

TÜRKİYE'DE PEDIATRİK PALYATİF BAKIM

Doç. Dr. Fatma Betül ÇAKIR
Bezmialem Vakıf Üniversitesi
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları ABD
Çocuk Hematoloji ve Onkoloji BD

SUNUM AKIŞ PLANI

- Pediatrik Palyatif Bakım
- Ekip elemanları
- Amaç
- Hedef Kitle
- Palyatif Bakım Yerleri
- Türkiye’de Sağlıkçılar arasında Farkındalık
- Ped Onkoloji Merkezlerinde Durum
- Palya-Türk Projesi
- Aktif Tek Çocuk Palyatif Bakım Merkezi
- Son Dönem Bakım



PEDİATRİK PALYATİF BAKIM TANIMI

KİME ve NE ZAMAN?

Yaşamı tehdit eden ve erken ölüme neden olan kronik hastalıkların tanı aşamasından hastanın ölümüne kadar hastaya ve ailesine; ve bu kayıptan sonraki yas döneminde aileye verilen desteğin tümü.

- Fiziksel, duygusal, sosyal ve psikolojik gereksinimin tamamı

VE

- Hastalığın kendisinin ve de tanı ve tedavi amaçlı yapılan bütün tıbbi müdahalelerin neden olduğu sorunların tamamına yapılan aktif bir yaklaşımdır. **Çocuğun yaşamına günler haftalar eklemek değil, bu zamana yaşam eklemektir.**

- Çocuk ve ailenin yaşam kalitesinin artırılması
- Yas döneminde ailenin desteklenmesi

Kebudi R, Cakir FB, Gultekin M. Palliative care to the cancer patient in Turkey. In:Silbermann M., eds. Palliative care to the cancer patient: The Middle East as a model for Emerging Countries. New York,USA: Nova Publishers. 2014. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>



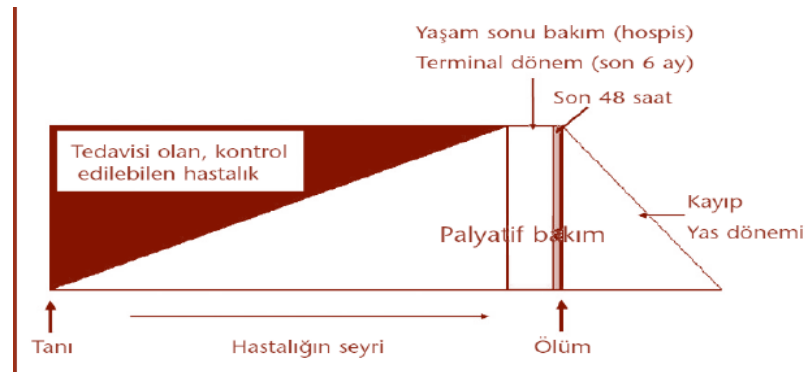
PALYATİF BAKIMDA ANLAYIŞ

NEDİR?

- Tüm hastalık boyunca ağrı ve diğer semptomları en iyi şekilde kontrol etmeye çalışır
- Küratif tedavinin yanısıra tüm hastaların gerek duyduğu ve hakettikleri “kaliteli bakım”dır

NE DEĞİLDİR?

- “Hastayı Bırakmak”
- “Ölümü Çabuklaştırmak”
- Küratif tedavi “yerine”
- “Yaşam sonu bakım”



DÜNYA SAĞLIK ÖRGÜTÜ

PEDİATRİK PALYATİF BAKIM TANIMI

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ);

- Çocuğu ve aileyi fiziksel, zihinsel, psikolojik ve manevi açıdan destekleyen *dinamik* bir bakımdır.
- *Hastalık tanısı ile başlar ve çocuğun hastalığa yönelik tedavi alıp almamasından bağımsız ama mutlaka ilişki halinde devam eder. Yaşam kalitesini artırır ve hastalığın seyrini olumlu olarak etkileyebilir.*
- Hastanın yaşına ve ailenin *moral değerlerine uygun* olmalıdır.
- *Aileyi bakıma dahil* eder.
- Hastanelerde, evde, bakımevlerinde uygulanabilir.
- Hasta ve ailesinin gereksinimlerini karşılamak için *ekip* yaklaşımı kullanır.

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>



EKİP ELEMANLARI

- En az bir doktor, bir hemşire, bir sosyal hizmet uzmanı, bir çocuk terapisti veya psikoloğu ve bir de dinsel yönden telkin veren kişiyi içermelidir.
- Ekip, her çocuk ve ailenin farklılığını ve ihtiyaçlarını göz önünde bulundurmalı, onların değerlerine, inançlarına saygı göstermelidir, bu durum hiç bir zaman çocuğun ve ekibin zararına olmamalıdır.
- Yaşamı sınırlayan ve yaşamı tehdit edici hastalık ile yaşayan çocuklar ve ailelerinin ihtiyaçları tüm dünyada benzerlik göstermektedir. Bu ihtiyaçların karşılanması, tecrübeli multidisipliner bir ekibin yoğun ve bütüncü bir yaklaşımıyla gerçekleştirilebilir.



AİLE MERKEZLİ BAKIMIN BİLEŞENLERİ

- Hasta ve ailesi
- Hastanın kronik hastalığını takip eden doktoru
- Hemşire
- Çocuk Psikiyatristi
- Psikolog
- Anestezi Uzmanı
- Diyetisyen
- Fizik Tedavi Uzmanı
- Fizyoterapist
- Yoğun Bakım Uzmanı
- Gastroenterolog
- Sosyal Hizmet Uzmanı
- Oyun/Müzik/ Resim Tedavi Uzmanları
- Gönüllüler



PEDİYATRİK PALYATİF BAKIMIN AMAÇLARI

- Hastalık veya tedavisinin neden olduğu fiziksel, psikolojik, sosyal ve manevi sorunları erken tanımlayıp gidermeye çalışmak
- Bu durumdaki hasta ve ailesinin olabildiğince normal bir yaşam sürmeleri için uğraşmak
- Hasta ve ailesine zamanında ve uygun üslupla bilgi vermek
- Hasta ve ailesinin tedavi ve bakım kararlarına katılımını sağlamak (Çocuk ve ailesi, hastalık ve tedavi seçenekleri hakkında gerekli bilgi verildikten sonra, ihtiyaçlarının ve önceliklerinin belirlenmesinde söz sahibi olmalıdır).



HANGİ ÇOCUK PALYATİF BAKIMDAN YARARLANIR?

- Tedaviden yarar sağlayabilecek ancak cevap alınmaması da mümkün olan kronik hastalıklar (kanser, böbrek yetersizliği, karaciğer, kalp hastalıkları)
- Erken ölümün beklendiği ancak kaliteli yaşam sağlanarak ömrün uzatılabilmesi veya sekellerin geciktirilmesi mümkün olan hastalıklar (kistik fibroz)
- Kür şansının bulunmadığı ve ölümün kaçınılmaz olduğu hastalıklar (mukopolisakkaroz, spinal muskuler distrofi)
- Ciddi komplikasyonlara neden olup önemli derecede engellilikle sonuçlanan ve erken ölüm olasılığı olan hastalıklar (serebral palsi, beyin ve spinal kord hastalıkları)



PEDİATRİK PALYATİF BAKIM NEREDE YAPILMAKTADIR?

- Ev, hastane, hospisler ve bakımevleri gibi farklı kurumlarda yapılabilmektedir.
- Merkezlerin bazıları konsültasyon şeklinde bu bakımı sağlamakta ve hastaların kaldıkları odalarında her gün vizitlerini yaparak tedavilerini düzenlemekte, hasta eve taburcu olduğunda da ev ziyaretlerini devam ettirerek takiplerini yapmaktadırlar.
- Merkezlerin bazısının ise, kendilerine ait servisleri olup hastane ortamında doğrudan servislerinde hastayı yatırarak tedavi ve takiplerini yürütmektedirler.
- Yapılan çalışmalar ve deneyimler palyatif bakım gereksinimi olan çocukların ailelerinin bazen evde bazen de hastanede verilmesini yeğlediklerini göstermektedir.
- Son yıllarda, maliyeti azaltmak için, bakım gerektiren çocukların evde bakımı daha çok tercih sebebi olmuştur. Uygun bir planlama ve destek ile semptomlar evde de kontrol edilebilmektedir.

Bruera E, Hui D. Integrating supportive and palliative care in the trajectory of cancer:establishing goals and models of care.

J Clin Oncol 2010;28:4013-17

Johston DL, Vadeboncoeur C. Palliative care consultation in pediatric oncology. Support care cancer 2012; 20:799-803



TÜRKİYE'DE PALYATİF BAKIM FARKINDALIĞI

- Doktor ve hemşirelerin “palyatif bakım” la ilgili bilgi düzeyleri meslekteki olgunluklarıyla doğru orantılı bulunmuştur.
- Palyatif Bakımın en doğru tanımlamasını yapan hekim grubu anestezi hekimleridir.
- Hekim ve hemşirelerin bir kısmı, “sadece son dönem bakım”, “sadece kanser hastalarına verilen bakım”, “ağrı sağaltımına verilen isim”, “semptom yönetimine verilen isim”, “sadece beslenmenin sürdürülmesi” şeklinde tanımlamışlardır.

- Ülkemizde palyatif bakım, resmi bir ihtisas alanı olmamakla beraber, bir çok üniversite tıp fakültesinde ders olarak verilmekte ve bu konuda bir farkındalık oluşturulmaya çalışılmaktadır. İhtisas ve yandal ihtisasları sırasında da kurum içi eğitim devam etmekte, ulusal ve uluslararası kongre ve sempozyumlarla da eğitim pekiştirilmektedir.



Table. Palliative care in multiple adult and pediatric oncology centers in Turkey based on two surveys

City, Center	PC Unit ¹ / PC Team ² / Pain management consultation or Team ³	Algology Unit	PC Education in medical curriculum	PC Continuing Education for MDs and RNs	Social, physiotherapy and bereavement services for patients and families	
Adana	Çukurova University Hospital/ Medical Oncology	+ ³	Yes	No	Yes	Limited
	Çukurova University Hospital / Pediatric Oncology	+ ³	Yes	No	Yes	No
	Başkent Private University /Pediatric Oncology	+ ³	Yes	No	Yes	Limited
	Adana Public Hospital/ Pediatric Oncology	-	-	-	No	No
Ankara	Ankara Oncology Hospital/ Medical Oncology	+ ¹	Yes	-	Yes	Yes
	Ankara Oncology Hospital/ Pediatric Oncology	+ ³	Yes	-	Yes	Yes
	Ankara University Hospital/Medical Oncology	+ ³	Yes	Yes	Yes	Limited
	Ankara University Hospital /Pediatric Oncology	+ ³	Yes	Yes+practical training	Yes+practical training	Limited
	GATA / Pediatric Oncology	+ ³	Yes	-	-	Limited
	Gazi University Hospital/ Medical Oncology	+ ³	Yes	Yes	Yes	Yes
	Gazi University Hospital/ Pediatric Oncology	+ ³	Yes	No	Yes	No
	Hacettepe University/ Pediatric Oncology	+ ³	Yes	No	Yes	No
	Children's Hematology Oncology Education and Research Hospital	-	-	-	No	No
	Dr. Sami Ulus Pediatric Hospital/ Pediatric Oncology	+ ³	Yes	-	Limited	Yes
Antalya	Akdeniz University Hospital/Pediatric Oncology	+ ³	Yes	No	Limited	No
Aydın	Adnan Menderes University Hospital/ Pediatric Oncology	+ ³	Yes	No	Limited	Limited
Bursa	Uludağ University Hospital/Pediatric Oncology	+ ³	Yes	No	Limited	Yes
Diyarbakır	Public Hospital/ Pediatric Oncology	-	No	-	No	No
Erzurum	Ataturk University / Pediatric Oncology	+ ³	Yes	No	Limited	Limited
Istanbul	IU Anesthesiology and Reanimation Department	+ ³	Yes ^A	Yes	Yes	Yes
	IU Oncology Institute/ Medical Oncology	+ ³	Yes	Yes	Yes	Yes
	IU Oncology Institute/Pediatric Oncology	+ ³	Yes	Yes+practical training	Yes+practical	Limited
	IU Cerrahpasa Medical School/Medical Oncology	+ ³	Yes	Yes	Yes	Yes
	IU Cerrahpasa Medical School/ Pediatric Oncology	+ ³	Yes	Yes + practical training	Yes	Limited
	IU Oncology Institute - Nurse	+ ³	Yes	Limited	Yes	Yes
	Bezmialem Vakıf University Hospital/ Medical Oncology	+ ³	Yes	Limited	Yes	Limited
	Bezmialem Vakıf University Hospital/ Pediatric Oncology	+ ³	Yes	Limited	Yes	Limited
	Marmara University Hospital/Medical Oncology	+ ³	Yes	No	Yes	Yes
	Marmara University Hospital/Pediatric Oncology	+ ³	Yes	No	Yes	No
	Göztepe Education and Research Public Hospital	-	Yes	-	-	Yes
	Kartal Lütfi Kırdar Public Hospital	-	No	-	-	Yes
	Izmir	Dokuz Eylül University Hospital/Medical Oncology	+ ¹	Yes ^A	Limited	Yes
Dokuz Eylül University/Pediatric Oncology		+ ¹	Yes	Limited	Yes	Yes
Ege University Hospital- Medical Oncology		+ ¹	Yes ^A	No	Yes	Yes
Ege University Hospital- Pediatric Oncology		+ ³	Yes	No	Yes	Yes
Tepecik Children Public Hospital		-	-	-	-	-
Kayseri	Erciyes University/ Medical Oncology	+ ³	Yes	No	Limited	Yes
	Erciyes University /Pediatric Oncology	+ ³	Yes	No	Limited	Yes
Konya	University Hospital- Medical Oncology	+ ³	Yes	No	Limited	No
	Konya University Hospital- Pediatric Oncology	+ ³	Yes	No	No	No
Manisa	Celal Bayar University/Pediatric Oncology	+ ³	Yes	No	Yes	No
Samsun	Ondokuz Mayıs University Hospital/Medical Oncology	+ ³	Yes	Yes	Yes	Yes
	Ondokuz Mayıs University Hospital/Pediatric Oncology	+ ³	Yes	Yes+practical training	Yes	Yes
Van	Yüzüncü Yıl University/Pediatric Oncology	+ ³	Yes	No	Yes	No
Zonguldak	Bulent Ecevit University Hospital/Pediatric Oncology	+ ³	Yes	No	Limited	No

Kebudi R, Cakir FB, Gultekin M. Palliative care to the cancer patient in Turkey. In:Silbermann M., eds. Palliative care to the cancer patient: The Middle East as a model for Emerging Countries. New York,USA: Nova Publishers. 2014

Tablo. Türkiye'deki Çocuk Onkoloji Merkezlerinde Genel Durum (2018)

Şehir, Merkez	Erişkin Palyatif Bakım Ünitesi	Palyatif Bakım Dersi	Çocuk Onkoloji Sosyal, psikolojik, fizik tedavi
Adana Çukurova Üniversitesi	YOK	YOK	Konsültasyon
Adana Başkent Üniversitesi	YOK	YOK	Konsültasyon
Ankara Ankara Onkoloji Hastanesi	VAR	-	Rutin
Ankara Ankara Üniversitesi	YOK	VAR	Konsültasyon
Ankara GATA	VAR	YOK	Konsültasyon
Ankara Gazi Üniversitesi	YOK	YOK	Konsültasyon
Ankara Hacettepe Üniversitesi	VAR	VAR	Rutin
Ankara Dr. Sami Ulus Çocuk Hastanesi	YOK	-	Konsültasyon
Bursa Uludağ Üniversitesi	YOK	YOK	Rutin
Diyarbakır Eğitim ve Araştırma Çocuk Hastanesi	YOK	-	?
Edirne Trakya Üniversitesi	YOK	YOK	Konsültasyon
İstanbul İstanbul Üniversitesi Onkoloji Enstitüsü	YOK	VAR	Konsültasyon
İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi	YOK	VAR	Konsültasyon
İstanbul Bezmialem Vakıf Üniversitesi	VAR	VAR	Rutin
İstanbul Marmara Üniversitesi	YOK	YOK	Konsültasyon
İzmir Dokuz Eylül Üniversitesi	VAR	VAR	Rutin
İzmir Ege Üniversitesi	VAR	VAR	Rutin
İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Çocuk Hastanesi	VAR	-	Konsültasyon
İzmir Behçet Uz Eğitim ve Araştırma Çocuk Hastanesi	-	-	Rutin
Kayseri Erciyes Üniversitesi	YOK	YOK	Rutin
Kocaeli Kocaeli Üniversitesi	YOK	YOK	Konsültasyon
Konya Selçuk Üniversitesi	YOK	YOK	Konsültasyon
Manisa Celal Bayar Üniversitesi	YOK	YOK	Konsültasyon
Mersin Mersin Üniversitesi	VAR	YOK	Konsültasyon
Samsun Ondokuz Mayıs Üniversitesi	YOK	VAR	Konsültasyon
Van Yüzüncü Yıl Üniversitesi	YOK	YOK	Konsültasyon
Zonguldak Bülent Ecevit Üniversitesi	YOK	YOK	Konsültasyon



TÜRKİYE'DE DURUM

- Donanımlı ve eğitilmiş sağlık personeli sayısı, hasta sayısına oranla çok düşük tespit edilmiştir (Hem yetişmiş hekim ve hemşire sayısı, hem de palyatif bakım eğitimi alan sağlık personeli bakımından).
- Hekim ve hemşirenin azlığının yanısıra, bu çalışanlar hastanın gerek kemoterapi, gerek semptomatik tedavi, gerekse palyatif her türlü tedavisiyle kendileri ilgilenmektedir. Hemşireler zaman zaman sayı eksikliğinden dolayı, başka servislere de kaydırılabilmektedir.
- Palyatif bakım gerektiren hastaların büyük çoğunluğu, yeterli servis/merkez olmadığı için, yoğun bakım veya normal servis koşullarında tedavi edilmektedir.
- İstanbul, Ankara ve İzmir gibi kalabalık şehirlerde, son dönem hasta için tek yataklı oda tahsis edebilmek çok güçtür, çünkü yataklar yeni tanı alan ve umut vaat eden kanser hastaları için açılmaya çalışılmaktadır. Bu hastalara semptomatik tedavi için geçici çözümler (ilaçla eve gönderme veya yoğun bakıma gönderme) üretilmeye çalışılmaktadır.

Bu karar her hekim için çok zor bir karardır.

TÜRKİYE'DE DURUM

- Türkiye'de, kanser hastalığı gibi ciddi finansal kaynak gerektiren kronik hastalığı bulunan 18 yaş altındaki hastalar devlet güvencesi altındadır. Her türlü gider devlet tarafından karşılanmaktadır.
- Bu durum devlete bağlı çalışan bütün devlet, eğitim ve araştırma hastaneleri ile devlet üniversite hastanelerinde geçerlidir.



TÜRKİYE'DE DURUM

- T.C Sağlık Bakanlığı'nın 2010'dan bu yana yürütülen “Palyatif Bakım Projesi (Palya-Türk Projesi)” halen devam etmektedir.
- 2011 yılında DSÖ Türkiye'yi genel palyatif bakım sağlayan ülke (grup 3b) kategorisine aldı.
- Bu projeye özellikle hastaların evlerine gidilerek yapılan palyatif bakım hizmeti ile bakılan kronik hasta sayısı giderek artmaktadır (Kanser hastası sayısı düşük? Aralık 2013)
- Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından ‘Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge’ 09.10.2014 tarihinde yürürlüğe girmiş, 2015'te güncellenmiş ve Bakanlığın Palyatif bakım merkezleri 2015 yılı itibarıyla tescillenmeye başlanmıştır.
- Sağlık Bakanlığı, bu konuda doktor ve hemşirelere yönelik Hacettepe Üniversitesi ile imzalanan protokol gereği eğitim programları yürütmektedir.
- Ağrı sağaltımını (özellikle morfin kullanımını) yaygınlaştırmak için hem hekim eğitimine hem de prosedürlerin kısaltılmasına çalışılmaktadır.

Kebudi R, Cakir FB, Gultekin M. Palliative care to the cancer patient in Turkey. In:Silbermann M., eds. Palliative care to the cancer patient: The Middle East as a model for Emerging Countries. New York,USA: Nova Publishers. 2014

Ozelik H, Fadiloglu C, Karabulut B, Uyar M. Palliative care activity in the field of oncology in Turkey. *J.Palliat.Care.* 2010;26(4):305-10.

Komurcu, S. Current status of palliative care in Turkey. *J.Pediatr.Hematol.Oncol.* 2011;33 Suppl. 1:S78-80.

TÜRKİYE'DE DURUM

- 2010 yılı itibariyle, 10 erişkin palyatif bakım ünitesi (5'i eğitim ve araştırma hastanesi, 5'i üniversite hastanesi) mevcutken, halen Sağlık Bakanlığı bünyesindeki tesislerde tescilli toplam 273 palyatif bakım merkezi bulunmakta ve bu merkezlerde, 3 bin 279 palyatif bakım yatağı ile hizmet verilmektedir.
- 2010 yılında açılan ve erişkinlerle beraber hizmet veren İzmir Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi tek çocuk palyatif bakım merkezi iken, Bakanlığa bağlı Çocuk Palyatif Bakım Merkezi olarak, 2015 yılında, 7 yataklı Bursa Dörtçelik Çocuk Hastalıkları Hastanesi hizmet vermeye başlamıştır.

Mutafoğlu, K. Current Palliative Care Practice in a University Hospital. J.Pediatr.Hematol.Oncol. 2010;32(suppl. 1):S36–S38.

https://www.google.com.tr/search?safe=active&ei=EXyMWSbXDaXQgAaxpoWQBw&q=bursa+dörtçelik+hastanesi+palyatif+bakım+merkezi&oq=bursa+dörtçelik+hastanesi+Palyatif+bakım+&gs_l=psy-ab
<http://www.aydindenge.com.tr/saglik/07/10/2016/palyatif-merkezi->



Tablo. Türkiye'deki Çocuk Onkoloji Merkezlerinde Genel Durum (2018)

Şehir, Merkez	Erişkin Palyatif Bakım Ünitesi	Palyatif Bakım Dersi	Çocuk Onkoloji Sosyal, psikolojik, fizik tedavi
Adana Çukurova Üniversitesi	YOK	YOK	Konsültasyon
Adana Başkent Üniversitesi	YOK	YOK	Konsültasyon
Ankara Ankara Onkoloji Hastanesi	VAR	-	Rutin
Ankara Ankara Üniversitesi	YOK	VAR	Konsültasyon
Ankara GATA	VAR	YOK	Konsültasyon
Ankara Gazi Üniversitesi	YOK	YOK	Konsültasyon
Ankara Hacettepe Üniversitesi	VAR	VAR	Rutin
Ankara Dr. Sami Ulus Çocuk Hastanesi	YOK	-	Konsültasyon
Bursa Uludağ Üniversitesi	YOK	YOK	Rutin
Diyarbakır Eğitim ve Araştırma Çocuk Hastanesi	YOK	-	?
Edirne Trakya Üniversitesi	YOK	YOK	Konsültasyon
İstanbul İstanbul Üniversitesi Onkoloji Enstitüsü	YOK	VAR	Konsültasyon
İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi	YOK	VAR	Konsültasyon
İstanbul Bezmialem Vakıf Üniversitesi	VAR	VAR	Rutin
İstanbul Marmara Üniversitesi	YOK	YOK	Konsültasyon
İzmir Dokuz Eylül Üniversitesi	VAR	VAR	Rutin
İzmir Ege Üniversitesi	VAR	VAR	Rutin
İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Çocuk Hastanesi	VAR	-	Konsültasyon
İzmir Behçet Uz Eğitim ve Araştırma Çocuk Hastanesi	-	-	Rutin
Kayseri Erciyes Üniversitesi	YOK	YOK	Rutin
Kocaeli Kocaeli Üniversitesi	YOK	YOK	Konsültasyon
Konya Selçuk Üniversitesi	YOK	YOK	Konsültasyon
Manisa Celal Bayar Üniversitesi	YOK	YOK	Konsültasyon
Mersin Mersin Üniversitesi	VAR	YOK	Konsültasyon
Samsun Ondokuz Mayıs Üniversitesi	YOK	VAR	Konsültasyon
Van Yüzüncü Yıl Üniversitesi	YOK	YOK	Konsültasyon
Zonguldak Bülent Ecevit Üniversitesi	YOK	YOK	Konsültasyon



BURSA DÖRTÇELİK ÇOCUK HASTALIKLARI HASTANESİ ÇOCUK PALYATİF BAKIM MERKEZİ

Sadece Bursa ve çevresi değil tüm illerden ihtiyaç doğrultusunda hasta kabulü yapmaktadır. Tekirdağ, İzmir, , Şanlıurfa, Eskişehir, İstanbul, Sakarya, İzmit, Bandırma, Bilecik, Diyarbakır,...)



PEDİATRİK PALYATİF BAKIM EKİBİ

**1 ANESTEZİ VE REANİMASYON UZMANI (SORUMLU HEKİM),
1 KONSÜLTAN PEDIATRİ UZMANI,
5 PEDİATRİK YOĞUM BAKIM DENEYİMLİ HEMŞİRE,
2 HASTA BAKIMINDA YARDIMCI PERSONEL VE 1 TIBBİ
SEKRETER.**

**DESTEKLEYİCİ EKİP : PSIKIYATRİST , PSIKOLOG ,
FIZYOTERAPİST, İLGİLİ TÜM PEDIATRİK YAN DAL HEKİMLERİ .**



HEDEF KİTLE

- Pediatrik yoğun bakımda uzun süre yatan kronik bakım hastalarının evdeki bakımına hazırlanması yoğun bakımdan eksterne edilmesi noktasında ciddi zorluklar vardır .
- Bu durum gereksiz yoğun bakım yatış süresini, hastanede kalış süresini uzatmaktadır.
- Ülkemizde zaten **sınırlı sayıda olan pediatrik yoğun bakım yatak kapasitesinin büyük bir kısmı** bakım hastalarıyla iyice sınırlı hale gelmektedir.



HASTALARIN TANILARINA GÖRE DAĞILIMI

- % 43 ‘ü Serebral Palsi
- % 21 ‘i Kas Hastalıkları sebebiyle kronik solunum yetmezliği gelişmiş hastalar (SMA, Muskuler Distrofi , Konjenital Miyopati v.b.)
- % 13 ‘ü Prematürite, Malnütrisyon gibi sebeplerle gelişme geriliği olan çocuklar.
- % 8 ‘i S.S.S. Anatomik Anomalileri ,
- %5 ‘i Metabolik Hastalıklar nedeniyle kronik solunum yetmezliği gelişmiş hastalar
- %3 ‘ ü Down Sendromu, Escobar Sendromu gibi özel bakım gerektiren çocuklar.
- % 3 ‘ü Büyük Cerrahi Operasyon geçirmiş Postop. Bakımını yoğun bakımda tamamlayıp stabil hale gelmiş özel bakım gerektiren hastalar (opere kongenital kalp hastalığı, opere trakeoözofageal fistül, v.b.)
- % 4 ‘ü Hipoksik İskemik Ensefalopati (Savaşta travmaya maruz kalmış mülteci çocuklar, v.b. dahil)

Yoğun bakımda tedavisi tamamlanıp bakım aşamasındaki kronik yatađa bađlı hastaları;

- Evdeki bakımına hazırlamak,
- Anne bakım eđitimi,
- Hasta ve yakınlarına psikososyal destek sađlamak

amacıyla hizmete ađılmıřtır.



ANNEYE VERİLEN EĞİTİMLER VE TABURCULUK

- Vücut bakım eğitimi (göz bakımı, ağız bakımı, vücut banyosu, yara bakımı)
- Postural drenaj , solunum fizyoterapisi , eklem hareketleri, mobilizasyon
- Aspirasyon bakımı
- Beslenme eğitimi
- Transuretral kateterizasyon eğitimi (nörojen mesane varlığında)
- Annenin evde bakım esnasında karşılaşılabileceği tüm acil durumlar
- Hastanın evde bakımı için gerekli tüm cihazların kullanımı

TÜRKİYE'DE DURUM

- Daha çok hekim ve hemşire yetiştirilmelidir.
- Kalabalık nüfuslu büyük şehirlerde, daha fazla odalı ve yatak sayılı hastaneler yapılmalıdır.
- Palyatif bakım merkezleri üniversite hastanelerinde de kurularak, bu konuda sağlık personeli yetiştirilmelidir.
- Çocuk palyatif bakım merkezleri sayıca arttırılmalı, ve kanser hastası dahil olmak üzere, palyatif bakım hizmeti gerektiren tüm kronik hastalara cevap vermelidir.
- Son dönem hastalar için bu merkezlerin yatakları kullanılmalı (saygın bir ölüm her insanın hakkıdır) ve yoğun bakım ve normal servisler diğer hasta gruplarına hizmet vermelidir.
- Palyatif bakımla ilgili kılavuzlar ve akış şemaları oluşturulmalıdır.

- Palyatif Bakım konusunda kamuoyu oluşturulması için medya ve diğer iletişim araçları kullanılmalı, ve gönüllü sağlık kuruluşları da farkındalık ve maddi destek konusunda göreve çağrılmalıdır.
- Devlet bu çocukların eğitim ve öğretimleri ile de destek sağlamakta ve çocukların çok büyük bir kısmına eve öğretmen temini yapılmakta, hasta sayısı fazla olan merkezlerde hastane içinde derslik ve öğretmen sağlanabilmektedir.
- Gönüllü kuruluşlar partiler, geziler, piknikler düzenlemekte ve ortak sorunları olan hastalar ve ailelerin biraraya gelmeleri sağlanmaktadır.



SON DÖNEM HASTANIN DURUMU

- Aile ve çocuğun öncelikleri nelerdir?
- Semptomatik tedavi? Araştırmanın devam edip yoğun medikal tedavinin sürdürülmesi?
- Medikal destek nereye kadar sürdürülmeli?
- Hasta ve aile, nereyi tedavi yeri? (Yoğun Bakım Ünitesi, servis, ev ortamı) Ölüm yeri? olarak benimsiyor?
- Hastanede ölüm tercihinde resusitasyon? “DNR” kararı?

”CANINA CAN DEĞİL, KALAN YAŞAMA CAN KATMAK”



SON SÖZ....

- Devletin desteđi sürmeli ve daha çok merkez açılmalıdır.
- Bu merkezlerde görevli ekip elemanları yetiştirilmelidir.
- Ekip elemanları bu bakıma yönelik eğitimlerini devam ettirmelidir.
- Kronik hastalığı bulunan tüm çocuklar ve aileleri tanıdan itibaren bu hizmeti almalıdır.
- Bu hizmet dinamik olmalı, ve hasta ve ailesinin deđişen ihtiyaç ve isteklerine göre şekillenmelidir.
- Ölen çocukların ailelerine manevi destek sürdürülmelidir.
- Bu bakımı veren sađlık personeli de psikolojik açıdan desteklenmelidir.

