

TEKNOLOJİYE BAĞLI ÇOCUĞUN EVDE BAKIMI VE AİLE EĞİTİMİ

Hem. Dilek ERTÜRK

E.Ü.T.F. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları A.B.D Yoğun Bakım Ünitesi, İZMİR

GİRİŞ

Günümüzde evde bakım ile ilgili medikal teknolojinin ilerlemesi, ekonomik baskılar, ailelerin arzusu, hastaların psikolojisi ve sosyal yaşamdaki değişimlerinin tümü bu gelişmeye neden olan ana faktörlerdir. Hem tıbbi teknolojiye hem de tıbbi hemşirelik araştırmalarındaki gelişmeler, tıbbi bakım gereksinimi olan çocukların ayaktan ve hastanedeki görünümünü oldukça değiştirmiştir. İlaç tedavisi ve tıbbi araçların birleştirilmesi ile tıbbi teknolojiye bağlı çocukların yaşam şansının artması sağlanmıştır. Bu nedenle bu çocukların bakım sıkıntısını ve hastane masraflarını azaltmak, yaşam kalitesini arttırmak için aileler evlerine gönderilmiş ve teknolojiye bağımlı çocuğun evde bakımı gündeme gelmiştir.

Ülkemizde teknolojiye bağımlı çocuğun evde bakımına ilişkin herhangi bir çalışmaya rastlanmamıştır ve evde çocuklar üzerine tıbbi teknolojinin etkisi hakkında ailelerin ve toplumun bilgisinin çok az olduğu görülmüştür.

Teknolojiyi Değerlendirme Ofisi Tanılamasına göre teknolojiye bağımlı çocukları şu şekilde gruplandırarak tanımlamıştır:

Grup 1: Mekanik ventilatöre bağımlı çocuklar (Günün en bir bölümünde bağımlı çocuklar)

Grup 2: Uzun süreli intravenöz ilaç veya besin alan çocuklar

Grup 3: Günlük solunum veya ilaç için alete bağımlı çocuklar

Grup 4: Vital fonksiyonların izlemi için alet bağımlı çocuklar

➤ Apne izlemleri gerektiren bebekler

- Kronik böbrek yetmezliğinin sonucu diyaliz gerektiren çocuklar
- Kolostomi bakımı gerektiren çocuklar

Teknolojiye Bağımlı Çocukların Etiyolojisine Baktığımızda

1) Solunum işine yol açan parankimal hastalıklar

- ❖ Bronkopulmoner displazi
- ❖ Konjenital anomaliler
- ❖ Trakeoözefageal fistül
- ❖ Havayolu anomalileri
- ❖ Konjenitak diyafragmatik herni

2) Solunum kas yetersizliği

- ❖ Diyafragmatik paralizi
- ❖ Botulizm
- ❖ Duchenne ve diğer tip muskuler distrofiler
- ❖ Ön boynuz hastalıkları
- ❖ Diğer nöromuskular hastalıklar

3) Hipoventilasyona neden olan merkezi sinir sistemi anomalileri

- ❖ Santral hipoventilasyon sendromu
- ❖ MSS enfeksiyonu sonrası
- ❖ Beyin tm
- ❖ Statik veya progresif ensefalopati

EMV İÇİN HASTA SEÇİMİ VE HASTALIK GRUPLARI

Evde mekanik ventilatör tedavisi çocuk hastalarda son 15 yıldır artış göstermektedir. Evde ventilatör uygulamalarının hastaneden kaynaklanan enfeksiyonlarda azalma, hastanın hareketlerinin artışı, beslenme durumunda iyileşme, aile iletişiminin artışı, yaşam kalitesinin artması ve daha düşük hasta bakım maliyeti gibi avantajları vardır. Evde ventilasyon uygulaması yapılan hastalar 4 grupta toplanır;

- Solunumun kontrolünün yetersizliği (santral hipoventilasyon)
- Solunum kasları zayıflığı ve nöromusküler hastalıklar

Kas zayıflığı olan hastalar, kronik solunum yetmezliğine aday olduklarından ve ilk önce geceleri uykuda iken hipoksi ve hipoventilasyon geliştireceklerinden düzenli aralıklarla gece hipoksisi ve hipoventilasyon açısından incelenmelidirler.

- Akciğere ait hastalıklar
 - ✓ Göğüs duvarı disfonksiyonları
 - ✓ Kronik obsrükatif akciğer hastalıkları
 - ✓ Restriktif akciğer hastalıkları
- Üst solunum yollarına bağlı hastalıklar

EVDE NONİNVAZİV MEKANİK VENTİLASYON UYGULAMASI

Klinikte solunum yetmezliği nedeniyle yatan invaziv mekanik ventilasyon endikasyonları gelişmemiş olgularda hipoksiyi düzeltmek için medikal tedavi ve oksijen desteği sağlanır. Karbondioksidi yüksek ve tek başına oksijen desteğinin yetersiz olduğu olgularda ek olarak solunum desteğinin de yapılması gerekir. Bu durumda hasta NİMV ihtiyacı duyar. Trakeostomi ve İMV ile karşılaştırıldığında birçok avantajı vardır; hasta konforu daha yüksektir, kolay uygulanır, komplikasyon riski daha düşüktür, sedasyon gerektirmez ve hastanede yatış maliyeti daha düşüktür. NİMV evde kullanım için uygundur fakat çocuklarda yüze uygun ve çocuğun uyum sağlayabileceği maske seçimi ve ventilatör ile senkronizasyon problem yaratabilir.

ÇOCUKLARDA UZUN DÖNEM MEKANİK VENTİLASYON ENDİKASYONLARI

Sık endikasyonlar

- Obstrüktif uyku apne veya hipopne
- Kraniyofasyal sendromlar

- Obezite ile ilişkili hipoventilasyon bozuklukları
- Metabolik hastalıklar
- Santral Sinir Sistemi Hastalıkları(Arnold-Chiari malformasyonu, Spinal kord ve SSS travması, Serebrovasküler hastalıklar, Serebral felç)
- Nöromusküler bozukluklar (Musküler distrofiler, Spinal müsküler atrofi, Guillain-Barre Sendromu, Miyasteni gravis)
- Toraks deformiteleri(Kifoskolyoz)

Olası endikasyonlar

- Kistik fibrozis
- Akciğer transplantasyonu öncesi
- Trakeobronkomalazi
- Santral hipoventilasyon
- Konjenital santral hipoventilasyon sendromu
- Kardiyovasküler hastalıklar Konjenital veya akkiz kalp hastalıkları (Down sendromu)
- Sütçocuğunun kronik akciğer hastalığı

EVDE NİMV UYGULAMASI VE HASTANIN HAZIRLANMASI

Hastanede başlayan NİMV uygulaması hastanın CO2 değeri ve hipoksisi düzeldikçe önce uyanıkken sonra uykuda ayrılmaya çalışılır. 3-4 haftalık çabaya rağmen uyanıkken ayrılma başırlamıyorsa, 16 saatten az destekle stabil sürüyorsa hasta evde NİMV adaydır. Uyanıkken stabil uykuda solunum desteği gerekiyorsa bu hasta da uykuda NİMV adaydır.

Hastayı Evde NİMV İçin Hazırlamak;

- Hasta ve ailesine öncelikle detaylı bir eğitim verilmeli
- Hastanın ev ortamı uygulamaya olanaklı olmalı

- Aletin kullanımı, sık karşılaşılan sorunların çözümü, hastada ortaya çıkan değişimlerin tanınması, hastanın ve ailesinin süreci kabulü tedavi başarısını doğrudan etkiler
- Hastaya uygulanacak basınç hastanede belirlenmeli ve aile bu konuda eğitilmeli

AİLE EĞİTİMİ

- ✓ Aletin kullanımı, alarmlar ve ayarlanan basınç hakkında aile eğitilmeli
- ✓ Maske uzun süre kullanılacağı için hastanın yüzüne uygun bası yarası oluşturma olasılığı az bir maske tercih edilmeli
- ✓ Maskeye ve çocuğun stabilizasyonuna bağlı oluşabilecek hava kaçağı ve oluşabilecek bası yaraları hakkında aile bilgilendirilmeli
- ✓ Maskelerin ortalama 6 ayda bir değişmesi, yedek maske bulundurulması, maske ve bağlantılarının 2-3 günde bir ılık su ile temizlenmesi ve iyi kurulanması yada önerilmişse dezenfektan kullanılması konusunda aile eğitilmelidir.

Bununla birlikte aile hastanın;

- Beslenmesi konusunda varsa PEG hakkında eğitilmeli
- Hastanın immobilize olmasından dolayı sık pozisyon değiştirilmesi ve belli aralıklarla göğüs fizyoterapisi hakkında eğitilmeli
- Oral ve nazal aspirasyon teknikleri aileye öğretilmeli çocuktaki olası durumları kaydetmesi söylenmelidir.

EVDE İNVAZİV MEKANİK VENTİLASYON

Hasta solunum desteğinden ayrılamıyorsa, günlük destek ihtiyacı 16 saati aşıyorsa, hasta artık ventilatöre bağımlı olarak sınıflandırılır ve invaziv mekanik ventilasyon tercih edilir. Ayrıca yutma güçlüğü olan yoğun sekresyonlu hastalarda invaziv ventilasyon adaydır. Hasta 1 ay süreyle ventilatörden ayrılamıyorsa ve solunum yetersizliğinin sebebi geri dönüşümsüzse bu hastalarda evde ventilasyon desteği açısından değerlendirilir. Trakeostomi

aracılığı ile ev ventilatörleri kullanılarak İPBV (İnvaziv Pozitif Basıncılı Ventilasyon) uygulanır.

Uzamış Mekanik Ventilasyonda Trakeostomi Endikasyonları

1) Akciğer hastalığı

- Bronkopulmoner Displazi
- Skalyoz
- Restriktif pnömoni
- Reaktif havayolu hastalığı

2) Konjestif kalp hastalığı

- Operasyon sonrası diyafram paralizi

3) Nöromuskuler hastalık

- Duchenne muscuardistrofi, Spinal muskular atrofi tip1
- Serebral palsy,Sipina Bifida
- Konjenital santral hipoventilasyon sendromu
- Travmatik beyin ve omurilik sendromuzedelenmeleri

4) Diğer

- Kosta kırıkları
- İlaç ve zehirlenmeye bağlı SSS bozuklukları

TRAKEOSTOMİLİ HASTA BAKIMI VE AİLE EĞİTİMİ

- Hasta mutlaka cihazla monitörize edilmeli, havayolu tıkanıklıklarında ve acil durumlarda alarm vermeli. Aileye çocuğun yaşına ve hastalığına uygun pulse ve SPO2 değerleri öğretilmeli.
- Trakeostomili hasta aspirasyon riski yönünden dikkatli beslenmeli, gastrostomi ya da nazojejonal ile beslendikleri için başı yüksekte yatırılmalı.
- Uygun beslenme tekniği aileye öğretilmeli ve varsa PEG bakımı gösterilmeli.

- Aile trakeostomi giriş yerinde enfeksiyon varlığı (akıntı, kızarıklık, hassasiyet...) konusunda eğitilmeli, günlük rutin bakım ve enfeksiyon varlığına göre giriş yeri pansumanı yapabilmesi öğretilmeli.
- Aile balon maske ile manuel solunum yaptırabilmeli ve çocuğun oksijen ihtiyacını ayarlayabilmeli.
- Aspirasyon ihtiyacını belirleyebilmeli, steril teknik ile aspirasyon yapabilmeli, aspirat içeriğine göre enfeksiyon var olma durumu öğretilmeli.
- Aile solunum fizyoterapisi tekniklerini ve ihtiyaca göre mekanik öksürtme tekniğini öğrenmeli.
- Yedek kanül, aspirasyon sondası, küçük numaralı kanül, balon maske gibi malzemelerin bulunduğu bir çanta hazırlanmalı.
- Trakeostominin yapıldığı malzemeye göre kanül değişim sıklığı aileye söylenmeli ve kanül değişiminde aile tam güvenilir olmadan hasta taburcu edilmemeli.

HASTANIN EVDE BAKIMININ PLANLANMASI

Hasta klinik olarak stabil olduğunda hasta ve hasta yakınları tedavinin evde devam edilmesi için motive edilir. Ev ortamı ve hastanın ihtiyaçları belirlenerek hastaya bakım verecek kişiler eğitim programına alınır. Ailenin eğitimi ailenin sosyokültürel düzeyine ve hastanın durumuna göre 1 hafta ile 1 ay arasında tamamlanır. Hasta yakınlarına her bir cihaz ayrı ayrı anlatılarak teslim edilmeli. Hasta, ailesi ve bakım veren kişilerin psikolojik destekleri planlanmalıdır. Hastanın ihtiyaçları ve bakım maliyetinin hastanın sağlık güvencesi yolu ile yada hasta yakınlarınca karşılanması sağlanır. Ülkemizde hastanın sağlık güvencesi maliyeti üstleniyor olsada hastaya anlamlı miktarda ek mali yük binmektedir. Hastanın kullandığı devreler, yedekleri, jeneratör sistemleri, eldiven, aspirasyon sondaları ve cihazın garantisi dışındaki sorunların mali desteği hasta yakınlarınca karşılanmaktadır.

Evde Uzun Süre Mekanik Ventilatör Kullanan Hastalarda Eve Gönderilmeden Önce Yapılması Gerekenler

- Hatalığı ve tedavisi hakkında bilgilendirilmeli
- Cihazlar ve yardımcı araçların kullanımı hasta yada bakımını üstlenenlere öğretilmeli; ventilatör, aspiratör, oksijen konsantratörü, balon maske, nemlendirici, pulse oksimetri
- Profilaktik önlemler ve genel sağlık önlemleri; ilaçlar, maskenin temizlenmesi, trakeostomi kanülünün değiştirilmesi, stomanın bakımı,
- Acil durumlarda yapılacaklar; balon maske kullanımı, küçük trakeostomi kanülü, aspirasyon
- İzleme programı; ev ziyareti, telefon

Solunumsal Destek Gereken Hastaların Eve Gönderilme Kriterleri:

1. Medikal stabilite: 1-2 hafta boyunca şu kriterler sağlanmış olmalı.

- a.** Akciğer dışı organ bozuklukları tedavi edilmiş olmalı,
- b.** Hemodinamik olarak stabil olmalı ve hemodinami takibine gereksinim olmamalı,
- c.** Kontrol altına alınmamış aritmi ya da kalp yetersizliği olmamalı,
- d.** Kontrol altına alınmamış hemoraji olmamalı,
- e.** Renal fonksiyonlar ve asid baz dengesi stabil olmalı ya da uzun süreli diyaliz programında bulunmalı,
- f.** Tedavi planı sık değişebilir olmamalı ve yoğun bakım ünitesi dışında da uygulanabilir olmalı,
- g.** Tercihen enteral yol olmak üzere yeterli beslenme programı uygulanabiliyor olmalı.

2. Solunumsal stabilite: 3-4 hafta süresince şu kriterlere uyulmuş olmalı:

- a. Hava yolu açıklığının sağlanması: Tüp değişikliklerine izin verecek yeterli büyüklükte stoması olan trakeostomi ya da noninvaziv ventilasyon ile stabil durumda olmak (minimal aspirasyon riski ile),
- b. Yardımlı ya da spontan olarak havayolu sekresyonlarını temizleyebilmesi,
- c. Ağır dispne ataklarının olmaması,
- d. Havayolu direncinin ve akciğer kompliansının stabil olması: Tepe basıncı ± 5 cm H₂O'yu geçmeyen değişiklikler kabul edilebilir (öksürük durumları hariç).
- e. Stabil FiO₂ (40%) ve düşük PEEP (5 cmH₂O) ile yeterli oksijenizasyon elde edilmesi (arteriyel oksijen saturasyonu 90%): Obstrüktif uyku apnesi yüzünden daha yüksek PEEP gerekmiyorsa.
- f. Aspirasyon ya da pozisyon verme sırasında oksijenizasyonda ciddi bir bozulma olmaması.
- g. Ventilatör parametrelerinin stabil olması.

3. Hastada aranan sosyo-psikolojik özellikler:

- a. Hasta, kişisel bakımını yapan kişiyi (ya da bu bakımı üstlenebilecek bir aile bireyini) kabul etmeli ve yönlendirebilecek durumda olmalı,
- b. Evde bulunmasını kısıtlayacak majör bir affektif bozukluğu olmamalı,
- c. Yerleşik bir evde oturmalı,
- d. Ev koşulları hastanın gereksinimine göre düzenlenmiş olmalı,
- e. Masraflar için yeterli mali destek olmalı (sosyal güvence varlığı)

EV İÇİN GEREKLİ MALZEMELER

- ❖ Devresiyle birlikte taşınabilir ventilatör
- ❖ Ventilatör için eksternal batarya
- ❖ Batarya için şarj cihazı
- ❖ Balon maske

- ❖ Oksijen konsantratörü ve portabl oksijen
- ❖ Nabız oksimetre
- ❖ Humidifiyer
- ❖ Trakeostomi tüpleri
- ❖ Aspiratör
- ❖ Aspirasyon sondaları
- ❖ Steteskop
- ❖ Tansiyon aleti
- ❖ Nabulizatör

Evde Mekanik Ventilasyon Uygulaması Sırasında Karşılaşılan Sorunlar ve Çözümleri

Sorunlar	Önlemler
Güç kaynağının yetersizliği	Güç kaynağı alarmı. Şarjlı sistemler. Ambu.
Aletlerin yetersizliği	Düzenli servis. 2. ventilator
Ventilatör hasta bağlantısının Ayrılması	Bağlantılara dikkat edilmesi. Düşük Basınç alarmı
Trakeostomi kanülünün tıkanması ya da yeniden takılamaması	Yeterli aspirasyon. Daha küçük çaplı trakeostomi kanülünün bulundurulması
Diğer sorunlar	Hastalar ve bakımını üstlenenlerin Eğitilmesi

KAYNAKLAR

1. Çuhdaroğlu Ç, Türk Yoğun Bakım Derneği Dergisi, Cilt: 6, Sayı: 3, 2008
2. Akcan A, Dursun O, KBBForum, 9 (3), 2010
3. Kuğuoğlu S, Tanır M, Sted Cilt:15, Sayı:12, Sayfa:214, 2006
4. Kaya F, Kahveci F, Kutlay O, Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi, 31 (1) 75-78, 2005
5. Karakurt Z, Yoğun Bakım Dergisi, 4 (3):145-150, 2004
6. Gökdemir Y, Ersu R, Türk Toraks Dergisi, Cilt 12, Sayı :1, Sayfa:056-059, Nisan 2011
7. Bahar M, Türk Yoğun Bakım Derneği Dergisi, Cilt:6, Say:4, 2008
8. Karapınar B, Cerit Z, Ev Ventilasyonu ile İzlenen Çocuk Hastaların Demografik Özellikleri ve Retrospektif Değerlendirilmesi, 2011
9. Karaböcüoğlu M. Çocuklarda Solunum Sıkıntısı ve Yetmezliği. In: Karaböcüoğlu M, Köroğlu TF (eds). Çocuk Yoğun Bakım Esaslar ve uygulamalar. İstanbul: İstanbul Medikal & Çapa; 2008
10. Khilnani P, Pediatric and Neonatal Mechanic Ventilation, Jaypee, 2011
11. Tobin M, Hill M, Principles and Practice of Mechanical Ventilation, 2006