

Çocukların hayatlarını dönüştürmek için bakım verenleri eğitmek

Erica Salomone

Araştırma Görevlisi, Torino Üniversitesi, Torino, İtalya

Brian Reichow

Doçent, Florida Üniversitesi, Gainesville FL, ABD

Laura Pacione

Öğretim Görevlisi, Toronto Üniversitesi, Toronto, Kanada

Stephanie Shire

Yardımcı Doçent, Oregon Üniversitesi, Eugene OR, ABD

Andy Shih

Kıdemli Başkan Yardımcısı, Halk Sağlığı ve Kaynaştırma, Otizm Konuşuyor (Autism Speaks), New York, ABD

Chiara Servili

Tıp Görevlisi, WHO, Cenevre, İsviçre¹

Çocukluk çağında yaşanan gelişim bozuklukları ve engellilik durumu dünyanın dört bir yanındaki sağlık sistemleri için gittikçe artan bir sorundur, çünkü gelişim bozuklukları olan çocukların çoğunluğu bakıma erişime sahip değildir. Bunların yaygınlığı konusunda hassas bir şekilde kestirim karmaşık bir görev olsa da, bu koşullarda hastalığın küresel yükünün önemli olduğu düşünülmekte ve çocuk nüfusu arttıkça bu yükün de kademeli olarak artması beklenmektedir (Whiteford et al., 2013).

Dünya Sağlık Örgütü'nün (WHO) Kadın, Çocuk ve Ergen Sağlığına Yönelik Küresel Stratejisi tüm çocuklara geliştiren bakım sağlanmasını öngörmektedir. Bu da çocuğun sağlığını ve öğrenimini teşvik eden ebeveynler ile çocuğun bakımını üstlenen diğer kişiler oluşturduğu istikrarlı, koruyucu ve duygusal açıdan destekleyici bir ortam anlamına gelmektedir. Yaşadıkları diğer ek zorluklar göz önünde bulundurulduğunda, gelişim bozuklukları ya da gecikmeler yaşayan çocukların ebeveynleri 'tüm aile' yaklaşımı içinde geliştiren bakım sunmak üzere özellikle desteklenmelidir.

Ebeveynlerin çocuklarının gelişimini destekleyebilmeleri için yeni beceriler edinebileceklerine ilişkin kanıtlar bulunmaktadır. Bu nedenle WHO mhGAP Müdahale Kılavuzu'nda (mhGAP Intervention Guide - WHO, 2016) gelişimsel açıdan gecikmeler yaşayan çocukların ailelerine yönelik kapsamlı bakım veren becerileri eğitimi önerilmektedir. Mevcut hiçbir eğitim programının düşük kaynaklı ortamlarda ücretsiz ve uygulanabilir olmadığı göz önüne alındığında, WHO ve beraberindeki diğer uluslararası ortak kuruluşlar gelişim bozuklukları ya da gecikmeleri yaşayan çocukların aileleri için uzman olmayan kişiler tarafından da düşük kaynaklı ortamlarda uygulanabilecek yeni ve erişime açık bir program geliştirmeye başlamışlardır.

WHO Bakım Verenlerin Becerilerini Geliştirme programının geliştirilmesi

Bakım Verenlerin Becerilerini Geliştirme Eğitimi (Caregiver Skills Training -CST) programının gelişimi hakkında bilgi edinebilmek için kanıt incelemeleri, meta analizler ve uzman görüşmeleri yapılmıştır. Başarılı müdahalelerin "aktif bileşenlerini" belirleyebilmek için sistematik bir inceleme tasarlanmış ve etkin programların ortak unsurlarını tanımlamak için istatistiki analizler kullanılmıştır (Reichow et al., 2013; Reichow et al., 2014).

Yapılan incelemeler çocuğun bakımını üstlenen kişinin aracı olduğu müdahalelerin toplum ortamındaki uzman olmayanlar tarafından etkili bir

1 SORUMLULUK REDDİ: Bu makalede ifade edilen görüşlerden sadece makale yazarları sorumlu tutulabilir ve belirtilen görüşler makale yazarlarının mensubu buldukları üniversitelerin, Dünya Sağlık Örgütü'nün ya da fonları sağlayan hiçbir kurumun kararlarını, politikalarını ya da görüşlerini temsil eder nitelikte değildir.

şekilde gerçekleşebildiğini ve düşük yoğunluklu programların bile aile refahını geliştirmekle kalmayıp çocukların gelişimi ve davranışı açısından daha ileri sonuçlar elde edilmesini sağladığını göstermiştir. Ayrıca davranış yönetimi teknikleri ile bakıcının başa çıkma becerilerini geliştirmek adına bilişsel müdahale stratejilerinin kullanımına ilişkin talimatların da yer aldığı programların bu içeriğe sahip olmayan programlardan daha etkili olduğu ortaya çıkmıştır. Ek olarak grup ve bireysel oturumların bir arada kullanıldığı programların sorunlu davranışların azaltılmasında daha etkili olduğu belirlenmiştir.

Müdahalenin içeriğini ve yapısını tanımlamak ve kapasite oluşturma stratejilerini tanımlamak için WHO'nun uzaktan ev sahipliğini yaptığı bir toplantıda gelişimsel gecikmeler ve bozuklukları olan çocukların bakımını üstlenen kişiler de dâhil olmak üzere çeşitli profesyonel ve kültürel eğitimleri olan uzmanlara danışılmıştır. Tartışılan konular arasında müdahaleyi alacak olan çocuklarla aileler için dahil edilme ve hariç tutulma kriterleri, program içeriği, programın uygulama yöntemleri (örneğin bireysel veya grup uygulamaları) ile programın sayısı ve süresi bakımından optimal yoğunluğu yer almıştır. Ailelerin güçlü yönleri üzerine kurulu olan ve diğer aile üyelerinin katılımını teşvik eden esnek, ailelerin heterojen gereksinimlerine uygun ve bireyselleştirilmiş bir yaklaşım tercih edilerek, katılımcıların devamlılığını arttırmak ve programdan çıkışını azaltmak amaçlanmıştır.



△ İllüstrasyon: Miguel Mendes

WHO CST programının tasarımı

İncelenen kanıtlarla uzmanların rehberliğine dayanarak müdahale kılavuzları, katılımcı kitapçıkları, uyarlama, kapasite oluşturma, takip ve değerlendirme araç ve yöntemlerini içeren bir program geliştirilmiştir.²

Program çocuklarla ailelere yönelik bir sağlık ve sosyal hizmetler ağının bir parçası olarak uygulanmak üzere tasarlanmış olan aile merkezli bir yaklaşım kullanmaktadır. Program yapısı ve içeriği uyarlanabilecek şekilde tasarlanmıştır ve farklı kültürel ortamlarda yerel sağlık ve eğitim sistemlerinin özelliklerini kullanabilme esnekliğine sahiptir.

Aile ve toplumun katılımı çocukların bakımını üstlenenlerin katılımını ve programa olan katılımı mümkün kılmak açısından büyük önem taşımaktaydı. Programın önce 'çekirdek' bireysel ve grup oturumları, ardından da özel ihtiyaçlara ve kaynakların kullanılabilirliğine göre isteğe bağlı ek oturumlar halinde modüler bir şekilde düzenlenmesi önerilmişti. WHO CST Programı ilk olarak çocukların gelişim düzeyini ve ailenin önceliklerini dikkate alıp bireyselleştirilmiş müdahale hedefleri belirleyerek, çocuklarla ailelerin heterojen gereksinimleri gibi zorlu bir duruma hitap etmektedir. İkinci olarak da program grup oturumları ve ev ziyaretleri sırasında çocuklarının bakımını üstlenenlere baş başa olacak şekilde uyarlanmış koçluk hizmeti sunmaktadır. Son olarak da ek tıbbi koşullarla diğer ortak gereksinimlerin ele alınmasını sağlamak adına isteğe bağlı modüller ve çekirdek oturumlara eklentiler tasarlanmıştır. Bu tür görevlerin karmaşık olduğu göz önünde bulundurularak uzman olmayan kişiler tarafından CST'nin uygulanabilmesini etkin bir şekilde desteklemek için aralıksız destek ve gözetim hizmeti de programa dahil edilmiştir.

WHO CST müdahalesinin hedefleri aşağıdaki gibidir:

- İletişim, sosyal ve uyum becerileri geliştirerek ve yıkıcı ve zorlayıcı davranışları azaltarak **çocuğun işlerliğinin sağlanması**
- Kendine güven, ebeveynlik becerileri ve bilgisinin yanı sıra baş etme becerileri ve psikolojik iyilik halini teşvik ederek **çocuğun bakımını üstlenen kişinin görev ve işlerliğinin sağlanması**
- **Çocuğun bakımını üstlenen kişi ile çocuk arasındaki ilişkinin iyileştirilmesi**
- **Çocuğun bakımını üstlenen kişiyle çocuğun toplumdaki etkinliklere katılımı ve dahil edilmesinin sağlanması**

Dokuz grup oturumu ve üç bireysel ev ziyaretinden oluşan WHO CST Programı, çocuğun bakımını üstlenen kişilere, günlük oyun ve ev aktivitelerinin, eğitim ve öğrenme için nasıl kullanılacağı konusunda eğitmeye odaklanmıştır. Yapılan oturumlar özellikle iletişim, ilgi gösterme, günlük yaşam becerileri, zorluk içeren davranışlar ve çocukların bakımını üstlenen kişilere baş etme stratejilerini ele almaktadır. Ek olarak çocukların bakımını üstlenenlerin sağlığı ve asgari düzeyde konuşan çocuklara yönelik güçlendirici modüller de bulunmaktadır. Grup oturumları sırasında kolaylaştırıcılar grup tartışmaları, gösteriler ve rehberli rol canlandırmaları yoluyla uygulamalı davranış analizi, gelişim bilimi, sosyal

² WHO CST Programı ve çocukların ruh sağlığıyla ilgili meseleler hakkında daha ayrıntılı bilgi edinmek için aşağıdaki adresi ziyaret edebilirsiniz http://www.who.int/mental_health/maternal-child/PST/en/

iletişim müdahaleleri, pozitif ebeveynlik ve öz bakım yöntemlerine ilişkin ilkeler ile elde edilen kanıta dayalı psiko-eğitim stratejilerini göstermektedir. Ailelerin kendine özgü ortamlarına, hedeflerine ve gereksinimlere göre müdahalenin kişiselleştirilmesini sağlamak amacıyla da ev ziyaretleri sırasında kolaylaştırıcı ile çocuğun bakımlarını üstlenenler arasında bire bir iletişimle gerçekleşen koçluk hizmetleri (ilk grup oturumundan önce, programın ortasında ve sonunda olmak üzere) sunulmaktadır.

Yaygınlaştırılabilir ve sürdürülebilir olabilmek için WHO CST çeşitli uzman olmayan sağlayıcılar (hemşireler, toplum sağlığı çalışanları, akran bakım veren kişiler gibi) tarafından sağlık tesisi seviyesinde, toplum seviyesinde veya okullarda uygulanacak şekilde tasarlanmıştır. Bu program bir basamaklı bakım modeli içerisinde toplum tabanlı hizmetler ağının bir parçası olarak sunulmalıdır. Kolaylaştırıcıların eğitimi ve denetiminden sorumlu Uzman Eğitimciler'in eğitimi için kademeli bir model geliştirilmiştir ve 2015 yılı Aralık ayında program ilk kez sahada test için hazır hale getirilmiştir.

Saha testi ve sonrası

WHO CST Programı şu anda yüksek, düşük ve orta gelirli ülkeler de dâhil olmak üzere dünyanın çeşitli bölgelerindeki 30'dan fazla ülkede saha testlerinden geçmektedir. Pakistan ve İtalya'da iki randomize kontrollü araştırma yürütülmekte ve Çin, Etiyopya ve Kenya'da da gelecekte denemeler yapılması planlanmaktadır. WHO CST Programı akran kolaylaştırıcılar ile tablet tabanlı destek kullanımı da dâhil olmak üzere çeşitli uygulama yaklaşımları kullanılarak test edilmektedir. 2017 yılı Aralık ayında Çin'de saha testlerinin farklı aşamalarındaki bölgeler arasında CST Programı'nın uyarlanması ve uygulanması konusunda bilgi alışverişini kolaylaştırmak üzere, 14 ülkeden gelen devlet ve toplum örgütleri temsilcileri ile araştırmacılarla birlikte Uluslararası Teknik Danışmanlık toplantısı düzenlenmiştir.

Dünya çapındaki farklı toplumlarda WHO CST Programı'nın iyi bir şekilde kabul edilebilirliği olması ve uygulanabilirliği hakkında bakım verenler tarafından sağlanan müdahalelerin ve ön kanıtların etkinliğini vurgulayan önceki araştırmalar da bulunduğu için, program gelişim bozuklukları ve gecikmeleri bulunan çocukların bakıma erişimindeki boşluğun kapatılması ve nihayetinde de bu tür çocukların optimal gelişim potansiyellerine ulaşmalarına yardımcı olma hedefine doğru çalışmalarını yürütmektedir.

Teşekkürler

CST malzemelerinin geliştirilmesi ve CST saha testlerinin koordinasyonu Otizm Konuşuyor (Autism Speaks) tarafından desteklenmektedir.

"Gelişim bozuklukları ya da gecikmeler yaşayan çocukların ebeveynleri 'tüm aile' yaklaşımı içinde geliştiren bakım sunmak üzere özellikle desteklenmelidir."

- Reichow, B., Kogan, C., Barbui, C., Smith, I., Yasamy, M., T. ve Servili, C. (2014) Gelişim bozukluğu bulunan çocuklar ya da yetişkinlerin ebeveynlerine yönelik ebeveyn becerileri eğitimi: sistematik bir inceleme ve meta analiz protokolü. *BMJ Open* 4(8): e005799.
- RReichow, B., Servili, C., Yasamy, M., Barbui, C. ve Saxena, S. (2013) Zihinsel engelli veya düşük fonksiyonlu otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve ergenler için uzman olmayan psikososyal müdahaleler: sistematik bir inceleme. *PLoS Med*, 10(12): e1001572
- Whiteford, H.A., Degenhardt, L., Rehm, J., Baxter, A.J., Ferrari, A.J., Erskine et al. (2013) Akıl hastalıkları ve madde kullanım bozukluklarına atfedilebilecek olan hastalıkların küresel yükü: Küresel Hastalıkların Yükü Araştırması 2010'dan elde edilen bulgular. *The Lancet* 382(9904): 1575-86.
- Dünya Sağlık Örgütü. (2016). *Uzmanlık Bulundurmayan Sağlık Ortamlarında Akıl Hastalıkları, Nörolojik ve Madde Kullanım Bozukluklarına Yönelik mhGAP Müdahale Kılavuzu*. Cenevre: WHO