

Çocuk Hastalarda Evde Bakım Hizmetlerinin Değerlendirilmesi

Evaluation of Home Care Services in Chronically ill Children

Ganime AYAR¹, Şanlıay ŞAHİN¹, Mutlu UYSAL YAZICI¹, Ramiz Coşkun GÜNDÜZ¹, Halil İbrahim YAKUT², Fatma DEMİREL³

¹Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Eğitim Araştırma Hastanesi, Çocuk Yoğun Bakım Ünitesi, Ankara, Türkiye

²Ankara Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Ankara, Türkiye

³Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Eğitim Araştırma Hastanesi, Çocuk Endokrinoloji Kliniği, Ankara, Türkiye



ÖZET

Amaç: Çocuk hastalar için yürütülen evde bakım hizmetlerinin durumunu ve sonuçlarını değerlendirmek, böylece hastaların tıbbi gereksinimlerini belirleyerek daha kaliteli bir hizmet sunumu için yapılabilecekler için ışık tutmaktır.

Gereç ve Yöntemler: Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi Evde Sağlık Hizmetleri Birimine (ESHB) kayıtlı olan ve en az bir yıldır izlemde olan çocuk hastalar çalışmaya dahil edildi. ESHB'nin kayıt defteri ve bilgisayar kayıtları esas alınarak Kasım 2012-Aralık 2013 tarihleri arasında geriye dönük tarama olarak elde edilen veriler kaydedilerek tanımlayıcı istatistikleri yapıldı.

Bulgular: Çalışmaya toplam 63 hasta dahil edildi. Hastaların yaş ortalaması 8.87±4.6 olarak tespit edildi. Hastaların % 58.7'si serebral palsi (SP) ve motor mental retardasyon (MMR) tanılan ile takipliydi. Hastaların %34.9 (n=22)'unun trakeostomisi mevcuttu. On üç hasta (%20.6) kronik solunum yetersizliği nedeniyle ev tipi ventilatör kullanıyordu. Ev tipi ventilatör, nasal kanül veya maske ile oksijen, nasogastrik sonda, perkütan enteral gastrostomi (PEG), tekerlekli sandalye v.b. en az bir tıbbi cihaza bağımlı hasta oranı %71.4(n=45)'di. Doktor ziyaret sayısı bir hasta için ortalama 1.89±1.23 (ortanca:2) kez/yıl olarak tesbit edildi. Evde bakım hizmetinde görevli doktor dışı sağlık personeli ziyaret sayısı ise her hasta için ortalama 13.7±14.8 (ortanca:10) kez/yıl olarak hesaplandı. Çalışmamızda hastaların birincil olarak bakımı ile ilgilenen kişi %95.2 oranında anneydi.

Sonuç: Evde bakım hizmetleri sayesinde özel sağlık bakım ihtiyaçları olan çocukların eve taburculuğu kolaylaşmakta ve hastane yatışlarının azalması maddi ve sosyal açıdan birçok avantajı beraberinde getirmektedir. Eksikliklerin belirlenmesi gelecekte daha kaliteli hizmet verilmesini sağlayacaktır. Bu hizmetin özellikle çocuk yaş grubunda kapsamlı bir ekip ile sosyal hizmetleri de içine alacak şekilde geliştirilmesi gereklidir.

Anahtar Sözcükler: Çocuk, Evde bakım, Kronik hastalık

ABSTRACT

Objective: Home health care services (HHCS), a new concept in our country, aims to increase the quality of life of individuals and their families in their own environment and ensure their ability to continue their daily activities. The aim of our study was to evaluate the status and results of home health care services conducted for pediatric patients in our hospital and to identify the medical needs of patients to deliver higher quality service.

Material and Methods: Pediatric patients who were followed-up regularly for at least one year by Ankara Children's Health and Diseases, Hematology and Oncology Training and Research Hospital, department of HHCS were included in the study. Demographic data were collected retrospectively from the hospital database system. Study data were recorded for descriptive statistics.

Results: A total of 63 patients were included in the study. The mean age of the patients was 8.87±4.6 years and the diagnosis was cerebral palsy (CP) and motor mental retardation (MMR) in 58.7%. A tracheostomy was present in 34.9% of the patients; 13 patients (20.6%) were ventilator-dependent and 71.4% of patients were dependent on at least one medical device. The mean number of doctor visits for a patient were 1.89 ± 1.23 (median: 2) times per year. The mean number of visits of non-physician health care professionals was 13.7 ± 14.8 (median: 10) times per year. Primary care was given by the mother in 95.2% of the patients in our study.

Conclusion: Children with special health care needs can be discharged home easier through HHCS. This reduces cost and brings many social advantages. Identification of any deficiencies of this service will improve quality in the future.

Key Words: Child, Home care services, Chronic disease

GİRİŞ

Tıp alanında kaydedilen gelişme ve teknolojik ilerlemeler, mortalite oranlarını azaltmakta ve kronik hastalıkları olan bireylerin yaşam sürelerinin artmasına yol açmaktadır. Bu durum hastane yataklarının uzun süreli kullanımına ve sağlık maliyetinin artışına sebep olabilmektedir (1). Evlerine gönderilen kronik hastaların ve bakıma muhtaç bireylerin bakımının evde devamı mümkün olmazsa, hastanede kalış süresinin uzayacağı, bu durumun da hastalığa bağlı komplikasyonları artıracığı aşikardır. Evde bakım hizmetleri ülkemizde yeni bir kavram olup, bu hizmet ile bireylerin ve ailelerinin kendi çevrelerinde yaşam kalitesini yükselterek günlük aktivitelerini sürdürebilmelerinin sağlanması amaçlanmaktadır (2,3). Bu sayede sağlık maliyetleri düşmekte, yatak işgali ve hastanın enfeksiyon riski azalmakta, yaşam kalitesi ise artmaktadır (3,4).

Evde bakım hizmeti sadece yaşlılara yönelik değil; bedensel, sosyal ve duygusal yönden gereksinimi olan çocuklara ve ailelere de koruyucu, tedavi edici ve rehabilite edici hizmetlerin süreklilik halinde sunulmasını amaçlayan bir hizmettir (5,6). Evde bakım özürülü, yaşlı, kronik hastalığı olan veya nekahat dönemindeki bireyleri yaşadıkları ortamda destekleyerek sosyal yaşama uyumlarını gerçekleştirmek, bakıma gereksinim duyan bireylerin aile üzerindeki yükünü hafifletmek amacıyla birey ve aileye sunulan psikososyal, fizyolojik ve tıbbi destek hizmetleriyle sosyal hizmetleri içeren bir bakım modelidir. Günümüzde özürüllük, kronik hastalık gibi sürekli bakıma ihtiyaç duyulan durumlarda bakım hizmetinin organizasyonunda aile kadar toplumun da sorumluluğu vardır (7,8). Bu sayede kronik hastalığı veya sakatlığı olan veya taburculuk sonrası evde tedavi alması gereken kişilerin sağlığını yeniden kazanması ve gelişebilecek komplikasyonlara karşı koruyucu sağlık hizmetlerinin profesyonel düzeyde ihtiyaç sahiplerine kendi ortamlarında verilmesi mümkün olmaktadır (4).

Evde bakım hizmetleri, bireylerin sağlığını artırmakta, morbiditeyi azaltmakta, özbakımı iyileştirerek yaşam kalitesini artırmakta ve çevreye bağımlılığı azaltmaktadır. Hastaneye yatışların azalması ile beraber sağlık harcamaları azalmakta ve terminal dönem hastaların fiziksel ve psikolojik rahatlığı sağlanmaktadır (7). Evde sağlık hizmetleri, detaylı bir eğitim programı ve ciddi bir kontrol mekanizması gerektiren zor organizasyonlardır, aynı zamanda yeni bir alan olması yeni risk ve sorunları beraberinde getirmektedir (9).

Evde sağlık hizmetleri sunumunda en önemli husus hizmetin ihtiyaç sahiplerine ulaştırılmasıdır (4). Ülkemizde genel sağlık sistemine entegre bir evde bakım hizmeti mevcuttur ve evde bakım hizmetinin maliyeti sağlık güvencesi sağlayan kurumlar tarafından karşılanmaktadır (1). Dünya Sağlık Örgütü de evde bakım hizmetinin geniş bir kitleyi kapsaması ve yapılacak olan harcamaların sosyal güvenlik yoluyla sağlanması gerektiğine önemle işaret etmektedir (10). Bu hizmetler yurt dışında genel tıbbi bakım dışında diş hastalıkları ve göz hastalıkları (gözlük ih-

tiyacı) açısından da çeşitlendirilmiştir (11,12). Ülkemizde çocuk hastaların evde bakımı konusu yeni bir konu olup, literatürde genellikle yaşlı bireylerin evde bakım durumunun ele alındığı ve çocuk olgularda bu hususta yeterli veri olmadığı dikkat çekmektedir. Çalışmamızın amacı, hastanemizde çocuk hastalar için yürütülen evde bakım hizmetlerinin durumunu ve sonuçlarını değerlendirmek, böylece hastaların tıbbi gereksinimlerini belirleyerek daha kaliteli bir hizmet sunumu için yapılabilecekler ışık tutmaktır.

GEREÇ ve YÖNTEMLER

Araştırmamızda, Ankara Çocuk Hematoloji ve Onkoloji Eğitim Araştırma Hastanesi Evde Sağlık Hizmetler Birimi (ESHB)'nde çalışan sağlık personeli ile birlikte bir değerlendirme formu oluşturuldu. Formun hazırlanmasında daha önce bu konuda yapılmış çalışmaların içeriğinden faydalandı (1,3,4,13-15). Hastanemiz ESHB'ne kayıtlı olan ve en az bir yıldır izlemde olan hastalar belirlendi ve her hasta için bu form dolduruldu. Hastanın yaşı, cinsiyeti, tanısı, doktor ziyareti sayısı, doktor dışı sağlık personeli ziyareti sayısı ve ziyaret nedenleri ile ilgili bilgiler ESHB'nin kayıt defteri ve bilgisayar kayıtları esas alınarak geriye dönük olarak Kasım 2012-Aralık 2013 tarihleri arasındaki kayıtlar taranarak dolduruldu. Diğer bilgiler hasta ziyareti sırasında hastanın bakımı ile ilgilenen anne veya babadan birine sorularak veya hastalar telefonla aranarak öğrenildi. Bir yıldan daha az süredir takipte olan hastalar, çalışma sırasında 18 yaşını doldurmuş olduğu için erişkin hastanesinin evde bakım ünitesine devredilenler, şehir değiştirdiği için hastanemiz evde bakım biriminden hizmet almaya devam edemeyen hastalar ve kaybedilen hastalar çalışma dışı bırakıldı. Çalışma öncesi ESHB'nin bağlı olduğu hastanemiz etik kurulundan yazılı izin alındı.

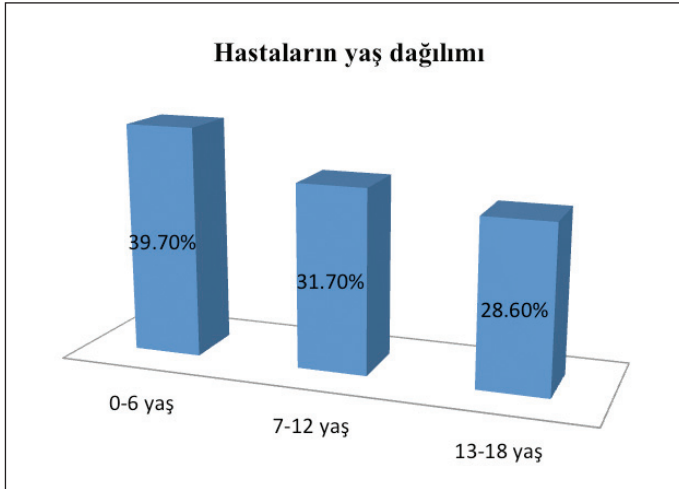
İstatistiksel Değerlendirme:

Araştırmanın verileri, SPSS (Statistical Package For Social Sciences) for Windows 17.0 (SPSS Inc, Chicago, IL) istatistik programına aktarılarak tanımlayıcı istatistikler yapıldı.

BULGULAR

Çalışmaya en az bir yıldır evde bakım biriminin takibinde olan toplam 63 hasta dahil edildi. Hastaların %54'ü (n=34) erkek, %46'sı (n= 29) kızdı. Hastaların yaş ortalaması 8.87±4.6 (1-18 yıl) olarak tespit edildi. 0-6 yaş arası toplam 25 hasta (%39.7), 7-12 yaş arası 20 hasta (%31.7), 13-18 yaş arası ise 18 hasta (%28,6) vardı (Şekil 1). Ortalama evde bakım süresi 19.6±6.7 ay (12-48 ay)'di.

Hastaların % 58.7'si (n=37) serebral palsi (SP) ve motor mental retardasyon (MMR) tanıları ile takipli iken, bu hastaların %50.8'i (n=32) primer hastalığına ek olarak epilepsi tanısı da almıştı (Tablo 1'de hastaların evde bakım hizmeti almalarına neden



Şekil 1: Hastaların yaş dağılımı.

olan hastalıklar sıralanmıştır). Hastalarımızın % 73'ünün (n=46) düzenli olarak kullandığı en az bir adet ilacı vardı. %50.8 (n=32) hasta ise antiepileptik ilaç kullanıyordu.

Hastaların %38.1'i (n=24) perkütan enteral gastrostomi (PEG)'den, %25.4'ü (n=16) NG ile, %36.5'i (n=23) ise oral olarak besleniyordu. Oral alabilen 24 hasta yaşına uygun diyet ile beslenmekteyken, % 61.9 (n=39) hasta ise yaşına uygun formula mama ile besleniyordu.

Hastalardan 27'sinin (%42.8) oksijen ihtiyacı mevcuttu. Bunlardan bir hasta (%1.6) nasal kanül ile, dört hasta (%6.3) ise maske ile oksijen alıyordu. Yirmi iki (% 34.9) hastanın trakeostomisi mevcuttu, bunlardan on üç hasta (%20.6) kronik solunum yetersizliği nedeniyle ev tipi ventilatör ile hayatını devam ettiriyorken, %14.2 (n=8) hasta ise trakeostomiden serbest oksijen alıyordu. Bir hastanın trakeostomisi olmasına rağmen O₂ ihtiyacı yoktu. Tekerlekli sandalye, nasal kanül veya maske ile O₂, ev tipi ventilatör, nasogastrik sonda veya PEG gibi herhangi bir tıbbi cihaza bağımlı olmayan hasta oranı %28.6 (n=18)'di, ancak bu hastaların tamamının en az fizik tedavi ve rehabilitasyon ihtiyacı vardı.

Doktor ziyaret sayısı bir hasta için ortalama 1.89±1.23 (min:1-max:8, ortanca:2) kez/yıl olarak tesbit edildi. Evde bakım hizmetinde görevli doktor dışı sağlık personeli ziyaret sayısı ise her hasta için ortalama 13.7±14.8 (min:5-max:120, ortanca:10) kez/yıl olarak hesaplandı.

Doktor ziyaretine neden olan en sık semptom %29.2 (n=12) ile ateş ilk sıradaydı. İkinci sırada %19.5 (n=8) ile rutin muayene varken, nöbet geçirme %2.4 (n=1) doktor ziyaretine neden olan en az semptomdu (Tablo II). Doktor dışı sağlık personeli ziyaret nedenlerinden %84'ü rutin kontrol amaçlı iken, %3.2'i (n=28) sarf malzeme temini, % 3.1'i (n=27) tıbbi cihaz ve malzeme kullanımına ilişkin raporların çıkarılması, %2.9 (n=25) tetkik amacıyla kan alınması, %2'si (n=18) ise hastanın hastahaneye naklini içermekteydi (Tablo III). Çalışmamızda hastaların birincil olarak bakımı ile ilgilenen kişi %95.2 (n=60) olarak anne idi.

Tablo I: Hastaların tanı dağılımı.

Tanı	Hasta sayısı	Yüzde
CP+MMR	37	58.7
SSPE	7	11.1
Hidrosefali(V-P şant)	4	6.3
Kronik AC yetmezliği	3	4.8
Myotonik distrofi+hidrosefali	1	1.6
Mikrosefali+DI	1	1.6
BPD	1	1.6
Mitokondrial sitopati	1	1.6
Transvers myelit sekeli	1	1.6
KBY	1	1.6
Postravmatik parapleji	1	1.6
Aicardi sendromu	1	1.6
Metabolik hastalık	1	1.6
Multiple konjenital anomali	1	1.6
Fenilketonüri +CP	1	1.6
Opere Meningomyeloselel+KBY	1	1.6
TOPLAM	63	100

CP: serebral palsi, DI: diabetes insipidus, SSPE: subakut sklerozan panensefalit, AC: Akciğer, BPD: Bronkopulmoner displazi, KBY: Kronik böbrek yetmezliği.

Tablo II: Doktor ziyaretine neden olan semptomlar.

Semptom	Sıklık	Yüzde
Ateş	12	29.2
Rutin muayene	8	19.5
Kusma	5	12.2
İshal	4	9.8
Huzursuzluk	4	9.8
Sekresyon artışı	2	4.9
Nasogastrik sonda takılması	2	4.9
Döküntü	2	4.9
İştahsızlık	1	2.4
Nöbet	1	2.4

Sadece %4.8 oranında (n=3) hastanın birincil bakıcısı ücretli olarak çalışandı. Hiçbir hastada birincil bakıcı anne dışında ailenin diğer üyelerinden biri değildi. Birincil bakıcıya yardımcı olan kimse var mı diye sorulduğunda % 22.2 (n=14) kadarında yardımcı olan hiç kimse yoktu ve bunların tamamı birincil bakıcıların anne olduğu hastalardı. Hastaların %74.6 (n=47) sinin bakımında ikincil yardımcı baba idi, bunu %1.6 (n=1) hastada kardeş ve %1.6'sında (n=1) ise babaanne takip ediyordu.

Hastanın primer bakımı ile sorumlu olan kişi tarafından hastaların %9.5'ine (n=6) evde hiç fizik tedavi egzersizi yaptırılmadığı ifade edilmiştir. Ancak %39.7 (n=25) hastanın yakını fizik tedavi egzersizlerini nadiren yaptıklarını, %11.1 (n=7) haftada bir yaptıklarını, yine %11.1 (n=7) hasta yakını ise haftada iki, üç kez yaptıklarını ifade etmişlerdir. Sadece %15.9 (n=10) hastanın egzersizlerinin günlük yaptırıldığı ifade edilmiştir.

Tablo III: Doktor dışı sağlık personeli ziyaret nedenleri.

Sağlık personeli ziyaret nedenleri	Sıklık	Yüzde
Rutin kontrol		
Fizik tedavi		
Ağız bakımı		
PEG bakım ve kontrolü	727	84
Trakeostomi bakımı ve kontrolü		
Postural drenaj		
Dekübit kontrol ve bakımı		
Sarf malzeme temini	28	3.2
Rapor çıkarılması	27	3.1
Tetkik alınması	25	2.9
NG takılması	20	2.3
Hastaneye transfer	18	2.0
Aile eğitimi	10	1.2
İlaç temin ve teslimi	5	0.6
Reçete teslimi	3	0.3
Tekerlekli sandalye teslimi	1	0.1

Bu hastalardan yedi tanesinin (% 11.1) özel bir merkezde haftada iki gün fizik tedavi egzersizleri yaptırıldığı ifade edilmiştir.

Evde bakım hizmeti tarafından takipli hastalarımızdan %19'u (n=12) özel eğitime gidiyordu, %81 (n=51) hasta özel eğitim almıyordu. Hastalarımızın %90.5'i (n=57) özürü maaşı almaktaydı.

Hastalarımızın %96.8'i (n=61) aile hekimine kayıtlıydı, ancak bunlardan % 95.2'sinin (n=60) hasta yakını son bir yıl içinde aile hekiminden hiç ziyaret almadığını ifade etmişlerdir. Üç (%4.8) hasta ise şu ana kadar bir kez ziyaret aldığını ifade etmiştir. Acil bir durumla karşılaştıklarında 49 (%77.8) hasta yakını takipli oldukları hastanenin acil servisine hastayı götürdüklerini ifade ederken, dokuz (%14.3) hasta yakını 112' yi aradıklarını, beş (%7.9) hasta yakını ise evde bakım hizmetini aradıklarını ifade etmişlerdir.

TARTIŞMA

Ülkemizde çocuklarda yeni ve gelişmekte olan evde bakım hizmetlerini değerlendirdiğimiz bu çalışmada hastaların erkek/kız oranı; 1.17, yaş ortalaması 8.87 olarak tespit edildi ve bu durum literatür ile uyumluydu (16). Willits ve ark. (17) yaptığı ve 40.723 çocuğun tıbbi evde bakım kayıtlarının analiz edildiği çalışmada hastaların %21'i 0-5 yaş arasında, %44'ü 6-12 yaş arasında, %35'inin ise 13-18 yaş arasında olduğu bulunmuştur. Ancak bizim çalışmamızda, 0-12 yaş arası çocuk hastaların daha fazla olduğu görülmektedir. Bu durum hastanemizde yenidoğan yoğun bakım ve çocuk yoğun bakım ünitelerimizin olması ve buralardan taburcu edilen küçük yaş grubundaki hastaların hastanemiz ESHB'nce takibe alınmaları ile ilişkili olabilir.

Hastaların % 58.7'si SP ve MMR tanıları ile takipli iken, bu

hastaların %50.8'i primer hastalığına ek olarak epilepsi tanısı da almıştı. Palfrey ve ark.nın (16) çalışmasına göre takipte olan hastaların %12'sini MMR, %13.3'ünü nörolojik hastalıklar, %31.3'ünü konjenital anomaliler, %16'sını perinatal kaynaklı problemler, %27.3'ünü de organa spesifik durumlar oluşturmaktadır. Bizim SP ve MMR tanısı ile izlediğimiz hasta grubunun sayısının yüksek olması, nörolojik hastalıklar olarak ayrı bir grup yapmamış olmamız ve bu hastaların bir kısmının primer tanısının kayıtlara geçmemiş olması olabilir.

Kompleks sağlık bakım ihtiyaçları olan çocukların sıklıkla tıbbi teknolojiye bağımlı önemli beslenme ve solunumsal problemleri mevcuttur (12). Buna örnek olarak, trakeostomi kanülleri, mekanik ventilatörler, intravenöz kateterler (örneğin port), enteral beslenme cihazları, kolostomi torbaları ve üriner kateterler ve diyaliz solüsyonları verilebilir. Bizim hastalarımızın da %38.1'i PEG'den besleniyordu. Hastalardan %42.8 inin ise oksijen ihtiyacı mevcuttu. Hastalarımızın %71.4'ü PEG, NG, O2 veya ev tipi ventilatör gibi en az bir tane medikal teknolojiye ihtiyaç duyuyordu. Palfrey ve ark.nın (16) çalışmasına göre hastaların %41.3'ü medikal teknolojiye bağımlı bir hastalığa sahipti.

Doktor ziyaret sayısı bir hasta için yıllık bir, sekiz kez olarak tesbit edilmiş olması her hastanın yılda en az bir kez doktor tarafından kendi ev şartlarında muayene edildiğini göstermektedir. Bu da literatür ile uyumluydu. Willits ve ark.nın (18) yaptığı bir çalışmada doktor ziyaret sayısı yıllık 0-10 arasında tesbit edilmiştir. Doktor ziyaretine neden olan en sık semptom ateş olarak birinci sırada olup, ikinci sırada rutin muayene yer almaktaydı. Nöbet geçirme doktor ziyaretine neden olan en az sıklıktaki semptomdu. Bu durum, nöbet geçirmenin acil bir durum olması ve hastane acil servislerine başvuru veya 112'ye acil başvuru yapılması ile ilgili olabilir.

Evde bakım hizmetinde görevli doktor dışı sağlık personeli ziyaret sayısı ise her hasta için ortalama 13.7 (ortanca:10) kez/yıl olarak hesaplanmıştır. Doktor dışı sağlık personeli ziyaret nedenlerinden %84'ü rutin kontrol amaçlıydı. Rutin kontrolün kapsamına hastaların fiziksel gelişiminin takibi, fizik tedavi egzersizlerinin yaptırılması, trakeostomi ve PEG bakımları, dekübit bakımı, aile eğitimi, hastanın bulunduğu odanın ısı ölçümü de dahil olmak üzere fiziksel şartların kontrolünün de girmesi bu oranın yüksek olmasını açıklamaktadır. Yapılan bir çalışmada kız cinsiyet, çocuğun yaşının küçük olması, ciddi fonksiyonel kısıtlılıklarının olması ve kırsal alanda yaşamasının evde bakım ziyaretlerini artırıcı faktörler olduğu bulunmuştur (17). Hastalarımızın şehir merkezinde yaşaması ve istedikleri anda herhangi bir sağlık kuruluşuna kolayca ulaşabiliyor olmaları bu oranları azaltmış olabilir. Ancak farklı çalışmalarda ise kırsal alanda yaşayan çocukların kentsel alanda yaşayanlara nazaran evde sağlık hizmetlerine ulaşmasının daha zor olduğunu ve daha az ziyaret aldığını belirtmektedir (18,19). Hastalarımızı sağlık personeli tarafından ziyaretleri, sarf malzeme temini, rapor çıkarılması, ilaç temin ve teslimi, evde kan alınarak tetkiklerini yaptırılması gibi çok önemli hizmetleri de içeriyordu. Hastaneye transfer olarak kayıtlara geçen bilgilerin, rutin kontrol sırasında

hastaneye transferini gerektiren bir sorun ile karşılaşılması olduğu tahmin edilmektedir.

Acil bir durumla karşılaştıklarında 49 (%77.8) hasta yakını takipli oldukları hastanenin acil servisine hastayı götürdüklerini ifade ederken, dokuz (%14.3) hasta yakını 112'yi aradıklarını, beş (%7.9) hasta yakını ise evde bakım hizmetini aradıklarını ifade etmişlerdir. Telefon görüşmesi ev temelli tedavide önemli bir unsurdur. Birkaç istisnai durum olmakla birlikte (ör. preoperatif hasta değerlendirmesi, postoperatif takip vb.) telefon görüşmeleri pek çok akut ve/veya kronik tıbbi durumun çözülmesi için gerekli kritik bilgilerin temini için yeterli olmaktadır (3). Bir çalışmada bakımdan sorumlu hasta aileleri %68.4 oranında aynı hemşireye ulaşabildiklerini, %61.2 oranında telefonla geri arandıklarını, %61.4 oranındaysa çocukları hastalandığında tıbbi yardım alabildiklerini belirtmişlerdir (16). Minnesota Üniversitesinin özel çocuklar programı kompleks sağlık bakım ihtiyacı olan çocuklara yoğun bakım koordinasyonu ve vaka yönetimi hizmetleri vermektedir. Bir yıllık bir pilot çalışmada ailelerin eviyle özel çocuklar programı ofisi arasında videokonferans bağlantısı kurulmuş ve bu görüntülü sanal ziyaretlerin kompleks hastalıklar hususunda telefon konuşmasından daha fazla bilgi sağladığı görülmüştür (20). Telefon görüşmeleri ile çözülebilir problemler sonuca bağlanmakta ve bu sayede ziyaret sıklığı ve evde bakımda görevli personelin iş yükü azalmaktadır.

Ailesi çocuğun en iyi yaşam destek kaynağıdır, diğer doğal destekler ise akrabalar, komşular ve arkadaşlardır. Sosyal dayanışma aracı olan dernekler ve son zamanlarda internet de resmi olmayan diğer destek unsurlarıdır. Resmi destekler ise finansal, yasal, sağlık sigorta kazanımları ve özel eğitim programlarıdır (21). Çalışma yaşamına kadınların aktif katılımından sonra bakıma muhtaç bireylerin bakımında aile bireylerinin yerini belirli bir ücret karşılığında çalışan bakıcılar ya da kurumsal bakım seçeneği almaktadır (3). Çalışmalar aile merkezli bakım almanın ebeveynler ve ailenin iyiliği açısından pozitif etkileri olduğunu göstermektedir (22). Çalışmamızda hastalarımızın bakımı ile ilgilenen birincil kişilerin büyük oranda anneler olduğu saptanmıştır.

Hasta yakınları aile hekimine kayıtlı olduklarını ifade etmişlerdir, ancak hastalarımızın % 95.2'sinin son bir yıl içinde aile hekiminden hiç ziyaret almadığı ifade edilmiştir. Sağlık Bakanlığı tarafından oluşturulan Evde Bakım Koordinasyon Merkezi hastanın merkeze başvurusundan itibaren hastaya evde bakım hizmetinin aile hekimi tarafından mı yoksa bir sağlık kurumu bünyesinde çalışan birim tarafından mı verileceğine karar vermektedir (23). Özel sağlık bakım ihtiyaçları olan çocukların genellikle özellikli terapötik ve eğitimsel müdahalelere ihtiyaç duyan entelektüel ve fiziksel engelleri ve duyu kayıpları mevcuttur (24-25). Bu nedenle bu hastaların evde bakım sayesinde rekürren ve uzamış hastane yatışlarını azaltılmakta, ev ortamında kapsamlı, ucuz ve aile merkezli bir sağlık hizmeti alması sağlanmaktadır (11). Çalışmamızda sadece %15 hasta yakını fizik tedavi egzersizlerini düzenli yaptırdıklarını belirtmişlerdir. Bu oranın bu kadar az olması primer bakan kişinin anne olması ve annenin ev içinde daha bir çok sorumluluklarının olması ile açıklanabilir.

Bu durumda ilerleyen zamanda hastanelerin evde bakım hizmet birimlerine fizyoterapist ihtiyacını gündeme getirebilir. Yine hastalarımızdan sadece %19'u özel eğitime gidiyordu. Bu açıdan hastaların ve primer ilgilenen kişilerin eğitimlerinin artırılması gerektiği kanaatini taşımaktayız.

Ülkemizde bakıma muhtaç özürülere hastaya bakmakla yükümlü olan kişi arasında kan bağı olması ve ona bakan kişinin aynı evde yaşaması şartı ile bakan kişiye bir ücret ödenmektedir (26). Bizim hastalarımızın da %90.5'i özürülü maaşı almaktaydı.

Hastanın eve başarılı bir şekilde taburcu edilmesinden itibaren başarılı ve koordine bir plan dahilinde takip edilmesi hastanın mevcut ve devam etmekte olan sağlık gereksinimlerinin karşılanmasında gerekli unsurlardır. Amaç her çocuğun sağlıklı bir şekilde gelişmesi için uygun tıbbi destek alması, hastanın ev ortamında ihtiyaçlarının eksiksiz karşılanması ve bu şekilde mükerrer hastaneye yatışların azaltılması olmalıdır (11).

Kronik hastalıklarla başa çıkma becerisi profesyonel yardım gerektirmekte ve hastane dışındaki zamana taşmaktadır. Evde bakım hizmetlerinin yokluğu tüm ailenin sağlığının hasar görmesiyle sonuçlanabilir (27). Sağlık hizmeti sunumunun en önemli parçalarından birinin ev ortamında sağlık hizmeti sunmak olduğu aşikardır. Evde bakım hizmeti sunuyor olma hasta ve hasta yakınlarına pozitif faktörlerin sağlanması açısından da önemlidir (3).

SONUÇ

Evde bakım hizmetleri artan ihtiyaçla birlikte hızla yaygınlaşmakta, kompleks tıbbi ve gelişimsel sorunları ve teknolojik cihaz bağımlılığı olan çocukların evde bakım ve izlem sıklığı her geçen gün artmaktadır. Evde sağlık hizmetleri, detaylı bir eğitim programı ve ciddi bir kontrol mekanizması gerektiren zor organizasyonlardır ve yeni bir alan olması birçok sorunu beraberinde getirmektedir. Bugün geldiğimiz nokta çok iyi olmakla beraber eksikliklerin belirlenmesi kaliteyi daha da artıracaktır. Bu hizmetlerin tıbbi bakım dışında yurt dışındaki gibi diş hastalıkları ve göz hastalıkları (gözlük ihtiyacı) açısından çeşitlendirilmesi de gelecekte evde bakım açısından gerekli görülmektedir. Bu hizmetin gelecekte özellikle çocuk yaş grubundaki hastalarda sosyal hizmetleri de içine alması zorunludur. Evde bakım hizmetleri birey ve ailesinin fiziksel, duygusal, sosyal, ekonomik ve çevresel tüm boyutlarıyla değerlendirilmesini gerektiren planlı bir ekip çalışmasını içermelidir.

KAYNAKLAR

1. Özer Ö, Şantaş F. Kamunun sunduğu evde bakım hizmetleri ve finansmanı. Acibadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi 2012;3:96-103.
2. American Medical Association/American Academy of Home Care Physicians. Medical Management of the Home Care Patient, Guidelines for Physicians. AMA & American Academy of Home Care Physicians 2004

3. Yılmaz M, Sametoğlu F, Akmeşe G, Tak A, Yağbasan B, Gökçay S ve ark. Sağlık hizmetinin alternatif bir sunum şekli olarak evde hasta bakımı. *Istanbul Med J* 2010;11:125-32.
4. İncesu E, Yüzüak Z, Tombul C, Arkan M, Pabuçcu H. Evde Sağlık Hizmetlerine Erişilebilirlik: Konya Seydişehir Devlet Hastanesi Evde Sağlık Hizmetleri Biriminden Hizmet Alan Hastaların Hizmete Erişebilirlikleri, 4. Uluslararası Sağlıkta Performans ve Kalite Kongresi, 2012:1-11.
5. Varlık M. Evde bakım hizmetlerinin sağlık ve sosyal sistemimize entegrasyonu için öneriler, 2. Ulusal Evde Bakım Kongresi Kitabı, 2008: 43-9.
6. Demir M, Ünsar S. Kalp yetmezliği ve evde bakım. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi* 2008;3:119-30.
7. Danış MZ. Toplum temelli bakım anlayışı ve sosyal hizmetler: Türkiye örneğinde bir bakım modeli önerisi. *Türk Geriatri Dergisi* 2008;11:94-105.
8. McIntosh J, Runciman P. Exploring the role of partnership in the home care of children with special health needs: Qualitative findings from two service evaluations. *Int J Nurs Stud* 2008;45:714-26.
9. Karabağ H. Evde Sağlık Bakım Hizmetlerinin Türkiye'de Uygulanabilirliğine İlişkin Hekimlerin Görüşleri ve Kardiyoloji Hastaları için Hastane Destekli Evde Bakım Hizmetleri Model Önerisi. Yüksek Lisans Tezi, Ankara: Gazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, 2007.
10. Oğlak S. Uzun süreli evde bakım hizmetleri ve bakım sigortası. *Turkish Journal of Geriatrics* 2007;10:100-8.
11. Elias ER, Murphy NA. Home care of children and youth with complex health care needs and technology dependencies. *Pediatrics* 2012;129:996-1005.
12. Newacheck PW, McManus M, Fox HB, Hung YY, Halfon N. Access to health care for children with special health care needs. *Pediatrics* 2000;105:760-6.
13. Bahar A, Parlar S. Yaşlılık ve evde bakım. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi* 2007;2:32-9.
14. Şensoy N, Karabekir HS. Evde bakım: Olgu serisi. *Geriatri ve Geriatrik Nöropsikiyatri Dergisi* 2011;2:21-7.
15. Karahan A, Güven S. Yaşlılıkta evde bakım. *Türk Geriatri Dergisi* 2002;5:155-9.
16. Palfrey JS, Sofis LA, Davidson EJ, Liu J, Freeman L, Ganz ML. The Pediatric Alliance for Coordinated Care: Evaluation of a medical home model. *Pediatrics* 2004;113:1507-16.
17. Willits KA, Platonova EA, Nies MA, Racine EF, Troutman ML, Harris HL. Medical home and pediatric primary care utilization among children with special health care needs. *J Pediatr Health Care* 2013;27:202-8.
18. Mayer ML, Skinner AC, Slifkin RT; National survey of children with special health care needs. Unmet need for routine and specialty care: Data from the National Survey of Children with Special Health Care Needs. *Pediatrics* 2004;113:e109-15.
19. Skinner AC, Slifkin RT. Rural/urban differences in barriers to and burden of care for children with special health care needs. *J Rural Health* 2007;23:150-7.
20. Cady R, Kelly A, Finkelstein S. Home telehealth for children with special health-care needs. *J Telemed Telecare* 2008;14:173-7.
21. Johnson CP, Kastner TA; American Academy of Pediatrics Committee/Section on Children with Disabilities. Helping families raise children with special health care needs at home. *Pediatrics* 2005;115:507-11.
22. Mitchell DB, Hauser-Cram P. The well-being of mothers of adolescents with developmental disabilities in relation to medical care utilization and satisfaction with health care. *Res Dev Disabil* 2008;29:97-112.
23. TC Sağlık Bakanlığınca Sunulan Evde Sağlık Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge Ankara: 2011: Madde 16.
24. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Paul W, Newacheck PW, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics* 1998;102:137-40.
25. Guidelines for home care of infants, children, and adolescents with chronic disease. American Academy of Pediatrics Committee on Children with Disabilities. *Pediatrics* 1995; 96:161-4.
26. Bakım Hizmetleri Stratejisi ve Eylem Planı (2011-2013). Resmi Gazete, Basım tarihi: 19.01.2011, Bölüm 2;119:6:1.
27. Kohlen C, Beier J, Danzer G. "A small piece of normal life". A qualitative study on health care for chronically ill children in home care. *Pflege* 1999;12:309-14.