaşam sonu dönemindeki çocukta ölüme tepki hastalığın neden olduğu semptomlar

ve rahatsızlıklar ile ilişkilidir. Çocuğun bu süreçte güven ve sevgi ihtiyacı artar (4,13). 3-6 yaş arasında ise çocuklar ölümü geri dönülebilir bir durum olarak düşünürler. Ölümü uyku ile eşleştirebilirler. Ölen kişi ile iletişim kurma (ona mektup yazma) davranışları görülür (13,42). Ayrıca ölümün kötü bir davranışın cezası olduğunu düşünürler. Yaşam sonu dönemdeki çocuklarda içe dönme, regresyon, tırnak yeme gibi davranışlar görülebilir. Huzursuzluk, uyku problemleri ve gece kâbusları gelişebilir. Hastane sürecinde evdeki rutinleri devam ettirilmelidir (4,13,40). 6-12 yaş çocuklar ölümün kişiye özel olduğunu farkındadırlar. Daha fazla bilgi almak isterler; ancak ölümün nedenselliğini kavrayamazlar. Ölümün kazalar ve yaşlılık nedeni ile olduğunu düşünürler (13,40). 8-13 yaş arası çocuklarda ölüm kavramının incelendiği bir çalışmada, bilişsel gelişim düzeyi ile ölümü kavrama arasında pozitif yönde bir ilişki olduğu, annenin eğitim durumunun artması ile ölüm kavramı puanının da arttığı belirlenmiştir (43). Yaşam sonu sürecindeki çocuklarda hastalık ve semptomlar çocukların görüntülerinde ve akrabaları ile ilişkilerinde farklılığa neden olduğu için, çocukta öfkeye yol açabilir. Çocuklar öfkelerini ebeveynlerine ve sağlık çalışanlarına yöneltebilirler. Çocukların benzer sorunları olan akrabaları ile etkileşim hâlinde olmaları sosyalleşmelerini sağlar (4,13,40). 12-18 yaşlarında çocuklar ölümü daha soyut olarak incelemeye başlarlar (42). Çocuklar ölüm ile ilgili düşünceleri dini görüşleri ile incelerler. Adölesanlar ölümün kendilerine çok uzak olduğunu ve yapacak daha çok işlerinin olduğunu düşünen gruptur. Bu nedenle ölüm ile yüzleşmek onların umutsuzluğa düşmesine neden olur. Ayrıca hastalığın neden olduğu değişiklikler, benlik kavramı oldukça yüksek olan adölesan grubunda izolasyona ve yalnızlığa neden olur. Hastalık süreci onların bağımsızlığını zedeler. Yaşam sonu sürecindeki çocuklar arasında adölesanlar en izole olan ve anlaşılması en güç olan çocuklardır (4, 13, 40). Bu dönemde çocukların akrabaları ile iletişim kurmaları, duygu ve düşüncelerini ifade etmelerinin cesaretlendirilmesi, destek almalarını kolaylaştırır (40).

Yaşam Sonu Dönemdeki Çocuklara Ölümün Açıklanması

Yaşam sonu dönemdeki çocukların bakımında en önemli görevlerin başında çocuk ile hastalık süreci ve ölüm hakkında konuşmak gelmektedir. Tedavi yöntemlerinin yetersiz kaldığı durumlarda öncelikle aileye gerekli açıklamalar yapılmalı, ailenin kaygıları giderilmelidir (3,13). Hemşirenin bu süreçte öncelikle ölüm ile ilgili kendi düşüncelerini ve duygularını tanıması önemlidir (13). Çocuklara yapılacak açıklamalarda çocuğun gelişim dönemi ve bilişsel düzeyi değerlendirilmelidir (4). Aile ve sağlık ekibi sürecin çocuğa nasıl ve ne zaman açıklanacağı ile ilgili ortak hareket etmelidir. Aileler yaşadıkları umutsuzluk ve korku ile ölüm gerçeğini çocuktan gizlenmeye çalışsa bile çocuk, etrafındaki değişikliklerden bir şeylerin ters gittiğini anlayabilir ve

sorular sormaya başlar. Soruların cevapsız bırakılması ve kaçamak cevaplar çocuklarda güvensizliğe ve içe kapanmaya neden olur (3,13,30). Kanser tanısı almış ve tedavisi mümkün olmayan hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin çocukları ile ölümü tartışma kararlarını inceleyen bir çalışmada, ebeveynlerin %64'ünün çocukları ile ölüm hakkında konuşmadığı belirlenmiştir. Bunun nedenleri; ailenin çocuğun vereceği tepkiden ve ölümü ifade etmekten korkması, çocuklarını korumak istemeleri, çevrelerindeki insanların aileyi çocuk ile ölüm hakkında konuşmaktan vazgeçirmesi, çocuğun karakteristik özellikleri, çocuğun engellilik durumu, çocuğun ölüm hakkında konuşmaktan kaçınması ve çocukla konuşmak için fırsat bulunamaması olarak belirlenmiştir (44). Çocuklardaki anksiyetenin azaltılması için, onlara yaş dönemine uygun tedavi ve prognoz hakkında bilgi verilmelidir. Çocuğun duygu ve düşüncelerini paylaşabileceği, sorularını sorabileceği bir ortam oluşturulmalıdır. Çocuk ile her zaman açık bir iletişim kurulmalıdır. Çocuğun "ben ölecek miyim?" sorusuna dürüstlikle cevap verilmeli, ölümü herkesin yaşayacağı, ölümün ne zaman ve hangi sıra ile olacağını belirsiz olduğu çocuğa açıklanmalıdır (13). Ayrıca çocuklar ile ölüm hakkında doğrudan konuşmak yerine gelişim dönemine uygun şekilde resim yapma, hikâye anlatma, oyun oynama gibi yöntemlere de başvurulabilir (41).

Yaşam Sonu Bakımında Çocuğa ve Aileye Yaklaşım

Yaşam sonu sürecinde olan çocuk ve ailede yas süreci gözlemlenir (13). Ancak bu süreç ailenin çevresel uyaranlarından etkilenmesi nedeniyle her bireyde sıralı ve aynı düzende ilerleme göstermez ve her yas süreci sonuca kavuşamaz (3,13). Yas süreci 5 evreden oluşmaktadır. Yadsıma (inkâr) evresinde aile tanıyı kabul etmek istemez ve yoğun anksiyete yaşar. Birden fazla sağlık kuruluşuna başvurma, tetkiklerin tekrarlanması isteme gibi davranışlar görülür (13,40). Tedavisi olmayan kanserli bir çocuğu olan ebeveynlerin deneyimlerinin incelendiği bir çalışmada, aileler çocuğun yaşam sonu dönemde olduğunu kabul etmek istemediklerini, çeşitli tedavi yöntemleri araştırdıklarını ve bir mucize beklediklerini ifade etmişlerdir. Ayrıca ebeveynlerin palyatif bakımın çocuklarından vazgeçmek anlamına geldiğine dair yanlış inanışlara sahip olduğu görülmüştür (45). Bu süreçte ailenin inkâr evresini yaşamasına izin verilmelidir. Bu evre diğer evrelere geçişte tampon görevi görür. Ancak ailenin inkâr ettiği durumlar desteklenmemelidir (13,30,40). Inkâr evresinde aileye yapılan açıklamaların ve verilen bilgilerin unutulabileceğinin ve yanlış anlaşılabilceğinin farkında olunmalıdır (3). Öfke evresinde ailelerde etraflarındaki herkese karşı bir öfke ve suçlama görülür. Bu evrede kendilerini de suçlu hisseden aile bireylerinde depresyon ve somatik belirtiler görülebilir (30). Hemşirelerin önyargısız davranması ve aileleri bakıma dahil ederek onlara çocukları için hâlâ-yapabilecekleri çok şey olduğunu hatırlatması önemlidir (13,40). Pazarlık evresinde ailelerde durumun kaçınılmazlığının fark edilmesi sonrası, süreci uzatmak adına hem

tanrı ile hem de sağlık çalışanları ile pazarlık etme davranışı görülür. Kaçınılmaz olanı erteleme çabası vardır. Özel bir güne kadar (doğum günü gibi) zamanı uzatma çabası içindedirler (13, 40). Depresyon evresinde; yaşanan süreçler, hastanede kalma ve invaziv işlemler güçsüzlüğe neden olur. Öfke duygusu kaybolur yerini kayıp duygusu alır. Hem ailelerde hem de çocuklarda; hem geçmişteki mutlu ve neşeli günlerin özlemi hem de yaklaşan ölümü düşünme davranışı görülür. Çocuk ve aile içinde bulunulan anın güzel ve olumlu yönlerini görmeye teşvik edilmelidir (13,40). Kabullenme evresinde çocuk ve ailesi daha çok desteğe ihtiyaç duyar. Çocuk ve ailede güçsüzlük ve yorgunluk görülür (30). Birlikte zaman geçirmeleri sağlanmalı, mümkünse birlikte kalmaları desteklenmelidir (13,40). Yaşam sonu sürecindeki kanserli çocukların ebeveynleri ile yapılan bir çalışmada ebeveynler ölümü kabul etmeleri ile klinik durumu daha fazla kabullendiklerini, çocuklarının tedavisinden çok yaşam kalitesini geliştirmeye yöneldiklerini, anı yaşamaya ve çocuklarını daha fazla acı çekmekten korumaya çalıştıklarını ifade etmişlerdir (45).

Aileye yaklaşım hemşirenin kendi inanç ve değerleri, deneyimleri, duyarlılığı ile şekillenir. Hemşirenin aileye yönelik girişimleri tanı ile başlar ve çocuğun ölümünden sonra da devam eder (4,13). Hemşirenin iyi bir iletişim tekniği kullanarak aile ve çocuk ile sürekli iletişim hâlinde olması ve yas sürecini yaşamalarına izin vermesi ölümü kabullenmede önemlidir (3,13,40). Yapılan bir çalışmada aile ile iyi bir iletişimin kurulması ve yaşam sonu bakımın tartışılması iyi ölümün en önemli etkeni olarak bulunurken, çocuk ile zayıf iletişim iyi yönetilmemiş bir ölümün etkeni olarak belirlenmiştir (46). Yas sürecindeki çocuğa hemşire şefkat ve ilgi göstermeli, gerekli açıklamaları yapmalı; çocuğun günlük rutinlerini desteklemeli ve sorularına cevap vermelidir (3,13,40).

SONUÇ

Yaşam sonu sürecinde hem ailenin hem de çocuğun fizyolojik, psikolojik ve sosyal desteğe ihtiyacı artar. Bu süreçte görülen fiziksel semptomların uygun yönetimi ile hemşire, çocuğun konforunu sağlamalı ve yaşam kalitesini yükseltmelidir. Ağrı kontrolü, yeterli beslenme, solunum desteği, deri bütünlüğünün korunması, ağız bakımı gibi uygun hemşirelik girişimleri ile semptom kontrolünün sağlanması iyi ölümün sağlanmasında en önemli bileşenlerdir. Ölümün getirdiği psikolojik sorunlara da fiziksel bakım kadar önem verilmelidir. Çocuğun yaşına uygun iletişim teknikleri ile ölüm ile ilgili düşünceleri değerlendirilmeli ve bilgilendirilmelidir. Her zaman açık iletişim kurulmalı, gerçekçi hedefler ile anı yaşamaya desteklenmelidir. Hemşirelik bakımı süresince ölümün yaklaşmasının yaşamın değerini azaltmadığı unutulmamalıdır.

Pediyatri hemşireleri; çocukların yaşam sonu bakım süreçlerinde ve iyi ölümün sağlanmasında doğru iletişim teknikleri ile şikayetlerin optimal kontrolünün sağlanması, ölüm hakkında çocuk ve aile ile konuşma, aileyi ve çocuğu ölüm hazırlama gibi psikolojik, fizyolojik ve sosyolojik olarak oldukça zor bir hemşirelik bakımı uygulamaktadırlar. Bu nedenle pediyatri hemşirelerinin yaşam sonu bakım ve iyi ölüm ile ilgili eğitim ihtiyacı değerlendirilmelidir. Çocuklarda yaşam sonu bakım ve iyi ölüm ile ilgili çalışmalar planlanmalı ve objektif ölçme araçları geliştirilmelidir.

Teşekkür

Yok.

Yazar Katkı Beyanı

Fikir: **Meltem Kürtüncü**, Tasarım: **Meltem Kürtüncü**, **Yeliz Taşdelen**, Literatür Taraması: **Yeliz Taşdelen**, Yazım: **Yeliz Taşdelen**, **Meltem Kürtüncü**, Eleştirel İnceleme: **Meltem Kürtüncü**, Yayınlama Süreci: **Yeliz Taşdelen**.

Çıkar Çatışması

Yazarların herhangi bir çıkara dayalı ilişkisi yoktur.

Finansal Destek

Finansal destek yoktur.

Etik Kurul Onayı

Çalışma boyunca Helsinki Deklarasyonu kurallarına göre deneysel bir ürün ve insan örneği kullanılan bir araştırma değildir ve Etik kurul onayı gerekmemiştir.

Hakemlik Süreci

Kör hakemlik süreci sonrası yayınlanmaya uygun bulunmuş ve kabul edilmiştir.

KAYNAKLAR

1. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers 2018. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274561/9789241514453-eng.pdf>. Erişim Tarihi: 19.06.2021
2. Aksakal H, Koç O, Kahveci K. Palyatif Bakım. In: Aksakal H, Koç O, Kahveci K (Eds). Palyatif Bakım Hemşireliği El Kitabı. Ankara: Akademisyen Kitabevi; 2018. 1-9.
3. Çakır FB. Çocuklarda Palyatif Bakım Sorunlarına Genel Yaklaşım. In: Akçakaya A, Başbüyük M, Aydoğdu İ, Uysal MA (Eds). Palyatif Bakım ve Tıp. İstanbul: İstanbul Tıp Kitabevleri; 2019. 665-672.
4. Kocatepe V, Kuşuoğlu S. Yaşam Sonu Bakım. In: Kuşuoğlu S, Düzakaya DS (Eds). Çocuk Acil Hemşireliği. Ankara: Ankara Nobel Tıp Kitabevleri; 2021. 769-77.
5. Tosun H, Aştı T. Palyatif Bakım ve Ölüm. In: Akçakaya A, Başbüyük M, Aydoğdu İ, Uysal MA (Eds). Palyatif Bakım ve Tıp. İstanbul: İstanbul Tıp Kitabevleri; 2019. 630-635.

6. Hendrickson K, McCorkle R. A dimensional analysis of the concept: Good death of a child with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 2008;25(3):127-138.
7. World Health Organization. Distribution of causes of death among children aged < 5 years (%) 2021. [https://www.who.int/data/gho/data/indicators/indicator-details/GHO/distribution-of-causes-of-death-among-children-aged-5-years-\(-\)](https://www.who.int/data/gho/data/indicators/indicator-details/GHO/distribution-of-causes-of-death-among-children-aged-5-years-(-)). Erişim Tarihi: 07.06.2021
8. Türkiye İstatistik Kurumu. Ölüm ve Ölüm Nedeni İstatistikleri, 2019. <https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=Olum-ve-Olum-Nedeni-Istatistikleri-2019-33710>. Erişim Tarihi: 21.06.2021
9. Widger K, Seow H, Rapoport A, Chalifoux M, Tanuseputro P. Children's end-of-life health care use and cost. *Pediatrics* 2017;139(4):e20162956.
10. Malcolm C, Knighting K, Taylor C. Home-based end of life care for children and their families - A systematic scoping review and narrative Synthesis. *J Pediatr Nurs* 2020;55:126-133.
11. Hechler T, Blankenburg M, Friedrichsdorf SJ, Garske D, Hübner B, Menke A, Wamsler C, Wolfe J, Zernikow B. Parents' perspective on symptoms, quality of life, characteristics of death and end-of-life decisions for children dying from cancer. *Klin Padiatr* 2008;220(3):166-174.
12. Zernikow B, Szybalski K, Hübner-Möhler B, Wager J, Paulussen M, Lassay L, Jorch N, Weber C, Schneider DT, Janßen G, Oommen PT, Kühlen M, Brune T, Wieland R, Schündeln M, Kremens B, Längler A, Prokop A, Kiener R, Niehues T, Rose M, Baumann-Köhler M, Pöppelmann M, Thorner H, Irnich M, Sinha K, Wolfe J, Schmidt P. Specialized pediatric palliative care services for children dying from cancer: A repeated cohort study on the developments of symptom management and quality of care over a 10-year period. *Palliat Med* 2019;33(3):381-391.
13. Ak B. Kronik ve Yaşamı Tehdit Edici/Ölümcül Hastalığı Olan Çocuk ve Hemşirelik Yaklaşımı. In: Conk Z, Başbakkal Z, Yılmaz HB, Bolışık B (Eds). *Pediatric Hemşireliği*. Ankara: Akademisyen Kitabevi; 2018. 913-948.
14. Gökçınar D, Kahveci K. Dünyada ve Türkiye'de Palyatif Bakım. In: Kahveci K, Gökçınar D (Eds). *Palyatif Bakım*. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri; 2014. 1-7.
15. Hinds PS, Oakes LL, Hicks J, Anghelescu DL. End-of-life care for children and adolescents. *Semin Oncol Nurs* 2005;21(1):53-62.
16. von Lützu P, Otto M, Hechler T, Metzger S, Wolfe J, Zernikow B. Children dying from cancer: Parents' perspectives on symptoms, quality of life, characteristics of death, and end-of-life decisions. *J Palliat Care* 2012;28(4):274-281.
17. Düzgün G. Ağrı Yönetimi. In: Aksakal H, Kahveci K, Koç O (Eds). *Palyatif Bakım Hemşireliği El Kitabı*. Ankara: Akademisyen Kitabevi; 2018. 25-41.
18. Büyükgöçmen L, Törüner EK. Çocukluk Yaşlarında Ağrı ve Hemşirelik Yönetimi. In: Conk Z, Başbakkal Z, Yılmaz HB, Bolışık B (Eds). *Pediatric Hemşireliği*. Ankara: Akademisyen Kitabevi; 2018. 469-523.
19. Dikmen Y, Ziyai NY. Ağrı. In: Kaşıkçı MK, Akın E (Eds). *Temel Hemşirelik Esaslar, Kavramlar, İlkeler, Uygulamalar*. İstanbul: İstanbul Tıp Kitabevleri; 2021. 381-403.
20. Kostak MA, Akan M. Terminal dönemdeki çocuğun palyatif bakımı. *Türk Onkoloji Dergisi* 2011;26(4):182-192.
21. Lares E, LaFond C, Hanrahan K, Pierce N, Min H, McCarthy AM. Pain assessment practices in the pediatric intensive care unit. *J Pediatr Nurs* 2019;48:55-62.
22. LaFond CM, Hanrahan KS, Pierce NL, Perkhounkova Y, Lares EL, McCarthy AM. Pain in the pediatric intensive care unit: How and what are we doing? *Am J Crit Care* 2019;28(4):265-273.
23. Sezer G. Solunum Sistemi Semptomlarının Yönetimi. In: Aksakal H, Kahveci K, Koç O (Eds). *Palyatif Bakım Hemşireliği El Kitabı*. Ankara: Akademisyen Kitabevi; 2018. 41-55.
24. Yapıcı E. Gastrointestinal Sistem Semptomlarının Yönetimi. In: Aksakal H, Kahveci K, Koç O (Eds). *Palyatif Bakım Hemşireliği El Kitabı*. Ankara: Akademisyen Kitabevi; 2018. 55-89.
25. Eren Fidancı B, Baklacioğlu Yıldız D, Suluhan D. Terminal Dönemdeki Çocuklarda İshal, Konstipasyon Yönetimi. In: Cimete G (Ed). *Çocuklarda Palyatif Bakım; Terminal Dönemdeki Çocuk ve Aileye Yaklaşım*. 1. Baskı. Ankara: Türkiye Klinikleri; 2018. 41-6.
26. Sarman A. Pediatric onkolojide palyatif bakım alan çocuklara psikolojik destek uygulamalarının etkisi. *Sağlık Akademisi Kastamonu* 2021;6(1):64-75.
27. Rosenberg AR, Zhou C, Bradford MC, Salsman JM, Sexton K, O'Daffer A, Yi-Frazier JP. Assessment of the Promoting Resilience in Stress Management Intervention for Adolescent and Young Adult Survivors of Cancer at 2 Years: Secondary Analysis of a Randomized Clinical Trial. *JAMA Netw Open* 2021;4(11):e2136039.
28. Coughtrey A, Millington A, Bennett S, Christie D, Hough R, Su MT, Constantinou MP, Shafran R. The effectiveness of psychosocial interventions for psychological outcomes in pediatric oncology: A systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2018;55(3):1004-1017.
29. Phipps S, Klosky JL, Long A, Hudson MM, Huang Q, Zhang H, Noll RB. Posttraumatic stress and psychological growth in children with cancer: Has the traumatic impact of cancer been overestimated? *J Clin Oncol* 2014;32(7):641-646.
30. Ball JW, Bindler RCM, Cowen KC. The Child With a Life-Threatening Condition and End-of-Life Care. In: Ball JW, Bindler RCM, Cowen KC (Eds). *Principles of Pediatric Nursing: Caring for Children*. 6th edition. USA: Pearson; 2015.
31. Greenfield K, Holley S, Schoth DE, Harrop E, Howard RF, Bayliss J, Brook L, Jassal SS, Johnson M, Wong I, Liossi C. A mixed-methods systematic review and meta-analysis of barriers and facilitators to paediatric symptom management at end of life. *Palliat Med* 2020;34(6):689-707.
32. Flakerud JH. Non-western perspectives of a good death. *Issues Ment Health Nurs* 2017;38(9):763-766.
33. Bovero A, Gottardo F, Botto R, Tosi C, Selvatico M, Torta R. Definition of a good death, attitudes toward death, and feelings of interconnectedness among people taking care of terminally ill patients with cancer: An exploratory study. *Am J Hosp Palliat Care* 2020;37(5):343-349.
34. Granda-Cameron C, Houldin A. Concept analysis of good death in terminally ill patients. *Am J Hosp Palliat Care* 2012;29(8):632-639.
35. Broden EG, Deatrick J, Ulrich C, Curley MAQ. Defining a "Good Death" in the pediatric intensive care unit. *Am J Crit Care* 2020;29(2):111-121.
36. Ito Y, Okuyama T, Ito Y, Kamei M, Nakaguchi T, Sugano K, Kubota Y, Sakamoto N, Saitoh S, Akechi T. Good death for children with cancer: A qualitative study. *Jpn J Clin Oncol* 2015;45(4):349-355.

37. Johnston EE, Molina J, Martinez I, Dionne-Odom JN, Currie ER, Crowl T, Butterworth L, Chamberlain LJ, Bhatia S, Rosenberg AR. Bereaved parents' views on end-of-life care for children with cancer: Quality marker implications. *Cancer* 2020;126(14):3352-3359.
38. Butler AE, Copnell B, Hall H. "Some were certainly better than others" - Bereaved parents' judgements of healthcare providers in the paediatric intensive care unit: A grounded theory study. *Intensive Crit Care Nurs* 2018;45:18-24.
39. Taylor MR, Barton KS, Kingsley JM, Heunis J, Rosenberg AR. Defining a "Good Death" in pediatric oncology: A mixed methods study of healthcare providers. *Children (Basel)* 2020;7(86).
40. Sarman A, Tuncay S, Sarman E. Çocukta ölüm kavramı, ölümcül hastalığı olan çocuk ve ailesine yaklaşım. *Sağlık Bilimleri Üniversitesi Hemşirelik Dergisi* 2021;3(1):37-44.
41. Kıvılcım M, Doğan DG. Çocuk ve ölüm. *J Turgut Ozal Med Cent* 2014;21(1):80-85.
42. Dülgerler Ş, Engin E, Çam O. Çocuklarda ölüm kavramı ve yas sürecinde psikiyatri hemşiresinin rolü. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi* 2005;21(1):197-209.
43. Yılmaz S. 8-13 yaş çocuklarının bilişsel gelişiminde "Ölüm Kavramı". *Cumhuriyet Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi* 2012;16(1):9-42.
44. van der Geest IM, van den Heuvel-Eibrink MM, van Vliet LM, Pluijm SM, Streng IC, Michiels EM, Pieters R, Darlington AS. Talking about death with children with incurable cancer: Perspectives from parents. *J Pediatr* 2015;167(6):1320-1326.
45. Wang SC, Wu LM, Yang YM, Sheen JM. The experience of parents living with a child with cancer at the end of life. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2019;28(4):e13061.
46. Senthil K, Serwint JR, Dawood FS. Patient end-of-life experiences for pediatric trainees: Spanning the educational continuum. *Clin Pediatr (Phila)* 2016;55(9):811-818.

