

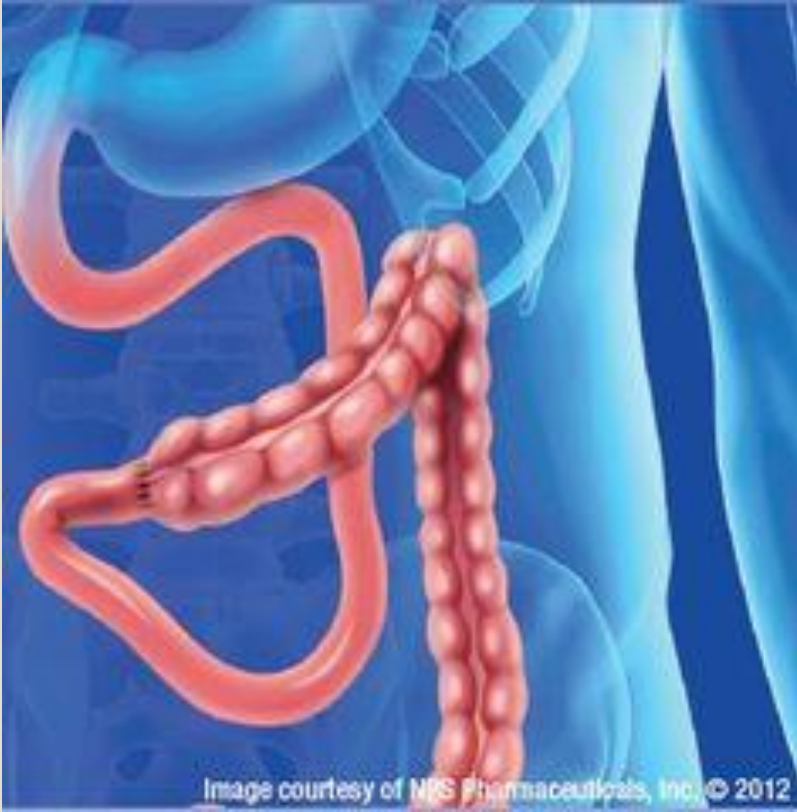
ÇOCUKLARDA BAĞIRSAK YETMEZLİĞİ: GASTROENTEROLOJİ BAKIŞ AÇISI

Gökhan Baysoy
İstanbul Medipol Üniversitesi Tıp Fakültesi
Çocuk Gastroenteroloji, Hepatoloji ve Beslenme Bilim Dalı

1



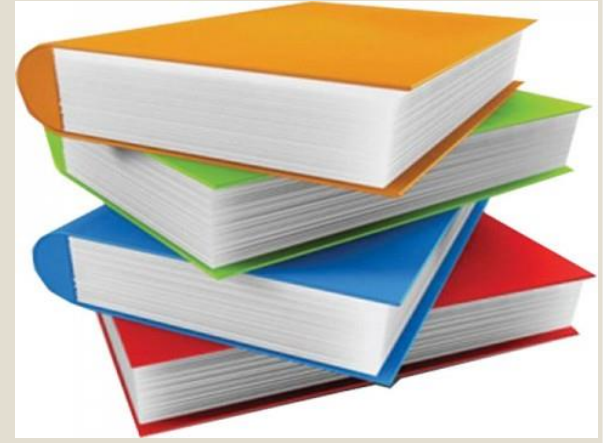
Bağırsak yetmezliği:



Pediatric intestinal malabsorption: gastroenterology situation



Bağırsak yetmezliği: Eğitim



- Pediatri/yandal eğitiminde BY hastası izlediniz mi, eğitim aldınız mı?

EVET (n=29)

- Şu anda çalıştığınız merkezde BY hastası izliyor musunuz?

EVET (n=26, %89) HAYIR (n=3, %11)

- Çalıştığınız merkezde BY konusunda eğitim düzenliyor musunuz?

EVET (n=8, %27) HAYIR (n=21, %73)



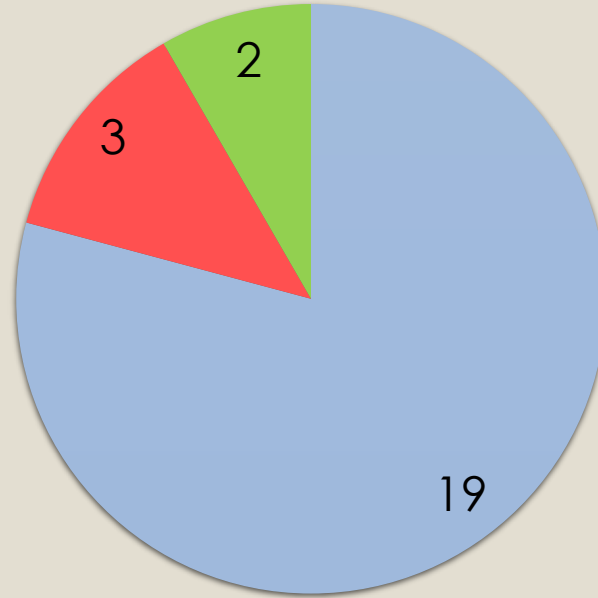
Bağırsak yetmezliği: Hasta sayısı

- Son çalıştığınız yerde izlediğiniz BY hastası sayısı nedir?

n=1-50 hasta

- Son 1 yılda izler

Son 1 yılda
izlenen
hasta
sayısı



erkez

rkez

■ ≤5 hasta ■ 6-10 hasta ■ >10 hasta

Bağırsak yetmezliği: Hasta sayısı



- Son çalıştığınız yerde izlediğiniz BY hastası sayısı nedir?

n=1-50 hasta

toplam 305 hasta, ortalama=11.2 hasta/merkez

- Son 1 yılda izlenen BY hastası sayısı?

n=0-19 hasta

toplam 127 hasta, ortalama=4.5 hasta/merkez

- Bu hastaların kaçı hayatta?

n=94 hasta (%74)

Bağırsak yetmezliđi: Hasta sayısı



- Hastalarında bağırsak nakli gereken merkezler?

EVET: 16 merkez (%55)

HAYIR: 10 merkez (%34)

HASTASI YOK: 3 merkez (%11)

Bağırsak yetmezliği: Tanılar/tanı olanakları/tanı zorlukları



◦ Hasta tanıları neler?

NEK: 23 merkez

Volvulus: 19 merkez

İntestinal psödoobstrüksiyon: 18 merkez

Mikrovilus inklüzyon hastalığı: 12 merkez

Gastroşizis, Hirschprung hastalığı: 8 merkez

Sendromik diyare: 5 merkez

Tuffing enteropati, prohormon konvertaz: 4 merkez

İntest. atrezi, **intest. anendokrinosis**, mek. ileus, immün yetm,
mitokondriyal hast, konjenital kısa barsak,
polipozis (rezeksiyon), **lenfanjektazi**, Waardenburg send, idiopatik:
1-3 merkez

Bağırsak yetmezliği: Tanılar/tanı olanakları/tanı zorlukları

◦ Merkezlerdeki tanı olanakları neler?

Patoloji: 24 merkez

Elektron mikroskopisi: 5 merkez

Genetik: 13 merkez + 3 merkez (yurtdışı)

Bağırsak yetmezliği: Tanılar/tanı olanakları/tanı zorlukları



- Tanı zorlukları? (Cerrahi olmayan hastalarda)

Biyopsi ve patoloji ile ilgili sorunlar: 6 merkez (deneyim, özel boyalar)

Elektron mikroskopisi ile ilgili sorunlar: 9 merkez (sonuç geç çıkıyor, başka merkeze gitmesi gerekiyor, cihaz var çalıştırılmıyor, EM deneyimi az)

Genetik ile ilgili sorunlar: 13 merkez (genetik tanı olanağı yok, uzun sürüyor, genetik uzmanı yok, örnekleri gönderecek merkez yok)

Cerrahi ile ilgili sorunlar: 2 merkez (hastaların geç danışılması, operasyon raporlarındaki eksiklikler)

Bağırsak yetmezliği: TPN uygulaması

- Hastanenede santral kateter takılabiliyor mu?

Evet=26

- Santral kateter bakımıyla ilgili özel bir protokol var mı?

Evet= 16 (%57)

- Kateter bakımından kim sorumlu?

- Hemşire (servis, hematoloji hemş) 11 merkez
- Doktor (anestezi, uzman dr, asistan) 5 merkez

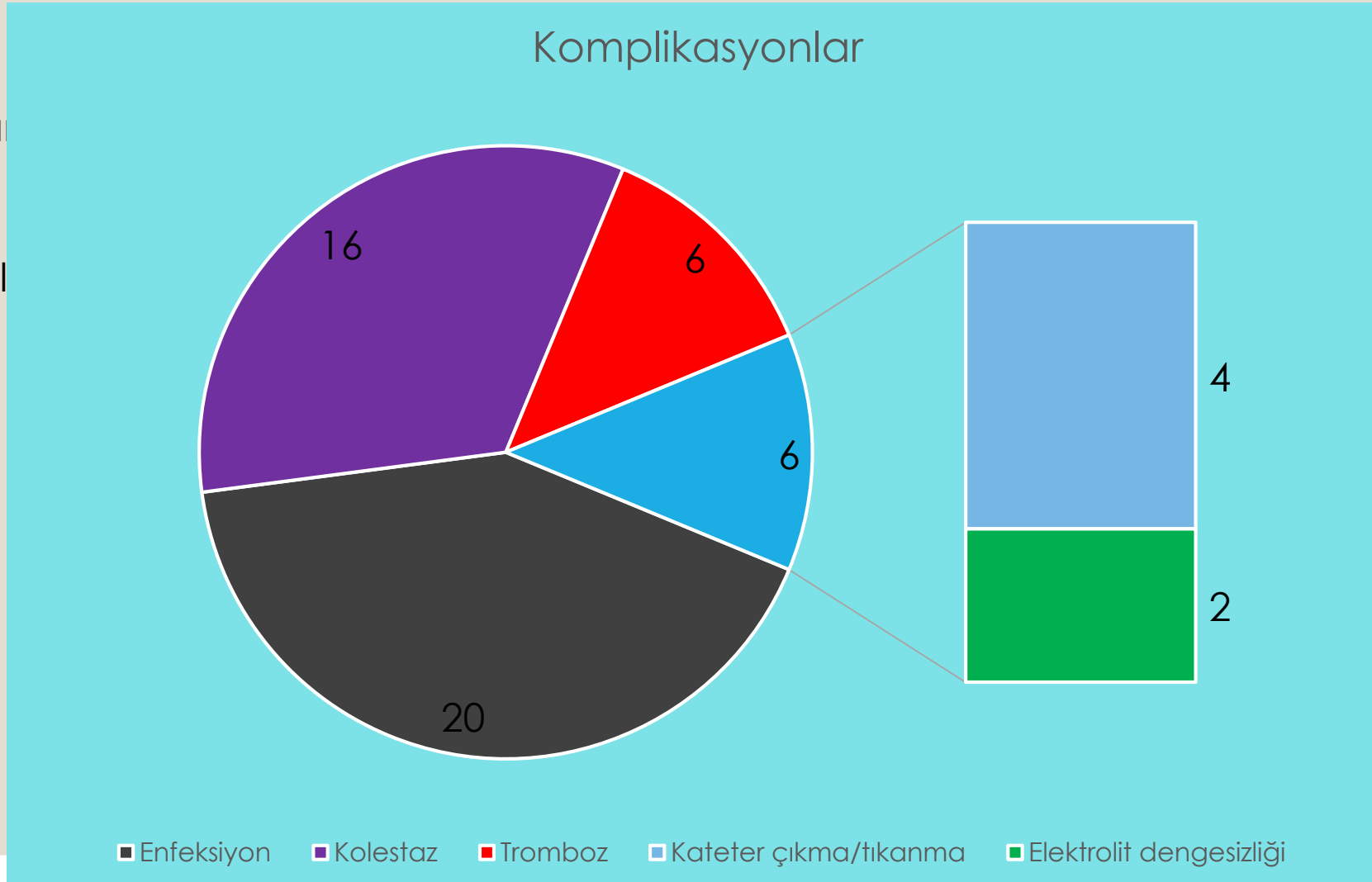
- Santral kateter takılma kararı ne zaman veriliyor?

- Başlangıçta/tanı konulduğunda/ilk hafta içinde: 18 merkez
- 2 haftadan sonra: 5 merkez
- 2 ay içinde: 1 merkez (karar erken alındığı halde uygulama süresi uzuyor): 1 merkez
- Periferik yol yetersiz olduğunda: 1 merkez



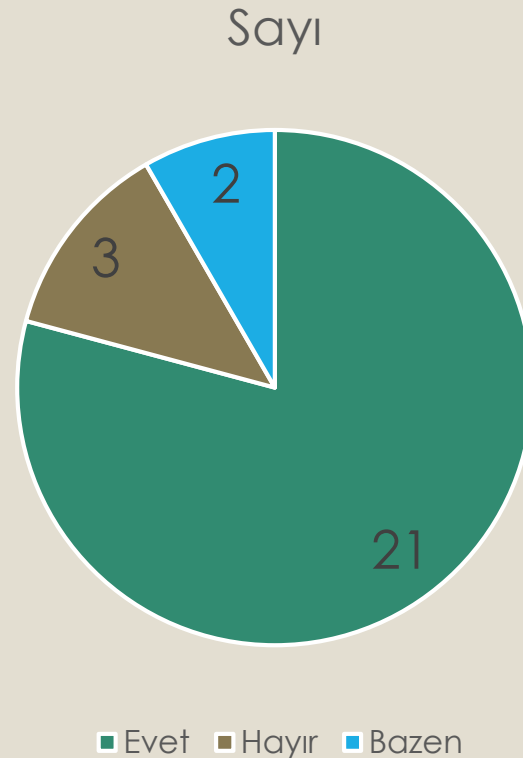
Bağırsak yetmezliği: TPN uygulaması

- Hasta
- TPN izl



Bağırsak yetmezliği: TPN uygulaması

- Yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde izlenen bağırsak yetersizliği hastalarını takip ediyor musunuz/konsülte ediliyorlar mı?



Bağırsak yetmezliği: Ev TPN uygulaması

- Ev TPN'si uygulamanız oldu mu? Karşılaşılan sorunlar nelerdi?
 - Evet: 8 merkez (%27)
 - Hayır: 18 merkez (%73)

Sorunlar

Medikal sorunlar (enfeksiyon ve kateter) nedeniyle sık yatış gerekti

Hastanede yatıyor gösterilip TPN hazırlatıldı

Hastaneye yatırılıp 3-4 günlük solüsyonlar hazırlatılıp kullanıldı

Evde bakım ve takip edecek personel olmadığı için kesilmek zorunda kalındı

Rapor çıkartılamadı

Bağırsak yetmezliği: Enteral beslenme yolu tercihleri

- Bağırsak yetersizliği olan bebeklerin/çocukları enteral yol ile beslerken aşağıdakilerden hangilerini kullanıyorsunuz?

Oral yol (26)

Nazogastrik (25)

PEG (14)

Nazoduodenal/jejenal (13)

Bağırsak yetmezliği: Bağışıklama, gelişim, psikososyal destek

- Bağırsak yetersizliği olan bebeklerin/çocukların aşıları rutin bağışıklama programına uygun olarak yapılabilir mi?

Evet (22) Hayır (3) Aksamalar oluyor (1)

- Bağırsak yetersizliği olan bebeklerin/çocukların nöro-motor ve psikososyal gelişimleri rutin izlenebilir mi?

Evet (21) Hayır (4)

Bağırsak yetmezliği: Bağışıklama, gelişim, psikososyal destek

- Hastanede yatan ve TPN alan bağırsak yetmezliği tanılı bebeklerin/çocukların ailelerinde depresyon, yaşam kalitesi gibi taramalar yapılıyor mu? Yapılıyorsa ailelere destek nasıl veriliyor?:

9 merkezde ailelere/çocuklara rutin psikososyal destek veriliyor

(babaya iş bulunması, ihtiyaca göre değerlendirme, ziyaret sırasında değerlendirme, psikiyatrist-psikolog konsültasyonu, konsültasyon isteniyor ama yararlı değil)

17 merkezde rutin destek veril(e)miyor

(deneyimli personel eksikliği, rutin takip ve değerlendirme programı olmaması)

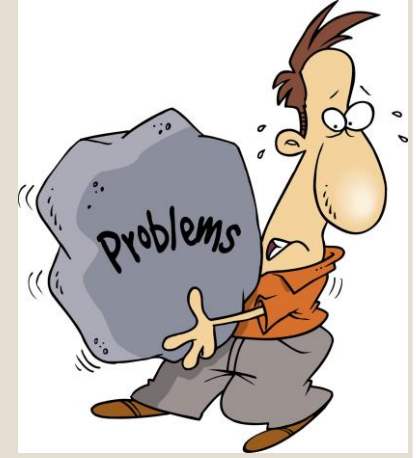
Bağırsak yetmezliği: Sorunlar



TANI

- Genetik incelemelerin yapılmasındaki zorluklar (maddi nedenler, testlerin yapılamaması, ulaşılamaması, sonuçların geç çıkması, pediatrik genetik uzmanı sayısının yetersiz olması),
- Elektron mikroskopik incelemelerin her yerde yapılamaması, ulaşılamaması, değerlendirebilecek deneyim yetersizliği
- Patoloji deneyiminin yetersizliği
- İleri tanı yöntemlerinin belirli merkezlerde toplanmaması

Bağırsak yetmezliği: Sorunlar



TEDAVİ

- Bu hastaların multidisipliner ekiple özelleşmiş merkezlerde izlenmesi gerekir(nakil yapılabilen ya da yapılmayan) (14 merkez)
- Çok küçük bebeklerde uygun boyutta kalıcı kateter temininde zorluk yaşanması,
- Tedavi sürecinin çok uzun olması ve hastanede uzun süre yatma gereksinimleri nedeniyle ailelerin tepkisel davranması, yurtdışına sevk taleplerinin olması, bu nedenle sosyal problemler yaşanması
- Hastanelerde izole servislerin oluşturulması
- Bu hastaların uzun süreli hastanede yatma gereksinimi olmaları nedeniyle, bu hastaların uzun yatışlarının hastane yönetimlerince sorun (hastaneyi zarara sokma!) olarak algılanması

Bağırsak yetmezliği: Sorunlar



TEDAVİ

- Ülkemiz koşullarında bu hastaların tedavi ve bakımlarının sadece hekim tarafından üstlenilmesi, yardımcı personel desteğinin (hemşire, diyetisyen, psikolog, eczacı, fizyoterapist, sosyal hizmetler uzmanı) olmaması ya da yetersiz olması
- **Santral kateterin erken takılamaması**
- **BY hastalarını takip eden/potansiyel olarak takip edebilecek sağlık çalışanı/kişilerin eğitimi**
- İn vitro fertilizasyon uygulamasının yaygınlaşması sonucunda prematüre doğumların artması, hasta sayısını artırması

Bağırsak yetmezliği: Sorunlar



TAKİP

- Ülkede evde TPN alma koşullarının yasal olarak oluşturulması, bu hastaların evde takiplerinin yapılabilmesi gerekmektedir.
- Ev TPN'si sisteminin altyapısının kurularak evde bakım hizmetleriyle entegre edilmesi
- Ülkemizde bu grup hastanın tedavisinin yürütüleceği intestinal rehabilitasyon merkez ya da merkezlerinin yapılandırılması gerekmektedir
- Bu hastaların poliklinik izlemlerinin çok zaman alıcı olması, mevcut çalışma koşullarında (performans) hekim üzerinde olumsuz yönde bir baskı oluşturması
- Sağlık Bakanlığının bu hastaların takip süreciyle ilgili düzenlemeler yapması gerekmektedir

Bağırsak yetmezliği: Sorunlar



TAKİP

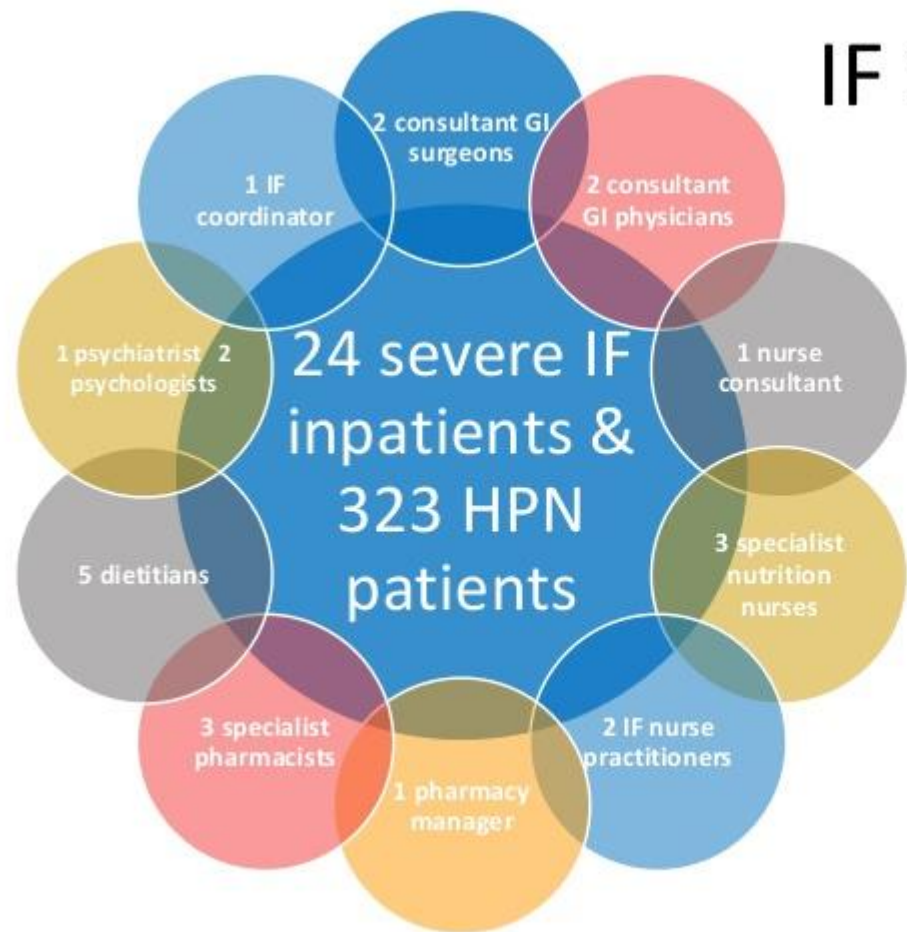
- Pediatrik gastroenterolog sayısının yetersiz olması
- Ülkemizde çok sık görülen akraba evliliğinin resmi otoriteler tarafından sorun olarak algılanmaması, toplumsal eğitimin yapılmaması
- Bağırsak naklinin ülkemizde yapılamaması
- Ailelerin kalabileceği misafirhanelerin olmayışı (il dışı sevklerde ciddi sorun oluşturabilmekte)
- Ailelere/çocuklara psikososyal destek verilmesi konusundaki eksiklikler
- Ev TPN'siyle ilgili solüsyon ya da diğer malzemelerin temin zorlukları

Çözüm önerileri

- Bölümlerarası işbirliğinin artırılması (yenidoğan-cerrahi-gastroenteroloji işbirliği)
- Özel tanı testleri gerektiren hastaların testlerinin bir-iki merkezde toplanması (tercihen tedavi açısından da özelleşmiş ya da genetik, patoloji, histolojinin deneyimli olduğu merkezlerde)
- Hastaların bağırsak yetersizliği derecesine göre ayrılarak uzun süreli TPN gerektiren hastaların ve bağırsak nakli bekleyen hastalar için merkezler geliştirilmesi (Maliyet fazla, ancak hastaların uzmanlaşmış merkezlerde toplanması toplam maliyeti düşürebilir)
- Ev TPN'si uygulamasıyla ilgili yasal açıkların giderilmesi, evde takip için özel/devlet destekli projeler geliştirilmesi (Evde bakımın maliyeti < Hastanede bakım maliyeti olabilir)
- Hastanede çok uzun süre yatmak zorunda kalan hastalara/yakınlarına psikososyal desteğin rutin olarak verilmesi
- Bağırsak nakline gereksinimi azaltacak cerrahi girişimler







IF Service



The IF Service

IF Unit

- 20 beds

Frederick Salmon ward (colorectal surgery)

- Additional beds for perioperative patients and emergency admissions

Staff

IF Unit

- 1 modern matron
- 1 nurse manager
- 3 sisters
- 17 trained nurses
- 5 healthcare assistants
- 1 physiotherapy assistant (shared)
- 1 occupational therapist (shared)
- 1 ward clerk

Nutrition team

- 2 consultant physicians, 2 consultant surgeons
- 1 consultant nurse
- 3 CNS (1 seconded from homecare company)
- 2 IF nurse practitioners
- 5 dietitians
- 4 pharmacists
- 3 junior medical doctors, 2 junior surgical doctors
- 1 IF coordinator