

## Avustralya’da Tip 1 Diyabetli çocukların yaşamı ve John Hunter Çocuk Diyabet Ekibinin Uygulamaları

### Diyetisyen Tuğba Gökçe

Koç Üniversitesi Hastanesi

Çocuk Endokrinoloji ve Diyabet Bölümü

Makalelerde okuduğumuz “multidispliner yaklaşım” ı gerçekleştiren bir ekibin parçası olarak, işimi tam anlamıyla yapabildiğimi hissettiğim, canım gibi sevdiğim hocalarım ve arkadaşlarımla birlikte 4 yıldır çalışmaktayım.

Uluslararası Çocuk ve Adolesan Diyabet Birliği (ISPAD) ‘nin Allan Drash Fellowship bursu ile Şubat ve Mart (2020) aylarında John Hunter Çocuk Hastanesi, Çocuk Endokrinolojisi ve Diyabet Merkezi’nde 6 hafta kadar gözlem amaçlı bulundum. Gitmeden önce kendim ve takip ettiğimiz çocuklar için ve ekibimizin ilerlemesi adına çok büyük bir fırsat olduğunun farkındaydım fakat her şey beklentimin çok çok ötesinde gerçekleşti.

6 haftalık yolculuğum, her zaman makalelerini de okuyarak sorularımın cevabını bulmaya çalıştığım, ağırlıklı olarak protein ve yağ sayımı üzerine çalışan Dr. Carmel Smart ile havaalanında buluşarak ve diyabet eğitimcilerinden Megan ve harika ailesi bana evlerini açması ile başladı. Bu süreç boyunca öğrendiklerimin sadece akademik açıdan değil, iyi insan olmak ve iyi bir yaşamı tecrübe etmek açısından da hayatımın dönüm noktalarından biri olduğunu hissediyorum, biliyorum.

Mentörlerim Dr. Bruce King ve Dr. Carmel Smart liderliğinde hem klinikte diyabetli çocukları gören hem klinik araştırma yapan 15 kişilik kocaman bir ekiple tanıştım. Herkes çok sıcak karşıladı ve ilk andan itibaren bir ailenin parçası gibi hissettim.

Rengarenk duvarları, kütüphanesi ve oyun parkları, sağlıklı yiyeceklerin yer aldığı otomatları olan, çocukların fiziksel sağlıklarının yanında ruhsal sağlıklarının da desteklendiği çocuk dostu bir hastaneyle karşılaşıyorum. Gönüllü kişiler hastaneye köpekleri ile gelip katta yatan hasta çocuklara ziyaretler gerçekleştiriyorlar. Hastanenin “starlight” adındaki çalışanları çocuklara etkinlikler düzenliyor, bebek kanguru, bebek wombat gibi hayvanlarla onları ziyaret edip bir şekilde çocukları doğaya karıştırıyorlar. Her bölümün ekibinde sosyal çalışmacıların ve oyun terapisi yapan kişilerin olmasından etkileniyorum.

İlk gün jetlag olmanın da etkisiyle öğle saatlerine doğru elim ayağım titriyor, yemek saatini bekliyorum. Böyle bir kavramları olmadığını, 5 dakikada yiyerek güne devam ettiklerini öğreniyorum. Okul, iş, hastane farketmeksizin küçük büyük herkes yemeğini evden getiriyor. Bu da çoğunlukla sandviçler ve ton balıklı fasulye salataları gibi sağlıklı ve tek kap yemekler oluyor.

Haftada 3 gün poliklinik, kalan günlerde ise HMRI (Hunter Medical Research Institute) binasında klinik çalışma yapıyorlar. Güne gün ışığıyla başlayıp, gün ışığıyla günü tamamlıyorlar. Çocuklar görüşmelerde kendi sıkıntılarını, sorularını kendileri soruyor, doktor, diyetisyen ve diyabet eğitimcileri de bütün soruları çocuklara sorup sabırla kendilerini ifade etmelerini bekliyorlar, şaşırıyorum. Aile sadece gerekli olursa destek oluyor, hoşuma gidiyor.

Sensör ve pompa tedavisinin tamamını devlet karşılıyor. Bir 'ahh' çekiyorum. 640G, 670G ve t:slim sistemlerini kullanıyorlar; sensör olarak ise Dexcom, Libre ve Medtronic. Healthcare card sahibi olan (bir çeşit devlet güvencesi) 21 yaş altındaki herkes ücret ödemediği takdirde bu imkandan faydalanabiliyor. Üstelik fikir değiştirilirse istedikleri zaman bir form doldurup diğer firma ürünlerini kullanmaya başlayabiliyorlar. Her zaman çocukları teknoloji kullanımı konusunda cesaretlendiriyorlar. Bazı ergenlerin görüşmelerinde çocuklar sensör kullanmak istemiyor ısrarla, kızgınlıkla karışık üzüntü duyuyorum. Yüzümden anlayıp soruyor Carmel; ülkemizdeki durumu, imkansızlıkları ve parmakları delinen çocuklarımızı düşündüğümü söylüyorum, sessizlik oluyor, bunu kısa bir metin gibi yazıp onlara vermemi istiyorlar, kendi çocuklarına göstermek için. Aynı gün Şükrü Hoca Melis'in tüm özgüveniyle kan şekeri ölçümünü anlattığı videoyu gönderiyor. Sensörlerin geri ödemeleri için dava açtıklarını öğreniyorum, biraz da olsa rahatlıyorum.

Çok şanslıyım. Sadece diyetisyenlerin görüşmelerine değil, doktor, diyabet eğitimcisi, sosyal çalışmacı, klinik araştırma yapan asistanlar; herkesi gözlemleme şansım oluyor. Her şeyi apaçık sorabiliyorum. Uçan kuşa bile tanıtıyorlar beni, ekibimizi. Önce adımları söylüyorlar, sonra 750 kişi takip ettiğimizi 😊

Her çarşamba kistik fibrozis ile ilişkili diyabet poliklinikleri oluyor, 100 kadar çocuk takip ediyorlar, hepsi o kadar sağlıklı ki..Büyüme gelişmeleri çok iyi, çok önceden önlemlerini aldıklarını öğreniyorum, imreniyorum.

Bu süreçte her gün her şeyi bizim ekiple paylaşıyorum, danışıyorum, yol gösteriyorlar, ne yapacağımı daha iyi anlıyorum ve tüm sürecimin her aşısından daha verimli geçmesini sağlıyorlar.

Devlet tarafından farklı yaş gruplarına göre yılda en az 4 kez kamp düzenleniyor. Kişiler online olarak başvurabildikleri gibi, pediatrik diyabet kliniklerinden sağlık profesyonelleri aracılığı ile de başvurabiliyorlar. Böylece kötü kontrollü çocuklar ve daha fazla ihtiyacı olanlar listede yukarılara çıkabiliyor.

Bu ülkede kuşlar bile spor yapıyor olabilir, çok aktifler çünkü. Küçük çocuklar sörf yapıyorlar, her sabah hastaneye gitmeden önce sahile yürüyüşe gidiyoruz, güneşi doğuruyoruz. Her gün sörf yapan çocuklarla dolu sahil. Rugby, futbol, koşu, yürüyüş ne ararsanız. Carmel'in egzersiz görüşmesine katılıyorum, çocuk anlatıyor yine 😊 her şeyi biliyor, hangi egzersizde ne olacak ne zaman yardıma ihtiyacı var, inanmıyorum.

En büyük dertleri çocuk iyi büyüyor mu ve mutlu mu? Polikliniğe gelmeden önce kilo, boy ve HbA1c ölçümleri alınıp görüşmeye öyle giriyorlar. Hemen büyüme eğrileri açılıyor, aileler bu eğrileri nasıl okuyacağını biliyor ve birlikte bunun üzerine tartışıyorlar. Kan şekeri dökümlerini açıyorlar, çocuk bu dökümlere bakıp "Ben bu saatlerde acıkıyorum ve bir şeyler yiyorum bu yüzden yüksek olabilir." gibi yorumlar yapıyor, sadece izliyorum.

Pompa eğitimlerine katılıyorum, kan glukozu hedefleri 4mmol (72mg/dL), şok oluyorum 😊 3 kez hesaplıyorum, gerçekten 72mg/dL.Tüm hedefleri ISPAD (Uluslararası Çocuk Ve Adolesan Diyabetikler Derneği) önerilerinin altında, her şeyi "normal" insan gibi hedeflediklerini söylüyorlar. Hemen hocalarıma, bizim ekibe yazıyorum.

Diyabet teknolojilerini etkin kullanarak beslenmede fark yaratma arzusu duyuyorum. Kısıtlı imkanlarla bunu nasıl gerçekleştirebiliriz konusuna eğiliyoruz. Çok soruyorum. Bruce ve Carmel neye ihtiyacım olduğunu soruyorlar. Aklımdakileri söylüyorum, bana bir program yapıyorlar, her Salı 1 saatlerini bana ayırıyorlar. Sorularımı yaptıkları çalışmalar ile cevaplıyorlar, etkilenecek öğreniyorum. Dikkatle dinliyorlar her seferinde, bizim için de protein ve yağların yönetimi ile ilgili dokümanlar hazırlıyoruz. Gece ara öğünü önermiyorlar kesinlikle, genel olarak da ara öğünün gerekmedikçe alınmamasından yanalar. Öğün saatlerinde beslenilmesine ve günlük rutin oluşturulmasına çok önem veriyorlar. Sabah güne erken başlayıp 3 ana öğünü mutlaka tüketiyorlar. Sadece 4 gibi bir ara öğün (kraker peynir gibi) atıştırıp akşam yemeklerini 19.00 gibi yiyorlar; bu, günün bitişi oluyor. Bizim süt içmeden uyumayan çocukları anlatıyorum, şaşırıyorlar. Hemen bu konuda bir çalışma yapmalıyız diyoruz; en uygun gece ara öğünü seçeneklerinin belirlenmesi için bir çalışma yazmaya başlıyoruz. Sonraki birkaç günümü research asistanları ile geçiriyorum. Aklımıza geliyor ve yola koyuluyoruz.

Yılda bir kez çocuk kliniğinden erişkin kliniğine geçiş toplantıları düzenliyorlar. Şanslıyım, bu toplantıya katılabiliyorum. Çocuk ve erişkin ekipleri beraber bir toplantı düzenliyorlar. Erişkin ekibini, kliniğini ve farklarını anlatıyorlar. Tüm sorular cevaplanıyor, çocuk ekibi bir nevi bu çocukları uğurluyor diyebilirim.

Bir hafta sonu yine yılda bir kez gerçekleştirilen tüm Avustralya'daki diyabet eğitimcilerinin katılıp kendilerini güncellediği ve uygulamaların paylaşıldığı bir kongreye katılıyorum. Tüm meslek gruplarını gözlemlemek aklımdakileri yerli yerine koymak için çok yardımcı oluyor.

Okullar ve aileler, diyabetli çocukların okullarındaki personelin eğitime ihtiyacı olduğunda bu ekibe ulaşıyor ve diyabet eğitimcisi Megan bu okullara tek tek gidip eğitim veriyor. 4 eğitime katılma şansım oluyor. Her eğitime okuldaki yaklaşık 10 kadar öğretmen katılıyor, hipoglisemideki çocuğu tanımak, farketmek, müdahale etmek, glukagon yapımı, öğünlerde çocuklara eşlik etmek gibi gerekli tüm konular konuşuluyor. Öğretmenler destek olmak için hevesliler ve sürekli soru soruyorlar, keyifle izliyorum.

Avustralya küçük bir dünya gibi, çok kültürlü yapıları var, Hindistan, Asya ve İngiltere'den çok insan göç etmiş, mutfakları da bu nedenle çok zengin. Orada olduğum süreçte ülkelere özgü yemeklerin içeriklerini bir araya getirmek üzerine de çalışıyorlardı. Tüm Avustralya'daki pediatrik diyabet diyetisyenleri ile oluşturdukları bu projeyi paylaşıyorlar benimle, Türk yemekleri de var.. 😊

Her branşı gözlemledim, ekipteki herkes için notlarımı aldım diye sevinirken beni oturtup hangi dokümanları istediğimi soruyorlar, her zamanki gibi her şeylerini paylaşıyorlar ve Sidney'deki 2 hastanede (Royal North Shore Hastanesi , Westmead Çocuk hastanesi) gününbirlik gözlem yapmak isteyip istemediğimi soruyorlar, uçuyorum. Başta bu imkanı ayarlayan mentörlerim Bruce ve Carmel olmak üzere beni kabul eden Sharon Youde ve Anna Pham Short'a teşekkür ediyorum.

Her hafta sonu ekipten bir kiři ađırlıyor beni, o hafta sonu dođada bir yerleri gezdiriyorlar, tabii soracaklarımı hazırlıyorum ☺ Gezerek öğreniyorum, çok güzelmiş, tadını çıkarıyorum. Son haftamda, kendi kliniğimizde neler yaptığımızı bir ekip toplantılarında onlara sunmamı istiyorlar. Anlatıyorum, bir kez daha parçası olduğum ekibimize koşulsuz destekleri, cesaretlendirmeleri ve her an yanımda oldukları için minnet duyuyorum. Ülkemizde maalesef doktor dışındaki sağlık çalışanları çok desteklenmiyor. Gün be gün görüşüp hem danışıyorum onlara hem desteklerini hissediyorum, daha verimli daha güçlü bir süreç geçiriyorum, çok şanslı hissediyorum.

Bu arada Megan'ın kızı Jessica da diyabetli idi, aynı zamanda başka bir nedenden dolayı glütensiz beslenmesi gerekiyordu. "Diyabetli çocuđu olan bir ailede yaşam nasıl olur?" u da gözlemlene şans buluyorum.

Dönerken ise; poliklinikte her gün çocuklara verdiğimiz karikatürle diyabeti anlatan "Şimdi Diyabetle Arkadaş Olma Zamanı" kitabını Şükrü Hoca ile yapan tıbbi çizir Dr.Levent Efe ve eři ile tanışma fırsatı buluyorum, günümüzü paylaşıyoruz.

Avustralya'ya ilk kez giden biri olarak ilk günden son güne kadar evimde gibi hissettim kendimi. Eğitim amaçlı öğrendiklerimden çok daha fazlasıyla dönüyorum. Bana sadece evini değil, ailesini ve kalbini de açan Megan başta olmak üzere tüm ekibe ne kadar teşekkür etsem az kalır.

Deneyimlerimin yer aldığı sunuma ulaşmak için <http://www.arkadasimdiyabet.com/assets/John-Hunter-.pdf> linkine tıklayınız.