

Çocuk Hastalarda Evde İnvaziv Mekanik Ventilasyon Uygulamaları: Güncel Rehberler ve Yol Haritası

Pediatric Home Invasive Ventilation: Current Guidelines and Road Map

Yaşar Bildirici

Eskişehir Şehir Hastanesi, Pediatri Kliniği, Eskişehir, Türkiye

Öz

Evde mekanik ventilasyon (EMV) desteği uygulanan çocukların sayısında son 25 yıl içinde artış olduğu bilinmektedir. Bu çocukların güvenli bir şekilde taburcu olmaları ve evde etkin bir şekilde takip edilmelerini sağlamak amacıyla, kanıta dayalı klinik uygulama rehberleri geliştirilmiştir.

Son yıllarda yapılan araştırmalar, hastaların güvenliğini tehlikeye sokmadan taburcu edilme süreçlerinin hızlandırılması üzerine odaklanmıştır. Bu amaçla; hastanede ve toplumda farklı disiplinlerde çalışan ekipler arasında işbirliği sağlanması, olgu koordinatörleri, güvenli trakeostomi için kalite geliştirme girişimleri gibi uygulamalar ile hastaların takip süreçleri yönetilmeye başlanmıştır. Ayrıca, hastanın bakımını sağlayacak kişilere eğitim verilmesinin (simülasyon eğitimleri, taburculuk sonrasında eğitimlere devam edilmesi, kompleks bakım merkezleri kurulması, elektronik sistemler ve teletip) evde hemşirelik bakımı, dayanıklı tıbbi ekipman sağlanması gibi uygulamalarla desteklenmesinin de süreç üzerinde olumlu etkileri olduğu tespit edilmiştir. Diğer taraftan, Amerika Birleşik Devletleri ve Avrupa Birliği'ne dahil ülkelerde, EMV uygulaması konusundaki süreçlerin ve yapıların değerlendirilmesi amacıyla gerçekleştirilen anket çalışmalarında sağlık hizmetlerinin yetersiz kaldığı ve bakım kalitesinin geliştirilmesi için mevcut program ve yöntemlerin ciddi bir şekilde gözden geçirilmesi gerektiği sonucuna varılmıştır. EMV uygulamalarına ilişkin rehberler kaynak alınarak hazırlanan bu derlemede, güncel bilgilerin aktarılmasının yanı sıra, söz konusu hastaların morbiditelerinin azaltılabilmesi için, mevcut koşullar altında ülkemizde yapılabilecek düzenlemelere dair önerilerin paylaşılması amaçlanmıştır.

Anahtar Kelimeler: Evde İnvaziv Mekanik Ventilasyon, Pediatrik Hastalar, Trakeostomi

Abstract

The number of children requiring long-term home ventilation (HMV) has consistently increased over the last 25 years. Evidence-based clinical practice guidelines are developed for the safe hospital discharge and home management of children requiring chronic invasive ventilation.

Recent studies have focused on improving discharge processes without jeopardizing patient safety by means of establishing standardized discharge processes (multidisciplinary collaborative teams providing both primary and subspecialty care, case coordinators, quality improvement initiatives of safe tracheostomy practices, etc.), emphasizing caregiver education and consistency of care (training programmes including the use of simulation training, ongoing education of family and in-home professional caregivers in the outpatient setting, complex care centres, novel approaches such as electronic systems, telemedicine), and advocacy efforts for providing home nursing and durable medical equipment.

On the other hand, survey studies conducted in United States of America and European Union countries have assessed the structures and processes of care in place for these children and concluded that health services are not yet coping with this growing number of children and that rigorous evaluation of current programs and practices is needed in order to improve care quality.

In the current review, we aim to establish best practices required for enhanced care to reduce morbidities in this vulnerable population in our country according to the recent published studies and guidelines.

Key Words: Invasive Home Mechanical Ventilation, Pediatric Patients, Tracheostomy

Yazışma Adresi/Address for Correspondence: Yaşar Bildirici

Eskişehir Şehir Hastanesi, Pediatri Kliniği, Eskişehir, Türkiye

Tel.: +90 542 416 15 01 E-posta: drybildirici@gmail.com ORCID ID: orcid.org/0000-0002-4784-7810

Geliş Tarihi/Received: 26.06.2020 Kabul Tarihi/Accepted: 07.04.2021

©Telif Hakkı 2021 Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi

Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası, Galenos Yayınevi tarafından yayınlanmıştır.

Yayınlanan tüm içerik CC BY-NC-ND lisansı altındadır.



Giriş

Evde mekanik ventilasyon (EMV) desteği uygulanan çocukların sayısında son 25 yıl içinde artış olduğu bilinmektedir (1). Hastanede yatış sürelerinin uzun olması, hastaneye başvurma sıklığı, birçok alanda görev yapan sağlık personeli tarafından takip edilmelerinin gerekmesi, hastane kaynaklarını yüksek oranda kullanmaları ve bakımları için gerekli koordinasyonun sağlanmasındaki güçlükler gibi birçok nedenden ötürü, EMV desteği gereken hastaların sağlık sistemi üzerindeki etkileri büyüktür (2-5).

EMV uygulamalarının güvenli bir şekilde gerçekleştirilebilmesi ve bunun ailenin günlük hayatına adapte edilebilmesi için; hastanede yatış sırasında iyi yapılandırılmış bir geçiş yönetim planı hazırlanması ve aileye destek sağlanması büyük önem taşımaktadır. Bu amaçla, güncel araştırmaları ve uzman görüşlerini kapsayan, kanıta dayalı klinik uygulama rehberleri geliştirilmiştir (6-9).

Kanada Toraks Derneği tarafından yayınlanan rehberde, EMV uygulama endikasyonları, hangi hastalarda EMV başlatıldığı ve kullanılan teknolojilerin yanı sıra, bu uygulamaların hasta sonuçları üzerindeki etkilerinin, ulusal düzeyde kayıt altına alınarak izlenmesi; böylece hastalarda EMV uygulamalarının gerçek rolü ve endikasyonları hakkında objektif veri sağlanması konusunda görüş birliği vardır (8).

EMV uygulamalarına ilişkin rehberler kaynak alınarak hazırlanan bu derlemede; güncel bilgilerin aktarılmasının yanı sıra, söz konusu hastaların morbiditelerinin azaltılabilmesi için, ülkemizde mevcut koşullar altında yapılabilecek düzenlemelere dair önerilerin paylaşılması amaçlanmıştır.

Gereç ve Yöntem

Derlemenin hazırlanması sırasında, Pub-Med veri tabanında 2020 yılının Ağustos ayına kadar yayınlanmış olan çalışmalarla, bunların referans kısmında yer alan makaleler incelenmiştir. Araştırma için kullanılan anahtar kelimeler arasında: "çocuk hastalarda EMV", "invaziv EMV", "uzun süreli ventilasyon", "komplike bakım ihtiyacı olan çocuklar", "çocuklarda trakeostomi", "kronik hastalıkları olan çocuklar", "teknoloji bağımlı çocuklar" yer almaktadır. Evde non-invaziv ventilasyon uygulanan çocuk hastalar ile ilgili araştırmalar, bu derlemenin kapsamı dışında bırakılmıştır. Ülkemizde, ICD-10 tanı kodunda Z 99.1 respiratöre bağımlılık olarak tanımlanmıştır, fakat endikasyonlar açısından bir ayırım yapılmamıştır; bu durum, derlemenin kısıtlılıklarından birini oluşturmaktadır.

Prevalans ve Endikasyonlar

EMV desteği uygulanan çocukların sayısında son 25 yıl içinde artış olduğu bilinmektedir; fakat tüm dünyada olduğu

gibi ülkemizde de, gerçek prevalansa dair kesin bilgiler mevcut değildir (1,10). Bu durum, söz konusu hastaların tıbbi bakımları için gerekli olan sağlık bakım hizmetlerinin gerçekçi bir şekilde planlanmasına engel teşkil etmektedir.

İngiltere'de yapılan bir çalışmada, 1994 ve 2010 yılları arasında, EMV uygulanan çocuk hastaların prevalansında 20 kat artış olduğu ve 6,7/100.000'a ulaştığı saptanmıştır (1).

Gowans ve ark. (11) çalışmalarında, Utah'da 1996 ve 2004 yılları arasında invaziv EMV uygulanan çocukların prevalansında çok az değişiklik olduğunu (1996 yılında 5,0/100.000 ve 2004 yılında 6,3/100.000) tespit etmişlerdir. EMV uygulanmaya başlandığında çocukların ortalama 6,5 aylık olduğunu; anormal solunum kontrolü (%47), kronik akciğer hastalığı (%25), hava yolu anomalileri (%16) ve nöromusküler güçsüzlüğün (%13) en sık rastlanan endikasyonlar arasında yer aldığını ve bu endikasyonların da yıllar içinde değişmediğini belirlemişlerdir (11).

Berry ve ark. (12) tarafından yapılan bir çalışma, dolaylı şekilde prevalans hakkında da bilgi vermektedir. 2013 yılında Medicaid kayıtlarında yer alan 12 ülkeye ait verilerin incelendiği, yaşları 1-18 arasında değişen 20.352 çocuğu kapsayan bu kohort araştırmada, 7.060 çocuğun evde respiratuvar medikal ekipman kullandığı belirlenmiştir. Bu ekipmanların kullanım sıklığı: Oksijen (%47), aspirasyon cihazı (%28), non-invaziv pozitif basınçlı ventilatör (%22), trakeostomi (%17), ventilatör (%8), mekanik insuflatör-eksuflatör (%5), yüksek frekanslı göğüs duvarı ossilatörü (%4) olarak bildirilmiştir. Ayrıca bu ekipmanları kullanan çocukların %93'ünde kronik bir hastalık, %26'sında ise ≥ 6 hastalık olduğu tespit edilmiştir (12).

Kompleks kronik hastalıkları olan çocuk hastalarda trakeostomi açılma sıklığının giderek arttığını belirten retrospektif kohort bir çalışmada; %62 hastada kompleks kronik bir hastalık, %43 hastada ise 3 veya daha fazla kronik hastalık olduğu tespit edilmiştir. Ayrıca %29 hastada, trakeostomiye ek olarak başka bir medikal teknoloji kullanıldığı (örn: gastrik beslenme tüpleri, ventriküloperitoneal şant, vs) belirlenmiştir (13).

Ertuğrul ve ark. (14), EMV uygulanan 61 hastanın sonuçlarının analizini yaptıkları çalışmalarında; bu hastaların %60'ünün 12 aylıktan küçük olduğunu ve ortalama yaşın 8,5 ay (2-196 ay) olduğunu tespit etmişlerdir. En sık nöromusküler ve santral sinir sistemine ait hastalıklarda (%94) ve hastanede ortalama $38 \pm 37,2$ gün mekanik ventilasyon (MV) desteği ile takip edilen hastalarda, EMV uygulama kararının verildiğini belirlemişlerdir. Nörolojik hastalıklara bağlı olarak EMV uygulanan hastaların %12'sinde EMV ihtiyacının ortadan kalktığını; ayrıca hastaların %69'unun antropometrik ölçümlerinde ilerleme olduğunu saptamışlardır. Ek olarak, EMV uygulanan tip-1 SMA hastalarının ortalama 6,7 yaşına kadar (4,9-12,6 yaş) hayatta kalabildikleri de tespit edilmiştir (14).

Can ve ark. (15) tarafından yapılan başka bir çalışmada; 1 yaşın altında trakeostomi için en sık endikasyonun nöromusküler hastalıklar (%42,4); 1 yaşın üzerinde ise nörolojik hastalıklar (%63,3) olduğu saptanmıştır.

Bayrakci ve ark. (16) tarafından 2014 yılında yayınlanan bir çalışmada, ülkemizde pediatrik yoğun bakım servis yataklarının % 42'sinin kronik tıbbi bakım ihtiyacı olan hastalar tarafından işgal edildiği; bu hastaların %24'ünün tıbbi açıdan stabil olup, evde destek tedavi alabilecek hastalar olduğu vurgulanmıştır (16).

Klinik Uygulama Rehberleri

Yurt dışında, taburculuk sırasında ve sonrasındaki organizasyonun ventilasyon merkezleri tarafından yürütüldüğü; fakat günümüzde bu merkezlerin net bir tanımı olmadığı belirtilmiştir. Alman Ulusal Rehberi'nde, weaning merkezi ve EMV merkezi şeklinde tanımlanan iki ayrı organizasyon mevcuttur. Başarısız weaning nedeniyle sürekli/aralıklı invaziv EMV ventilasyona ihtiyaç duyan hastalar weaning merkezi tarafından değerlendirilmektedir (6-9).

Amerika Toraks Derneği (ATS) tarafından yayınlanan rehberde ise, multi-disipliner bir ekip tarafından işbirliği içinde hastanın takip sürecinin yönetilmesi "Medical Home" kavramı ile açıklanmaktadır.

Rehberlerde, hastanın bakımını üstlenecek bütün bireylerde, resmi bir eğitim programı bulunması gerektiği belirtilmiştir. Birçok programda, taburculuk öncesinde son adım olarak, çocuk hastanede yatarken bir süre boyunca bakımının aile tarafından sağlanmasının ve gerekli olduğu takdirde yardıma hemen ulaşılabilmesinin önemi vurgulanmaktadır. Ayrıca, taburculuk öncesinde ailede bakım verecek kişilerin temel yaşam desteği sertifikasına sahip olması gerektiği ve taburculuğa yakın bir zamanda onların bilgi ve becerilerinin tekrar değerlendirilmesi gerektiği bildirilmiştir. Programların çoğunun benzer protokolleri içerdiğinin, fakat çocuğun bakımı için gereken bilgi ve becerilerin vurgulandığı, validasyonu yapılmış kriterlerin olmadığına da altı çizilmiştir (Tablo 1).

ABD ve Avrupa Birliği Ülkeleri'nde Yapılan Anket Çalışmalarının Sonuçları

Avrupa Birliği tarafından Horizon 2020 programı kapsamında finanse edilen MOCHA (Models of Child Health Appraised) projesinin odaklandığı önemli konulardan biri de kompleks bakım ihtiyacı olan çocuklar olmuştur. Brenner ve ark. (1) tarafından, EMV desteği uygulanan çocuklara etkin bir bakım sağlanması için gereken unsurların belirlenmesi amacıyla gerçekleştirilen bu anket çalışmasında, üç ana düşünce açığa çıkmıştır: "eve geçiş sürecinde ailenin hazır olması", "uzman bakımı için koordine bir yol izlenmesi", "yasal ve idari yapı". Araştırmada, taburculuk sonrasındaki bakım konusuna daha fazla odaklanması gerektiği sonucuna varılmıştır. Kalitatif

öğeleri içeren, deneysel olmayan, tanımlayıcı nitelikteki bu araştırmada, "örnek bir olgu" sunumu yapıldıktan sonra 27 ülkeden gelen anket cevapları analiz edilmiştir. Alt grupları ile birlikte 6 ana başlıktan oluşan ankete yanıt veren ülkelerin hiçbirinde, bu temel komponentlerin tamamının uygulanmadığı açığa çıkmıştır. İtalya'da, 4 ana başlıkta yer alan planlama ve yöntemlerin tamamının uygulandığı saptanmıştır (1) (Tablo 2).

Sonuç olarak, ailelerin çocuğun bakımı konusunda yeterli bilgi ve beceri düzeyine sahip olabilmeleri açısından, taburculuk planlanmasında kademeli bir yol izlenmesi önerilmiştir. Ayrıca, gerek taburculuk sonrasında hastanın bakımını üstlenecek birimlere hastanın klinik durumu ve ihtiyaçlarıyla ilişkili tüm bilgilerin aktarılması; gerekse teknik desteğin uygun şekilde planlanması ve hasta taburcu olmadan önce yerine ulaşmasının sağlanması gibi konularda, merkez rolü üstlenmesi gereken bir "koordinatör"ün bulunması da önerilmiştir. Taburculuk sonrasında, acil olan ve olmayan durumlarda, nasıl bir yol izlenmesi gerektiğinin aileler tarafından açık bir şekilde anlaşılması da, araştırmada vurgulanan önemli konulardan biridir. Acil olmayan durumlar arasında, evde yapılan aylık uzman vizitleri, psikolojik destek, ailelerin ihtiyaç duyduğu durumlarda çocuğun bakımını sağlayabilecek kişilerin mevcudiyeti ve kompleks bakım merkezleri gibi konular yer almaktadır (1).

Çeşitli sağlık ve sosyal hizmet uzmanlarını barındıran kompleks bakım merkezlerinin kurulması, hasta ve aileleri açısından en bütüncül çözüm olarak nitelendirilmiştir. Ayrıca, bu çocuklara bakım sağlanması için geliştirilen politikalar veya ulusal sistemlerde, ailelerin görüşlerinin daha fazla dikkate alınması gerektiği de vurgulanmıştır (1).

Amerika Birleşik Devletleri'nde yapılan ve 45 eyaleti kapsayan bir başka anket çalışmasında ise, invaziv EMV uygulanan pediatrik hastaların bakımı ile ilgilenen sağlık servislerinin yapıları, uygulanan programlar, hastane içinde ve dışındaki hasta bakım ekiplerinin kompozisyonu ve hastalara kaliteli bir bakım sağlanmasına engel olan etkenler değerlendirilmiştir. Araştırmada, ATS tarafından yayınlanan rehberde yeralan önerilerle (bir göğüs hastalıkları uzmanı ve pratisyen hekimin işbirliğiyle hastanın birlikte yönetildiği "medical home" modeli, hastaya bakım veren kişilerin eğitimine taburculuk sonrasında da devam edilmesi), mevcut uygulamaların hangi ölçüde örtüştüğünün bilinmediği de vurgulanmıştır (5,9).

Ekip yapılarındaki farklılıklara rağmen, evde bakım konusunda yaşanan sorunların benzer olduğu, bunların başında da evde hemşire bakımının kısıtlı olmasının geldiği saptanmıştır. Bu durumun, hasta ve ailesi üzerinde olumsuz etkileri olduğu; ayrıca, taburculukta gecikmeye neden olarak, sağlık bakım harcamalarında artışa ve sınırlı sayıdaki yoğun bakım yataklarının kapasitesinde azalmaya yol açtığı vurgulanmıştır. Evde hemşire bakımının kısıtlı olmasının, hastaneye tekrar başvuru sıklığı üzerinde, hangi düzeyde etkili olduğunun da

bilinmediği ifade edilmiştir (5). Bazı makalelerde ise, bu kişilerin eğitim ve bilgi düzeylerine ilişkin hususların göz ardı edildiği vurgulanmıştır (6,7).

Araştırmada, bu hastaların eve taburcu olmadan önce geçici bir süre, uzun-sürelili bakım servisleri (%41), rehabilitasyon merkezleri (%33), geçiş servisleri (%20), hastanede ventilatör bağımlı hastaların bulunduğu servisler (%19) ve alt-basamak servisler (%14) gibi diğer birimlere nakledildikleri tespit edilmiştir (5).

Sonuç olarak, ülke çapında invaziv EMV uygulanan çocuklara bakım desteği veren sağlık personelinin ve ekiplerin yapılarının heterojen olduğu; bakım kalitesinde artış sağlanması için, mevcut program ve uygulamaların ciddi bir şekilde değerlendirilmesi gerektiği vurgulanmıştır (5).

Literatürdeki Güncel Araştırmalar

Kanada Toraks Derneği tarafından yayınlanan rehberde, invaziv MV uygulanmaya başlandıktan sonra, hastaların hastanede kalış sürelerinin 46 gün ile 9,6 ay arasında değiştiği bildirilmiştir (8).

Sobotka ve ark. (17), trakeostomi ve MV ile taburcu edilen 72 çocuk hasta üzerinde yaptıkları retrospektif araştırmada, taburculuk esnasında gecikmeye neden olan sebepleri ve evde hemşirelik hizmeti verilen süreleri incelemiştir. Tıbbi açıdan stabil hale geldikten sonra 10 günden daha uzun sürede taburcu edilen hastalar, gecikmiş taburculuk olarak tanımlanmıştır. Araştırmada, en sık kronik akciğer hastalığı (%65) nedeniyle uzun süreli MV gerektiği ve ortalama trakeostomi açılma yaşının 1,8 yaş olduğu saptanmıştır (17).

Üçüncü basamak ve referans merkezi olarak faaliyet gösteren bir çocuk hastanesinde "Pulmoner Rehabilitasyon Programı"na dahil olan ve ilk defa EMV ile taburcu olması planlanan çocuk hastaları kapsayan bu araştırmada, hastaların %54'ünde taburculuğun geciktiği belirlenmiştir. Bu duruma yol açan etkenlerin, sıklık sırasına göre, evde hemşire bakımı olmaması, hastanın bakımını üstlenecek kişinin eğitiminde gecikme, ailenin sağlık durumu ve sosyal faktörler, geçici bakım servisinde boş yatak bulunmaması olduğu tespit edilmiştir (Tablo 3).

Sadece invaziv EMV uygulanan çocukları kapsayan ve bu hastaların toplumda başarılı bir şekilde yaşamasına yardımcı olabilmek için evde hemşire bakım desteği ve tıbbi ekipman sağlanmasını kolaylaştırmayı amaçlayan "Pulmoner Rehabilitasyon Programı"nın 1976 yılından beri faaliyet gösterdiği belirtilmiştir. Araştırmada, bu programın 160 çocuk hastaya hizmet verdiği, ideal olarak haftada 7 gün ve 16 saat/gün olacak şekilde evde hemşire desteği sağlanmasının hedeflendiği; fakat personel sayısının yeterli olmaması nedeniyle, bütün hastalara haftada en az 5 gün toplam 40 saat olacak şekilde özel hemşire desteği sağlandığı belirtilmiştir. Ailede hastaya

Tablo 1: Kanada Toraks Derneği tarafından yayınlanan rehberde hasta taburcu olmadan önce alınması gereken önlemler ile ilgili öneriler (8)

Hasta tıbbi açıdan stabil olduktan sonra, mümkün olan en erken sürede ev tipi ventilatörün kullanılmaya başlanması önerilir. Bu şekilde, hem hasta cihaza daha kolay uyum sağlayabilir, hem de sorunlar daha erken farkedilebilir.

Taburculuk öncesinde ventilatör ayarlarının düzenlenmesi ve 24 saatlik periyot içinde ventilatörün kullanılmayacağı sürelerin mümkün olan en üst düzeye çıkarılması önerilir.

İnvaziv EMV uygulanan çocuklarda, 2 hafta veya daha uzun süre boyunca stabil ventilatör ayarları ile yeterli gaz değişimi sağlanabildiği takdirde eve taburculuk planlanabilir.

Taburculuk işleminin başarılı şekilde gerçekleşmesi çocuğun bakımını üstlenecek kişilere yazılı bir taburculuk bakım planı verilmesi gerekir. Bu bakım planı, ventilatör desteğinin düzeyini, altta yatan hastalık ve prognoz ile ilgili klinik bilgileri, mevcut ventilatör ayarlarını; akut bir hastalık, klinik durumda bozulma veya acil durumlarda yapılacakları, temas kurulacak kişilerin isimlerini ve iletişim bilgilerini kapsamalıdır.

Çocuğun ventilatöre bağımlılık düzeyi, medikal durumu, beslenme şekli, ailenin çocuğun ihtiyaçları ile baş edebilme kapasitesi gibi faktörler göz önüne alınarak; çocuğun bakımını üstlenmesi planlanan kişilerin mevcudiyeti ve bu kişilerin bakım konusunda uygun eğitim düzeyine sahip olup olmadıkları taburculuk öncesinde belirlenmelidir.

İnvaziv MV bakıcı eğitim programının süresi, bakıcıların hazır olup olmamalarına ve yeteneklerine bağlı olarak genellikle 6-8 hafta arasında değişmektedir. Bu kişiler, hem ventilatör hem de trakeostomi bakımı hakkında bilgi sahibi olmalıdır.

Herhangi bir zamanda olumsuz bir olay gelişebileceği için, trakeostomili bir çocuğun "7/24" saat süre ile uyanık, alert ve eğitilmiş bir bakıcı tarafından gözetilmesi önerilir. Bu durumda, çocuğun evde bakılabilmesi için ventilatör ve trakeostomi bakımını sağlayabilecek kapasite ve isteğe sahip olan en az 2 kişi bulunmalıdır.

Çocuğun bakımını üstlenecek bütün bireylerde resmi bir eğitim programı bulunmalıdır. Taburculuk öncesinde, hastaya bakım verecek kişiler temel yaşam desteği sertifikasına sahip olmalıdır ve taburculuğa yakın bir zamanda onların bilgi ve becerileri tekrar değerlendirilmelidir.

Taburculuk öncesinde, evde bakım hizmetleri, rehabilitasyon merkezleri gibi kamu hizmetleri ile bağlantı kurulmalıdır.

EMV: Evde mekanik ventilasyon, MV: Mekanik ventilasyon

bakabilecek kişi sayısına ve kişilerin sağlık durumları gibi çeşitli sosyal faktörlere bağlı olarak, bu sürelerde değişiklik yapılabildiği de vurgulanmıştır. Araştırmada "evde hemşire bakımı olmaması"nın; program koordinatörü, hastane personeli ve ailenin ortak kararıyla belirlenen ve hastanın güvenli şekilde taburcu olabilmesi için gerekli olan hemşire bakım desteği süresinin yetersiz olması anlamına geldiği belirtilmiştir (17).

Araştırmada, hastaya evde bakım verecek kişilerin eğitimine, çocuk hastanede yatarken mümkün olan en erken zamanda başlanması gerektiği de belirtilmiştir. Ayrıca, eğitim programlarında, ailenin diğer önceliklerinin de (çalışma, diğer kardeşlerin bakımı vs) dikkate alınmasının önemli olduğu

Tablo 2: Uzun süreli ventilasyon desteği gereken çocukların desteklenmesi için yapılan planlama ve yöntemler (1)

Anket Başlık ve Alt Başlıkları	Koşulları sağlayan ülkelerin yüzdesi (sayısı)
Tarama ve değerlendirme	
Önleyici tarama, değerlendirme ve rutin gelişimsel değerlendirmeler için yönlendirme konusunu destekleyen politikalar ve girişimler	46,2 (12)
Değerlendirme ve tarama sonuçlarını kayıt altına alan ve çocuğa bakım veren bütün birimler ile iletişime geçen mekanizmaların varlığı	46,2 (12)
Değerlendirme ve tarama sonuçları hakkında aile/veli ile iletişime geçilmesini sağlayan mekanizmaların varlığı	38,5 (10)
Bakım hizmetlerine ulaşım	
Çocuğa bakım sağlanması için gerekli olan bütün sağlık bakım çalışanlarını belirleyen mekanizmaların varlığı	53,8 (14)
Çocuğun hastane randevularına ulaşabilmesi için transport desteği	30,8 (8)
Aileye uygun bir dil ile bilgi verilmesini sağlayan politikaların veya girişimlerin varlığı	41,7 (12)
Aileye kültürel açıdan uygun olarak bilgi verilmesini sağlayan politikaların veya girişimlerin varlığı	42,3 (11)
Bakım hizmetlerinin koordinasyonu	
Bakım hizmetlerinin koordinasyonunu sağlayan politikaların ve girişimlerin varlığı	53,8 (14)
Pediatri bölümlerinde/hastanelerinde taburculuk planlama koordinatörlerinin varlığı	42,0 (11)
Aile/veli ile konsültasyon yapılarak bireysel bakım planı oluşturulması	84,6 (22)
Bütün sağlık bakım uzmanları ile konsültasyon yapılarak bireysel bakım planı oluşturulması	73,1 (19)
Toplumsal hizmet ve destek	
Evde ve toplumsal hizmetlerde önerilerde bulunmak amacıyla taşıyan aile destek grupları	38,5 (10)
Pediyatrik palyatif bakım ve yaşam sonu bakımını destekleyen politikaların varlığı	65,4 (11)
Aile/veli ve kardeşlere psikolojik destek sağlanması	84,6 (22)
Aile-uzman işbirliği	
Çocuğun bakım planını etkileyen politika ve girişimlerin geliştirilmesine katkıda bulunan aile destek grupları	46,2 (12)
Ulusal düzeyde bakım kalitesinin artırılmasında aile/velilerin katılımı	30,8 (8)
Hasta/aile bilgilendirmesinin gözden geçirilmesinde aile/velilerin katılımı	38,5 (10)
Kalite güvencesi	
Bakım hizmeti verenlerde kalite konusunu garanti altına almayı destekleyen politika veya girişimlerin varlığı	57,7 (15)
Bakım konusunda aile/velilerin tecrübelerinden elde edilen verilerin toplanması	30,7 (8)
Bakım konusunda kardeşlerin tecrübelerinden elde edilen verilerin toplanması	11,5 (3)

vurgulanmıştır. Hastanede geçirilen gün sayısındaki en ufak bir azalmanın bile, daha etkin ve daha düşük maliyetli bakım koordinasyon programları için kaynak oluşturabileceği belirtilmiştir. Hastane ve evde sağlık bakım hizmetleri arasında entegrasyon sağlayabilecek küçük değişiklikler yapılmasının ve evde sağlık bakım iş gücünün desteklenmesinin; bütün sağlık bakım sistemine, maliyet açısından fayda getirebileceği vurgulanmıştır (17).

Ülkemizde Oktem ve ark. (18) tarafından yapılan araştırmada, ev tipi ventilatör temini aşamasında prosedürlerin uzaması nedeniyle, hastaların yoğun bakım servislerinde yatış sürelerinin ortalama 64 gün uzadığı tespit edilmiştir.

Ülgen Tekerek ve ark. (19) ise, evde hemşirelik bakımı olmamasının, taburculuk sürecinin uzamasındaki en önemli etkenlerden biri olduğunu belirtmişlerdir. Araştırmacılar, ülkemiz şartlarında sürekli olarak mümkün olmasa da, hasta taburcu olduktan sonraki özellikle ilk bir ayda, gerek hastanın gerekse ailenin uyumu açısından, evde hemşirelik bakımını verilmesinin uygun olacağını belirtmişlerdir (19).

Akangire ve ark. (20) tarafından yapılan bir çalışmada, trakeostomi açılmış olan ve invaziv-EMV ile takip edilen infantlarda, multi-disipliner ve standardize edilmiş yaklaşım ile hem sağkalımda artış sağlandığı, hem de daha erken ve zamanında dekanülasyon yapılabildiği bildirilmiştir. Ayrıca, trakesotomi endikasyonuna bağlı olmaksızın, bütün hastaların büyüme ve gelişmelerinde taburculuk sonrası ilk yıl içinde önemli bir ilerleme kaydedildiği; bunun 3 yaşına kadar tutarlı şekilde devam ettiği de saptanmıştır. Oral yolla beslenmesi yetersiz olan bütün hastaların gastrotomi ile taburcu edildiği; diyetisyen tarafından hastaların büyümelerinin yakından takip edilerek, nutrisyon desteğinin hastanın kalori ihtiyacına (bazal durum, akut bir hastalık veya weaning sırasında) göre düzenlendiği belirtilmiştir (20).

Bir yaşın altında trakeostomi açılmış olan ve 4 yaşına kadar "İnfant Trakeostomi ve Evde Ventilatör Kliniği" tarafından takip edilen 204 infant, bu araştırmaya dahil edilmiştir. Genetik hastalıklarla ilişkili üst hava yolu hastalığı olan infantlar çalışma kapsamına alınmamıştır. Bu süreç içinde hastalar komorbiditeler (pulmoner hipertansiyon, disfaji, astım, nöbet, obstrüktif uyku apnesi, adrenal yetmezlik) açısından da değerlendirilmiştir. En sık trakeostomi endikasyonunun %40,2 sıklıkla bronkopulmoner displazi (PBD) olduğu; bunu alt hava yolu, üst hava yolu, kardiyak, nörolojik ve diğer hastalıkların takip ettiği saptanmıştır. Trakeostomi açıldığı sırada hastaların ortalama yaşının 4,5 aylık olduğu (medyan yaş 3 aylık) ve bunun tüm trakeostomi endikasyonları için benzer olduğu belirtilmiştir. Bütün infantların ortalama 6,5 aylık iken (medyan yaş 7 aylık) taburcu olduğu ve taburcu olmadan önce hastaların sadece %19,1'inin (39/204) MV desteğinden ayrılabilirdiği saptanmıştır.

Tablo 3: Taburculukta gecikme nedenleri (17)

Taburculukta gecikme nedenleri	Gecikme nedenlerinin sıklığı (%)	Taburculukta gecikme süresi (gün)
Evde hemşire bakımı olmaması	%62	28 (11-268)
Bakım verecek kişinin eğitiminde gecikme (hastanın trakeostomi kanülünü değiştirememesi vs)	%18	41 (17-53)
Ailenin sağlık durumu ve sosyal koşulları (ev koşulları, yardımcı olabilecek ikinci bir kişinin olmaması)	%8	38 (33-55)
Geçici bakım servisinde boş yatak bulunmaması	%8	19 (13-21)

Takip süresince 80 infantın dekanülasyonunun mümkün olduğu ve bu hastaların %30'unun 48 aylık iken dekanüle edildiği bildirilmiştir. En fazla BPD nedeniyle trakeostomi açılmış olan hastaların (%50) dekanüle edildiği tespit edilmiştir. Prematür infantların, term infantlara kıyasla, mekanik ventilatörden ayrılma ve dekanülasyon oranlarının daha yüksek olduğu; bu bulgunun da diğer araştırmacıların çalışmaları ile uyumlu olduğu vurgulanmıştır (20-22).

Ayrıca araştırmada, dekanülasyon öncesi hastaların %30'una uyku çalışması, %20'sine ise laringotrakeoplasti yapıldığı; bu şekilde hastaların birçoğunun daha erken dekanüle olabildiği belirtilmiştir. Toplam mortalite oranının %21,1 ve ölen hastaların %81,8'inin 2 yaş altında olduğu tespit edilen çalışmada; 17 hastanın evde kardiyak arrest gelişmesi sonucu, 8 hastanın ise trakeostomi ile ilişkili (kaza ile dekanülasyon, kanülün tıkanması) nedenlerle kaybedildiği saptanmıştır (20).

Ong ve ark. (23), "güvenli trakeostomi uygulamaları" şeklinde tanımladıkları; hastaların bronkoskopi ile izlenmesi, hemşirelerin eğitilmesi ve klinik ziyaretler sırasında hastanın muayene edilmesi ile gözden kaçabilecek olayların tespit edilmesini kapsayan kalite geliştirme girişimleri ile trakeostomi-ilişkili mortalitede önemli bir azalma sağladıklarını bildirmişlerdir (23).

Maunsell ve ark. (24) tarafından yapılan bir çalışmada, üç yıl içinde hastaların %22,5'inde dekanülasyon mümkün olmuştur. Bu süreç içinde mortalite oranının %18,1 olduğu, sadece %1,3'ünün doğrudan trakeostomi ile ilişkili olduğu belirlenmiştir (24).

Watters ve ark. (13) tarafından yayınlanan derlemede, farklı dekanülasyon algoritmalarının nasıl uygulandığı konusu, detaylı bir şekilde gözden geçirilmiştir. Araştırmacıya göre, en az 3 ay süre ile invaziv MV uygulanmayan hastalarda, ideal bir dekanülasyon protokolü, şu uygulamalardan bazılarını içermelidir: trakeostomi kanül çapının küçültülmesi ve klinik gözlem; hava yolunun tam olarak değerlendirilmesi (fleksibl laringoskopi ve direk laringoskopi bronkoskopi); evde, gün içinde kanül tıkaçı uygulanması; kanül tıkaçı ile polisomnografi; dekanülasyon sırasında ve sonrasında 24-48 saat süre ile hastanede gözlem; non-invaziv ventilasyon (4,11).

Benzer bir başka araştırmada ise; multidisipliner bir Ventilatör Bakım Programı ile takip edilen ve EMV ile taburcu

edilen hastaların, yoğun bakım servislerinde yatış sürelerinin %32, hastanede toplam yatış sürelerinin ise %42 azaldığı; ayrıca acil servise başvurularda ve mortalitede artış olmadığı tespit edilmiştir (25).

Araştırmada, taburculuk sürecini standardize etmek amacıyla: "Süreç haritası" olarak tanımlanan metod kullanılmış, eğitim materyalleri geliştirilmiş, hastaya bakım verecek kişiler için "kronik ventilasyon yol haritası" hazırlanmış, hastanın taburculuğa hazır olup olmadığını takip etmek için elektronik medikal kayıt sistemi kullanılmış, hastanın bakımı multidisipliner bir ekip tarafından yönetilmiş, evde hemşirelik desteğinin vaktinde koordine edilmesi sağlanmıştır. Süreç haritası ile hastanın takibinde standardizasyon sağlandığı, ayrıca bu yöntemin acil servis gibi başka birimlerde de başarıyla uygulandığı ifade edilmiştir (25).

Araştırmanın metod bölümünde, ekibin üyeleri ve iş bölümüne ilişkin detaylardan ayrıntılı şekilde bahsedilmiştir. EMV desteği ile taburculuğa karar verildiği anda, tıbbi ekipmanın ve evde hemşire bakımının sağlanması için gerekli girişimlerde bulunulduğu; trakeostomi açıldıktan 5-7 gün sonra, kanülünün ilk değişiminin yoğun bakım ortamında ve hasta servise nakledilmeden önce yapıldığı da vurgulanmıştır. Servis sürecinde ise, hastaya bakım verecek kişilerin eğitilmesi ve bu konuda yeterli seviyeye ulaşmalarının sağlanması amaçlanmıştır. Araştırmacılar, hastaların yoğun bakımdan direkt olarak eve taburcu edilmelerinden ziyade, bir süre serviste takip edilmeleri gerektiği konusunda ısrarcı davranmışlardır. Literatürde bu görüşü savunan başka yayınlar da mevcuttur (25,26).

Araştırmada, bakım koordinasyon aktivitelerini kolaylaştırmak amacıyla, elektronik medikal kayıt sistemi kullanılmıştır. Ayrıca, trakeostomi kanülünün tıkanması ve ventilatör arızası gibi durumlarda yapılması gerekenler üzerine odaklanmış olan iki adet "acil yaklaşım simülasyon modülü" de bu eğitimlere eklenmiştir. Resmi taburculuk formları ve eğitim materyallerinin (hastanın ailesi ve kardeşleri de dikkate alınarak hazırlanmış olan videolar, broşürler, vs) yanı sıra, taburculuk sürecinde aile ile daha iyi iletişim kurabilmek amacıyla "kronik ventilasyon yol haritası" hazırlanarak, hasta odalarının duvarlarına asılmıştır. Bu harita, zaman içinde kaydedilen gelişmeleri ailelere göstermek amacıyla kullanılmıştır. Ek

olarak, iki farklı dönemde (hastanın yoğun bakımdan servise nakledileceği, servisten de eve taburcu olacağı zamanlar) olmak üzere, ailenin ve evde hastaya bakması planlanan hemşirelerin de katıldığı iki toplantı düzenlenmiştir (25).

Araştırmacılar, standardize edilmiş yaklaşımlarda, hastanın bireysel özelliklerinin kesinlikle göz ardı edilmemesi gerektiğini vurgulamışlardır (25).

Edwards ve ark. (27), konjenital kalp hastalığı olan hastalarda EMV uygulamalarının sonuçlarının kötü olduğunu tespit etmişler; karar aşamasında hasta ile ilgili faktörlerin dikkate alınmasının önemini vurgulamışlardır.

Üniversiteye bağlı olan bir EMV programında takip edilen 164 çocuk hastayı ve 26 yıllık bir süreci kapsayan retrospektif bir araştırmada da; teknolojiye gelişmelerin, bu hastaların bakımını nasıl etkilediği araştırılmıştır. Araştırmacılar, hastanelerinde 1993 yılında, göğüs hastalıkları bölümünün gözetimi altında bir ventilatör servisinin kurulmasıyla; hastaların trakeostomi sonrasında pediatrik yoğun bakım ünitesinde yatış sürelerinin yaklaşık 3 kat azaldığını saptamışlardır (28).

Araştırmada, hastaların %53'ünün nöromüsküler hastalıklar nedeniyle EMV desteğine ihtiyaç duyduğu; son yıllarda daha fazla hastanın sub-akut bakım tesislerine taburcu edildiği tespit edilmiştir. Hastalara kaliteli hemşirelik bakım desteği verilmesi, çocuk ve ailelerinin birlikte katılabileceği rehabilitasyon aktivitelerinin olması ve ailelerin dinlenmesine olanak sağlaması gibi, çeşitli faydaları olan bu merkezlerin sayısında artış olduğu tespit edilmiştir. Ayrıca, ventilatör destek düzeyinin yüksek olması nedeniyle, evde takip edilmesi çok uygun olmayan hastalar için de; bu merkezlerin daha kabul edilebilir bir çözüm olduğu belirtilmiştir (28).

Komorbidite Nedenleri ve Tedavi Yaklaşımları

Akangire ve ark. (20) çalışmalarında, invaziv EMV uygulanan infantlarda en sık karşılaşılan uzun süreli komorbiditenin disfaji (%55) olduğunu, bunu obstrüktif uyku apnesi (%35,3), nöbet (%32,8), pulmoner hipertansiyon (%29,9) ve astım veya hava yolu hiperaktivitesinin (%21,1) takip ettiğini tespit etmişlerdir (21).

Rehberlerde, hastaların yılda bir kez pediatrik kardiyolog (sağ ventikül fonksiyonları, pulmoner hipertansiyon, kalp yetmezliği) ve kulak burun boğaz hekimi (kanül boyutlarının doğru ayarlanması, trakeal granülom veya ülser gibi komplikasyonlar açısından trakeoskopi) tarafından değerlendirilmeleri önerilmektedir (6-9).

Bir başka çalışmada, bu hastaların %90'ında primer hastalığın nörolojik kökenli olması nedeniyle gastroözefageal reflünün de önde gelen komorbidite (%28) etkeni olduğu saptanmıştır. Nörolojik hastalıklarda cerrahi komplikasyonların daha sık olması nedeniyle, sadece medikal tedaviyle yanıt alınamayan hastalarda cerrahi tedavi yapılması önerilmiştir (29).

Oral yol ile beslenemeyen ve kronik solunum desteği ihtiyacı olan hastalarda ilk tercihin gastrostomi olması gerektiği vurgulanmıştır. Gastrostomi planlanan bütün hastalarda, öncelikle gastroözefageal reflü varlığının araştırılması, fundoplikasyon ile gastrostomi işleminin eş zamanlı olarak gerçekleştirilmesi gerektiği belirtilmiştir (14).

Sekresyonların yönetimi konusunda, rehberlerde yeralan önerilerden bazıları şunlardır: Sekresyonların temizlenmesi ve aspirasyonu için steril koşullar yerine temiz bir ortamın hazırlanması ve minimal invaziv bir yaklaşım uygulanması; ısı-nem değiştirici yerine ısıtılmış nemlendiricilerin tercih edilmesi; yeterli hidrasyon sağlanması; gerekli olduğunda mekanik insuflatör-eksuflatör kullanılması (6-9).

Solunum fizyoterapisi uygulanan hastalarda, ventilatör ilişkili pnömoni insidansının azaldığını bildiren çalışmalar mevcuttur (14,30,31).

EMV Uygulamaları Sırasında Kullanılan Ekipman ve Eklere İlgili Teknik Özellikler

Spontan solunum kapasitesi çok azalmış olan hastalarda (günlük ventilasyon süresi ≥ 16 saat), ikinci bir ventilasyon cihazı ve yeterli kapasitede harici bir batarya gereklidir.

Ventilatörler arasında tetikleme özellikleri, basınç stabilitesi, basınç yükselme hızı vs. açılarından dikkate değer ölçüde farklılıklar vardır; bu nedenle eşdeğer ayarlar kullanılsa dahi, hastaların ventilasyonunda ciddi klinik farklılıklar tespit edilebilir.

Ventilatör devresi ayrıldığında, devrenin uç kısmının, hasta veya yataktaki malzemeler tarafından tıkanması nedeniyle oluşan basınca bağlı olarak, düşük basınç alarmının tetiklenmeyebileceği belirtilmiştir. Ayrıca, kaza ile dekanülasyon meydana geldiğinde; özellikle küçük çaplı trakeostomi kanüllerinde direnç daha fazla olduğu için, ventilatör ayarlarına ve özelliklerine bağlı olarak (basınç ve akım) basınçta yeterli bir azalma olmayabileceği de saptanmıştır. Deneysel bir çalışmada, iç çapı $< 5,0$ mm olan kanüllerde dekanülasyon sırasında, düşük basınç alarmının tetiklenmediği tespit edilmiştir (32). Bu bulgular, ventilatörlerde düşük dakika volümü alarmlarının mutlaka düzenlenmesi ve hafıza kaydı incelenebilen puls oksimetre gibi harici monitörlerin kullanılması konusunda, rehberlerde yeralan önerilerin gerekçesini oluşturmaktadır.

Sekresyon yönetimi: İnvaziv ventilasyon uygulanan hastalarda iki aspiratör cihazı bulunması gerekir. Cihazlardan biri, güç kesintisi olduğunda aspirasyon yapılabilmesi için, batarya ile de çalışabilme seçeneğine sahip olmalıdır.

Nemlendirme ve ısıtma: İnvaziv ventilasyon sırasında aktif veya pasif nemlendirme sistemleri devamlı kullanılmalıdır. Konuşma valfleri, kafsız veya açıklığı olan kanüller kullanıldığında, larinksten hava kaçacağı için, ısı ve nem

değiştirici filtre kullanılması yetersiz veya etkisiz olabilir. Aktif nemlendirme uygulanması ise, hastanın mobilizasyonunu önemli ölçüde zorlaştırır. Bazı zamanlarda, bu iki yöntemin birbirleriyle dönüşümlü olarak kullanılması gerekebilir.

Trakeostomi kanülü: Trakeostomi kanül boyutlarının, hem çocuğun hava yolu boyutlarına, hem de klinik endikasyona uygun olarak seçilmesi çok önemlidir. Aynı boyutlarda yedek bir kanüle ilaveten, acil durumlarda kanülün değiştirilmesinde zorluk olduğu takdirde, kanülasyonu kolaylaştırmak için, daha küçük boyutlarda bir kanül de hazır bulunmalıdır.

MV uygulanan çocuklarda normalde kafsız kanüller kullanılır. Kafalı trakeal kanüllerin kullanımı, belirgin yutma bozuklukları ve yüksek aspirasyon riski olan çocuklarla sınırlandırılmalıdır. Kafalı bir trakeal kanül, uzun süreler boyunca kafı şişirilmeden kullanılmamalıdır, çünkü pek çok kanülün kafaları trakeal hasarlanmaya neden olabilecek keskin kenarlara sahiptir. Günümüzde, neonatal ve pediatrik silikon tight to shaft (TTS) trakeostomi kanülleri mevcuttur; bu kanüllerdeki kafaların özelliği, düşük volüm-yüksek basınçlı olmaları, kanülün gövdesine sıkı yapışmaları (TTS) ve steril su ile şişirilmeleridir. Kafsız bir kanüle geçmesine gerek kalmadığı için, hastaların ventilatörden ayrılmaları sırasında kullanılmalarının yanı sıra konuşma açısından da fayda sağlarlar.

Komplikasyonlar

EMV desteği uygulanan hastalarda ölüm sebeplerinin araştırıldığı bir çalışmada, beklenmedik ölümlerin çoğunlukta olduğu ve altta yatan hastalık ile doğrudan ilişkili olmayan sebeplerden kaynaklandığı tespit edilmiştir (33).

EMV ile ilişkili olumsuz 220 olayın analizinin yapıldığı bir çalışmada, 89 olayda (%41) çocuğun zarar gördüğü belirlenmiştir. Buna yol açan etkenlerin başında, hastanın bakımı ile ilgilenen kişi sayısının yetersiz olması ve ekipmanların kullanımı ile problemlerin geldiği tespit edilmiştir. Hastaya bakım veren kişinin bilgi ve becerisinin yeterli olup olmadığının değerlendirilmesi ve eğitim programlarının standardize edilmesinin önemli olduğu belirtilmiştir (34).

EMV uygulamalarında, teknik ekipmanın yetersiz/hatalı olması veya uygun olmayan şekilde kullanılmaları da komplikasyonların gelişmesine neden olabilir, fakat bu konuda literatürde yeterli veri yoktur. EMV uygulamasını başlatan hastanelerin sadece %56'sı tarafından, ailenin ekipman konusundaki bilgi düzeyinin (cihazların temizliği, doğru kullanımı) değerlendirildiği saptanmıştır (10,35,36).

Ertuğrul ve ark. (14) çalışmalarında, EMV uygulanan hastaların takipleri sırasında 21 hastada (%46) komplikasyon geliştiğini, ventilatör devrelerinin ayrılmasının ve ventilatör arızalarının önde gelen nedenler olduğunu saptamışlardır. Bu çalışmada, EMV desteğine ihtiyacı kalmayan hastalar da dahil

olmak üzere, toplam mortalite oranı %46,6 olarak belirlenmiştir (14).

Son 30 yıl içinde trakeostomi açılmış olan çocuklarda gelişen komplikasyonlar ile ilgili literatürlerden oluşan bir derlemede; azalan sıklık sırasına göre en sık görülen komplikasyonların, granülom oluşumu, enfeksiyon, kanülün tıkanması, istem dışı dekanülasyon ve dekanülasyon sonrası trakeokutanöz fistül gelişimi olduğu belirtilmiştir (25). Trakeostomi uygulandığı sırada çocuğun yaşının küçük olması ile suprastomal kollaps insidansındaki artışın doğru orantılı olduğu saptanmıştır. Ölümlerin en sık sebepleri arasında, birinci sırada obstrüksiyon yer almaktadır; bunu kanülün yanlış yerleşimi ve kaza ile dekanülasyon takip etmektedir. Toplam mortalitenin %2,2-%59 arasında değiştiği, trakeostomi ile ilişkili mortalite sıklığının ise %0-%5,9 arasında olduğu saptanmıştır (37).

Trakeostomi ile takip edilen asemptomatik hastalara yıllık direk laringobronkoskopi yapıldığında; hastaların çoğunda (%58) optimal hava yolu açıklığı sağlanabilmesi için cerrahi müdahaleye gerek olduğu görülmüştür (38).

Suprastomal hava yolunda ciddi şekilde tıkanmaya, kanamaya veya konuşma için hava geçişine engel olmayan granülomların, sadece dekanülasyondan hemen önce çıkarılması önerilmektedir. Fakat hava yolunda tıkanmaya neden olan bir suprastomal granülom, kaza ile dekanülasyon olduğu takdirde çocuğu risk altında bırakmaktadır (39).

McCormick ve ark. (40) tarafından yapılan bir çalışmada, trakeostomi ile evde takip edilen hastaların yaklaşık %40'ının ilk bir ay içerisinde çeşitli sebeplerle (mukus tıkaçı, istenmeyen dekanülasyon, evde sağlık hizmetlerinin yeterli olmaması, mekanik ventilatör veya aspirasyon cihazları ile ilgili sorunlar), acil servise müracaat ettikleri tespit edilmiştir. Bu çalışmada, evde basit müdahalelerle çözülebilecek sorunlar için hastanelere başvuruların önlenmesi amacıyla, taburculuk öncesinde yeterli bilgilendirme yapılmasının çok önemli olduğu vurgulanmıştır (40).

Sonuç

Literatürde yer alan çalışmalarda ve son zamanlarda yayınlanmış olan rehberlerde; hastaların taburculukları sırasında ve sonrasında, takiplerinin nasıl organize edilebileceği hakkında çok kapsamlı bilgiler yer almaktadır.

Öncelikle, ülkemizde ulusal düzeyde yapılacak çok merkezli çalışmalarla, EMV desteği gereken çocukların endikasyonları ve prevalansı belirlenebilir. Bu hastalarda komorbiditeye neden olabilecek ek hastalıkların da kayıt altına alınması, sağlık bakım hizmetlerinin ve harcamalarının daha gerçekçi bir şekilde planlanmasına katkı sağlayabilir.

Türkiye'de yapılan retrospektif çalışmalardaki bulguları ve klinik gözlemlerimizi bir araya getirdiğimizde; EMV uygulanması

planlanan hastaların taburcu edilmesinde gecikmelere neden olan unsurların başında, cihaz temin edilmesindeki güçlükler ve hasta bakımı konusunda ailelerin kaygılı olmaları gelmektedir.

Ülkemizde faaliyet göstermekte olan palyatif servislere benzer şekilde, hastane içinde ventilasyon servisleri kurulabilir. Klinik açıdan stabil olduktan sonra, EMV desteği ile yoğun bakım servislerinden taburcu edilen hastalar, öncelikle ventilasyon servislerine kabul edilebilir. Ayrıca, dekanülasyon yapılması planlanan pediatrik hastaların takipleri de bu servislerde yapılabilir. Yoğun bakım tecrübesi olan bir pediatri veya göğüs hastalıkları hekimi, servisin sorumlu hekimi olarak görev yapabilir.

Bazı ülkelerde, ev ortamında EMV ile takip edilen hastalara, günün belli saatlerinde hemşirelik bakımı verildiği bilinmektedir. Ancak tüm dünyada olduğu gibi, ülkemizde de bu konuda eğitilmiş hemşire sayısı yeterli değildir; ayrıca mevcut koşullarda, bu hastalara, günün belirli saatlerinde ev ortamında hemşirelik bakımı verilebilmesi de mümkün değildir. Hastanelerde ventilasyon servisleri kurulduğu takdirde; EMV ile takip edilen hastaların bakımını üstlenecek kişilerin eğitimi konusundaki zorlukların büyük ölçüde aşılabileceğini düşünmekteyiz. Bu hastalar servise kabul edildiklerinde; aspirasyon, postural drenaj, trakeostomi bakımı, beslenme vs gibi işlemler hasta yakınlarının yanında, öncelikle hemşireler tarafından yapıldıktan bir süre sonra; hasta yakınları da, hemşirelerin gözetimi altında, hastalarının bakım sürecine katılabilir. Bu süreçte deneyim kazanan hasta yakınlarının endişeleri azalır; taburculuk sonrasında hastalarına dikkatli ve etkin bir bakım sağlamaları mümkün olabilir. Yurtdışında olduğu gibi; broşürler, afişler, eğitim videoları, simülasyon çalışmaları gibi yöntemlerle, hasta yakınlarının eğitim düzeyinde artış sağlanabilir.

Rehberlerdeki öneriler doğrultusunda, son 5 yıl içinde en az 3 yıl süre ile aktif olarak yoğun bakım servislerinde çalışmış ve pediatrik yoğun bakım hemşireliği sertifikasına sahip olan hemşirelerin, servis sorumlusu olarak görev almalarının da, bu konuda çok olumlu katkıları olabilir.

Ayrıca, ventilasyon servisleri ile bağlantılı şekilde çalışacak ventilasyon poliklinikleri de açılarak; hastaların taburcu olduktan sonraki rutin kontrollerin yapılması, diğer bölümler ile ilgili randevuların planlanması ve evde sağlık hizmetleri ile koordinasyon sağlanması gibi hizmetler, bu poliklinikler tarafından yürütülebilir.

Ülkemizde, EMV uygulanmakta olan erişkin hastaların takip edildiği, "Yoğun Bakım Polikliniği" olarak adlandırılan ve aktif olarak hizmet veren birimler mevcuttur. Kardiyopulmoner rehabilitasyon, fizik tedavi, yara bakımı, beslenme, psikolojik danışmanlık ve sosyal hizmetler gibi birimlerin de, bu hastaların takip sürecine olumlu katkıları olacaktır.

EMV desteği gereken hastalara daha etkin ve güvenli bir bakım sağlayabilmek amacıyla; ailelerin tecrübe ve önerilerini de dikkate alarak, hasta yakınlarına verilen eğitim kalitesinin artırılmasına yönelik prospektif çalışmalar yapmayı planlamaktayız.

Etik

Hakem Değerlendirmesi: Editörler kurulunun dışından olan kişiler tarafından değerlendirilmiştir.

Finansal Destek: Yazar tarafından finansal destek almadığı bildirilmiştir.

Kaynaklar

1. Brenner M, O'Shea MP, Larkin P, et al. Key constituents for integration of care for children assisted with long-term home ventilation: a European study. *BMC Pediatr.* 2020;20:71.
2. Benneyworth BD, Gebremariam A, Clark SJ, et al. Inpatient health care utilization for children dependent on long-term mechanical ventilation. *Pediatrics.* 2011;127:1533-1541.
3. Liu C, Heffernan C, Saluja S, et al. Indications, Hospital Course, and Complexity of Patients Undergoing Tracheostomy at a Tertiary Care Pediatric Hospital. *Otolaryngol Head Neck Surg.* 2014;151:232-239.
4. Sobotka SA, Hird-McCorry LP, Goodman DM. Identification of Fail Points for Discharging Pediatric Patients With New Tracheostomy and Ventilator. *Hosp Pediatr.* 2016;6:552-557.
5. Sobotka SA, Gaur DS, Goodman DM, et al. Pediatric patients with home mechanical ventilation: The health services landscape. *Pediatr Pulmonol.* 2019;54:40-46.
6. Windisch W, Geiseler J, Simon K, et al. German National Guideline for Treating Chronic Respiratory Failure with Invasive and Non-Invasive Ventilation - Revised Edition 2017: Part 2. *Respiration.* 2018;96:171-203.
7. Windisch W, Geiseler J, Simon K, et al. German National Guideline for Treating Chronic Respiratory Failure with Invasive and Non-Invasive Ventilation: Revised Edition 2017 - Part 1. *Respiration.* 2018;96:66-97.
8. Amin R, MacLusky I, Zielinski D, et al. Pediatric home mechanical ventilation: A Canadian Thoracic Society clinical practice guideline executive summary. *Canadian Journal of Respiratory, Critical Care, and Sleep Medicine.* 2017;1:7-36.
9. Sterni LM, Collaco JM, Baker CD, et al. An Official American Thoracic Society Clinical Practice Guideline: Pediatric Chronic Home Invasive Ventilation. *Am J Respir Crit Care Med.* 2016;193:16-35.
10. King AC. Long-term home mechanical ventilation in the United States. *Respir Care.* 2012;57:921-930.
11. Gowans M, Keenan HT, Bratton SL. The population prevalence of children receiving invasive home ventilation in Utah. *Pediatr Pulmonol.* 2007;42:231-236.
12. Berry JG, Goodman DM, Coller RJ, et al. Association of Home Respiratory Equipment and Supply Use with Health Care Resource Utilization in Children. *J Pediatr.* 2019;207:169-175.
13. Watters K, O'Neill M, Zhu H, et al. Two-year mortality, complications, and healthcare use in children with medicaid following tracheostomy. *Laryngoscope.* 2016;126:2611-2617.
14. Ertuğrul A, Baykacı B, Ertuğrul I, et al. Clinical Evaluation of Invasive Home Mechanical Ventilation Dependent Pediatric Patients. *Iran J Pediatr.* 2017;27:9531.
15. Can FK, Anıl AB, Anıl M, et al. The outcomes of children with tracheostomy in a tertiary care pediatric intensive care unit in Turkey. *Turk Pediatri Ars.* 2018;53:177-184.
16. Bayrakci B, Kesici S, Kendirli T, et al. Evaluation report of pediatric intensive care units in Turkey. *Turk J Med Sci.* 2014;44:1073-1086.

17. Sobotka SA, Foster C, Lynch E, et al. Attributable Delay of Discharge for Children with Long-Term Mechanical Ventilation. *J Pediatr.* 2019;212:166-171.
18. Oktem S, Ersu R, Uyan ZS, et al. Home ventilation for children with chronic respiratory failure in Istanbul. *Respiration.* 2008;76:76-81.
19. Ülgen Tekerek N, Dursun A, Akyıldız BN. Çocuklarda Ev Tipi Mekanik Ventilasyon Uygulamaları: Erciyes Üniversitesi Deneyimi. *J Turk Soc Intens Care.* 2017;15:28-33.
20. Akangire G, Taylor JB, McAnany S, et al. Respiratory, growth, and survival outcomes of infants with tracheostomy and ventilator dependence. *Pediatr Res.* 2020:1-9.
21. Cristea AI, Carroll AE, Davis SD, et al. Outcomes of children with severe bronchopulmonary dysplasia who were ventilator dependent at home. *Pediatrics.* 2013;132:727-734.
22. Wang CS, Kou YF, Shah GB, et al. Tracheostomy in Extremely Preterm Neonates in the United States: A Cross-Sectional Analysis. *Laryngoscope.* 2020;130:2056-2062.
23. Ong T, Liu CC, Elder L, et al. The Trach Safe Initiative: A Quality Improvement Initiative to Reduce Mortality among Pediatric Tracheostomy Patients. *Otolaryngol Head Neck Surg.* 2020;163:221-231.
24. Maunsell R, Avelino M, Caixeta Alves J, et al. Revealing the needs of children with tracheostomies. *Eur Ann Otorhinolaryngol Head Neck Dis.* 2018;135:93-97.
25. Baker CD, Martin S, Thrasher J, et al. A Standardized Discharge Process Decreases Length of Stay for Ventilator-Dependent Children. *Pediatrics.* 2016;137:20150637.
26. Ambrosio IU, Woo MS, Jansen MT, et al. Safety of hospitalized ventilator-dependent children outside of the intensive care unit. *Pediatrics.* 1998;101:257-259.
27. Edwards JD, Kun SS, Keens TG, et al. Children with corrected or palliated congenital heart disease on home mechanical ventilation. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:645-659.
28. Amirnovin R, Aghamohammadi S, Riley C, et al. Analysis of a Pediatric Home Mechanical Ventilator Population. *Respir Care.* 2018;63:558-564.
29. Ottonello G, Ferrari I, Pirroddi IM, et al. Home mechanical ventilation in children: retrospective survey of a pediatric population. *Pediatr Int.* 2007;49:801-805.
30. Ntoumenopoulos G, Presneill JJ, McElholm M, et al. Chest physiotherapy for the prevention of ventilator-associated pneumonia. *Intensive Care Med.* 2002;28:850-856.
31. Pattanshetty RB, Gaude GS. Effect of multimodality chest physiotherapy in prevention of ventilator-associated pneumonia: A randomized clinical trial. *Indian J Crit Care Med.* 2010;14:70-76.
32. Kun SS, Nakamura CT, Ripka JF, et al. Home ventilator low-pressure alarms fail to detect accidental decannulation with pediatric tracheostomy tubes. *Chest.* 2001;119:562-564.
33. Edwards JD, Kun SS, Keens TG. Outcomes and causes of death in children on home mechanical ventilation via tracheostomy: an institutional and literature review. *J Pediatr.* 2010;157:955-959.
34. Nawaz RF, Page B, Harrop E, et al. Analysis of paediatric long-term ventilation incidents in the community. *Arch Dis Child.* 2020;105:446-451.
35. Margolan H, Fraser J, Lenton S. Parental experience of services when their child requires long-term ventilation. Implications for commissioning and providing services. *Child Care Health Dev.* 2004;30:257-264.
36. Lloyd-Owen SJ, Donaldson GC, Ambrosino N, et al. Patterns of home mechanical ventilation use in Europe: results from the Eurovent survey. *Eur Respir J.* 2005;25:1025-1031.
37. Dal'Astra AP, Quirino AV, Caixeta JA, et al. Tracheostomy in childhood: review of the literature on complications and mortality over the last three decades. *Braz J Otorhinolaryngol.* 2017;83:207-214.
38. Richter A, Chen DW, Ongkasuwan J. Surveillance direct laryngoscopy and bronchoscopy in children with tracheostomies. *Laryngoscope.* 2015;125:2393-2397.
39. Watters KF. Tracheostomy in Infants and Children. *Respir Care.* 2017;62:799-825.
40. McCormick ME, Ward E, Roberson DW, et al. Life after Tracheostomy: Patient and Family Perspectives on Teaching, Transitions, and Multidisciplinary Teams. *Otolaryngol Head Neck Surg.* 2015;153:914-920.