

Üçüncü Basamak Sağlık Hizmeti Veren Bir Merkezde İzlenen Prematüre Bebeklerin Sağlık, Eğitim, Rehabilitasyon ve Sosyal Alanlardaki Karşılanmamış Gereksinimleri

Unmet Needs Of Premature Babies In Health, Education, Rehabilitation And Social Services: A Tertiary Center Experience

E. Bahar BİNGÖLER PEKÇİCİ¹, Tuğba RAMASLI GÜR SOY², Özge BALCI¹, Pelin ÇELİK¹, İclal AYRANCI SUCAKLI³, İlgi ERTEM¹¹ Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Gelişimsel Pediatri A.B.D., Ankara, Türkiye² Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları A.B.D., Ankara, Türkiye³ Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji-Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi Gelişimsel Pediatri Ünitesi, Ankara, Türkiye**ÖZ**

Amaç: Antenatal ve neonatal bakım koşullarındaki iyileşmelere bağlı olarak prematüre bebeklerin yaşam oranları artmıştır. Mortalitedeki azalmaya rağmen, kısa ve uzun dönemde bebeklerin morbiditelerinin arttığı; sağlık sorunları ve gelişimsel riskleri açısından sağlıklı yaşlılarına göre farklı hizmet modelleri ile izlenmeleri gerekliliği ortaya çıkmıştır. Riskleri ya da özel gereksinimleri nedeniyle izlemde olan prematüre bebeklerin sağlık, eğitim-rehabilitasyon ve sosyal hizmetler alanlarında gereksinimlerinin olduğu bilinmektedir. Bu çalışmada, ülkemizde bütüncül izlem modelinin benimsendiği, en iyi koşulların sağlandığı üçüncü basamak sağlık hizmeti veren bir merkezde izlenen bebeklerin sağlık, eğitim, rehabilitasyon ve sosyal gereksinimlerinden karşılanmamış gereksinimlerinin ve “hizmet açığının” saptanması amaçlanmaktadır.

Gereç ve Yöntemler: Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Gelişimsel Pediatri Bilim Dalı polikliniğine ilk kez ya da kontrolde başvuran prematüre bebekler, uzmanlar tarafından değerlendirildi. Bu değerlendirmede çocukların var olan sağlık, eğitim-rehabilitasyon ve sosyal hizmetler gereksinimleri ve bu gereksinimlerin karşılanıp karşılanmadığı “hizmet gereksinimi uzman formu” ile saptanmış, hizmet açığı belirlendi.

Bulgular: Araştırmaya yaşları 4-39 ay (% 25-75 aralığı: 9-22,5) olan 42 prematüre bebek dahil edildi. Birinci basamak sağlık hizmetlerinden %55’inin, eğitim-rehabilitasyon ve sosyal hizmetlerden % 36’sının ve üçüncü basamak sağlık hizmetlerinden %14’ünün karşılanmadığı ve hizmet açığı olduğu saptandı.

Sonuç: Bu çalışmada, prematüre bebeklerin, üçüncü basamak bir sağlık merkezinde, “bütüncül izlem modeli” ilkelerine göre izlenmelerine ve ülkemiz koşullarına göre en iyi bakımı ve izlemi almalarına karşın gerek sağlık gerekse eğitim-rehabilitasyon, sosyal hizmetler yönünden “hizmet açığı” olduğu saptanmıştır. Bu açığın devam etmesine neden olan koşulların belirlenmesi ve önlenmesine yönelik stratejilerin geliştirilmesi gereklidir.

Anahtar Kelimeler: Prematüre, bütüncül izlem, karşılanmamış hizmet gereksinimi, sağlık-egitim ve rehabilitasyon hizmetleri.

ABSTRACT

Aim: The mortality rate of the premature births were decreased with the improvements in antenatal and neonatal care. Despite the morbidity rate is increasing, within the short and long term follow-ups. The studies showed that premature babies need specialized follow up models, such as “medical home model”. Also premature babies and their families need primary care, tertiary care and education, rehabilitation and social services. The aim of the study is to determine the rate of unmet needs of premature babies in health, education, rehabilitation and social services.

Material and Methods: Children and their families who participated in the study were evaluated by the specialists in Ankara University School of Medicine Pediatrics, Developmental Pediatrics Department policlinic. “Children with unmet needs evaluation form” was developed and used by the clinician to determine the needs and unmet needs of children within primary and tertiary health care and education-rehabilitation and social services needs.

Results: Of the study group 42 premature babies were enrolled. There were 62% male children, between 4-39 months of age and approximately half (52%) were born with very low birth weight. All of the children had primary health care and education-rehabilitation and social services needs. There were 55%; 36%; and 14% unmet needs in primary health care; education-rehabilitation and social services; and tertiary health care needs respectively.

Conclusion: In this study, even the premature babies and their families are followed by the means of medical home model and an-optimally conditioned tertiary care unit, there were unmet needs in health care, education-rehabilitation and social services. More studies are needed to determine the causes of unmet needs in services, and preventive strategies to decrease the rate of the unmet needs.

Keywords: Prematurity, medical home model, unmet needs, health-education and rehabilitation services

Yazışma Adresi / Correspondence Address:

E. Bahar BİNGÖLER PEKÇİCİ

Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları, Gelişimsel Pediatri Bilim Dalı

Cebeci Kampüsü, Dikimevi, Ankara, Türkiye

Tel/Phone: 0 312 595 74 03

E-mail: baharbingoler@yahoo.com

Geliş Tarihi/ Received: 07.04.2015

Kabul Tarihi/ Accepted: 31.08.2015

Giriş

Erken (prematüre) doğum, Dünya Sağlık Örgütü tarafından yapılan tanımlamalara göre, 20-37 gestasyonel hafta arasındaki doğumlar olup; doğum ağırlığı 2500 gramın altında olan yenidoğanlar düşük doğum ağırlıklı (DDA); 1000-1499 gram arasında olanlar çok düşük doğum ağırlıklı (ÇDDA); 1000 gramın altında olanlar ise aşırı düşük doğum ağırlıklıdır (ADDA) (1). Antenatal ve neonatal bakım koşullarındaki iyileşmelere bağlı olarak dünyada prematüre ve ÇDDA bebeklerin yaşam oranları artmıştır (2,3). Mortalite oranlarının azalmasına karşın, kısa ve uzun dönemde bu bebeklerin morbiditelerinin arttığı bildirilmektedir (2,3). Uzun süren yoğun bakım yatışlarının ardından eve taburcu edilen prematüre bebeklerde kronik akciğer hastalığı, prematüre retinopatisi, işitme sorunları, beslenme zorlukları, büyüme geriliği, hidrosefali gibi tıbbi sorunlar; dil-bilişsel, hareket, ilişki-iletişim kurma gibi gelişimsel alanlarda gecikme, davranış sorunları ile karşılaşmaktadır (4,5). Prematüre ve ÇDDA bebeklerin ağır düzeyde işlev kaybı ve yeti yitimi ile seyreden gelişimsel sorunları, serebral palsy, görme ve işitme kaybı ve ağır düzeyde bilişsel sorunlardır. Araştırmalar, bu yüksek riskli bebeklerde ağır gelişimsel sorun (işlevleri önemli ölçüde sınırlandıran ağır sorunlar) oranlarını %14-17 ve hafif gelişimsel sorun (işlevleri daha az sınırlayan ancak yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyen sorunlar) oranlarını %50-70 olarak vermektedir (6,7). Ülkemizden yapılan bir araştırmada ÇDDA bebeklerde serebral palsy oranı %7-12 ve tüm alanlarda gelişimsel gecikme oranı % 25-35 olarak bildirilmektedir (8).

Bebeklik ve erken çocukluk döneminde, beyin gelişiminin çok hızlı olması nedeniyle, bu dönemde sorunların erken fark edilmesi ve gecikme olmaksızın hizmetlerin karşılanması tüm bebekler için olduğu gibi prematüre ve yüksek riskli bebekler için de büyük önem taşımaktadır (9). Araştırmalar, prematüre ve ÇDDA bebeklerin sağlık sorunları ve gelişimsel riskleri açısından sağlıklı yaşlılarına göre farklı hizmet modelleri ile izlenmeleri gerektiğini göstermektedir (10). Önerilen sağlık hizmeti modeli "Bütüncül İzlem Modeli"dir. Bu modelde çocukların sağlık durumları ve gelişimlerinin değerlendirilmesi ve desteklenmesi, uygun tedavilere ulaşılması için gereken tüm koruyucu ve tedavi edici hizmetlerin aynı ekip tarafından, aynı mekanda, "aynı çatı" altında verilmesi amaçlanmaktadır (11). Bütüncül izlem modelinde, özel gereksinimleri olan çocuklar konusunda deneyimli ve bilgili bir uzman, aile merkezli yaklaşımla çocuk ve aileleri düzenli olarak izlemekte, gerekli danışmaları yapmakta, çocukların gereksinimi olduğunda kolay ulaşılabilir olmakta, gerek duyulan hizmetlere çocukların ulaşması için aileyi eşit ortak olarak tedavi planı çizmektedir. Amerikan Pediatri Akademisi, özel gereksinimleri olan çocukların izlem ve hizmet gereksinimlerinin karşılanmasında bütüncül izlem modelinin kullanılmasını önermektedir (12). Amerika Birleşik Devletleri'nden (ABD) Litt ve arkadaşlarının yaptığı araştırmada, aile merkezli bütüncül izlem modeli ile izlenen özel gereksinimi olan çocukların, bedensel işlev kısıtlılıklarının azaldığı ve rehabilitasyon hizmetlerine ulaşmalarının kolaylaştığı saptanmıştır (13). Ülkemizde, bütüncül izlem modelinin prematüre ve ÇDDA bebeklerin izleminde kullanıldığı bir araştırma Eras ve arkadaşları tarafından yapılmış, üçüncü basamak sağlık hizmeti veren bir hastanede doğan ve yenidoğan yoğun bakım ünitesinde (YYBÜ) yatan, taburculuk sonrasında aynı hastanede bütüncül izlem modeli ile izlenen ÇDDA bebeklerin 1-1,5 yaş gelişimsel sonuçları incelenmiş

ve bu yöntemin gelişimsel sonuçlara olumlu katkısı olduğu saptanmıştır (14).

Özel gereksinimleri olan bebeklere sağlanan hizmetler; sağlık hizmetleri (birinci ve üçüncü basamak), eğitim hizmetleri (okul öncesi, örgün eğitim, kaynaştırma, özel eğitim), rehabilitasyon (bedensel işlevlerin, yeme içme, özbakım becerilerinin artırılması) ve sosyal hizmetler (özel gereksinimi olan çocuğun ve ailesinin topluma katılımını sağlamak için yaşam koşullarının iyileştirilmesi) olarak sıralanmaktadır (15). İşlev kaybı ve yeti yitimi ile seyreden gelişimsel riskleri ya da sorunları olan prematüre ve ÇDDA bebeklerin de özel gereksinimleri vardır ve yaşama tam, etkin katılımları için sağlıklı yaşlılarından farklı hizmetlere gereksinim duymaktadırlar (7,10,16). Bu yüksek riskli bebeklerde gerekli olan hizmetler ile gerçekte aldıkları hizmetler arasındaki fark "karşılanmamış gereksinim" ya da "hizmet açığı" olarak tanımlanmaktadır (17). Karşılanmamış gereksinim kavramı, hizmete erişimde rastlanılan sorunların ve farklılıkların saptanmasında önemli rol oynar. Karşılanmamış gereksinim kavramı ile ilişkili araştırmalar sayesinde ülkeler hizmet açıklarını saptamış ve bunları giderme yönünde politikalar geliştirmişlerdir (18).

Karşılanmamış gereksinimler ile ilgili alan yazın tarandığında yüksek gelirli ülkelerden ve düşük-orta gelirli ülkelerden yapılan araştırmaların farklı odaklarının olduğu görülmüştür. Yüksek gelirli ülkelerden yapılan araştırmalarda, tüm çocukluk dönemini içeren sağlık, eğitim, rehabilitasyon ve sosyal hizmet gereksinimlerini saptayan ve bu hizmetlerin karşılanmasına yönelik verilerin tartışıldığı; düşük-orta gelirli ülkelerden yapılan araştırmalarda ise öncelikle sağlık alanındaki karşılanmamış hizmet gereksinimlerinin üzerinde durulduğu gözlenmiştir (19,20,21).

Yüksek riskli prematüre bebeklerin tüm sağlık, eğitim, rehabilitasyon ve sosyal hizmet gereksinimlerini uzmanların belirlediği ve "hizmet açığını" değerlendiren bir araştırma alan yazında bulunmamaktadır. Ülkemizde prematüre doğan bebeklerin riskleri ya da özel gereksinimleri nedeniyle gerek duydukları tüm hizmetler ve bu hizmetlerin ne denli karşılandığı da bilinmemektedir. Araştırmamız ülkemizde prematüre doğan çocukların "hizmet açığı" durumunu Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları biliminin gündemine getirecek ilk araştırma olması bakımından önem taşımaktadır.

Bu araştırmada, ülkemizde bütüncül izlem modelinin benimsendiği, olabilecek en iyi koşulların sağlandığı üçüncü basamak sağlık hizmeti veren bir merkezde, özel gereksinimleri ya da gelişimsel riskleri açısından izlenen prematüre bebeklerin sağlık, eğitim, rehabilitasyon ve sosyal hizmetlere ait gereksinimlerinden karşılanmamış olanlarının ve "hizmet açığının" saptanması amaçlandı.

Gereç ve Yöntemler

Araştırmaya Mayıs-Temmuz 2014 tarihleri arasında hastanemiz YYBÜ'nde doğan ve izlenen ya da başka bir merkezde doğduktan sonra Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi'nde (AÜTF) Neonatoloji uzmanları tarafından izlenen ve gelişimsel değerlendirme, destek ve izlem amacıyla ilk kez ya da kontrol için Gelişimsel Pediatri Bilim Dalı Polikliniği'ne, danışılan ≤ 37 gestasyon haftasında doğan ve ailelerinin onam verdiği tüm prematüre çocuklar alındı. Araştırma, kesitsel ve gözlemsel bir desende yapıldı.

Çocuk ve ailesi, Gelişimsel Pediatri Bilim Dalı Polikliniği'nde, ilk kez

değerlendiriliyorsa randevu veren, kontrole geldiye daha önce değerlendirmiş olan aynı uzman tarafından yaklaşık 1,5 saat süren bir görüşme ile değerlendirmeye alındı. Bu görüşmede çocukların sosyodemografik özellikleri kaydedildi, aile merkezli gelişimsel değerlendirme yöntemleri, Genişletilmiş Gelişimi İzleme ve Destekleme Rehberi (G-GİDR), Bayley Bebekler İçin Gelişimi Değerlendirme Ölçeği (BSID) II ve III kullanılarak gelişimsel değerlendirmeleri yapıldı (22,23). Gelişimsel sorun saptanmayan çocuklara gelişimsel destek önerileri verildi ve aile ile birlikte izlem planı yapıldı. Gelişimsel risk ya da sorun saptanan çocukların tedavi ve uygun yönlendirmeleri planlandı. Değerlendirmede, araştırma için geliştirilmiş olan "Hizmet Gereksinimi Uzman Formu" ile çocuğun birinci ve üçüncü basamak sağlık hizmetleri, eğitim, rehabilitasyon ve sosyal hizmet gereksinimleri aileye soruldu ve alınan yanıtlara göre hizmet açığı uzman tarafından belirlendi. Hizmet açığı saptanan olguların hizmetlere ulaşmasının sağlanması için gerekli yönlendirmeler, değerlendirmeyi yapan uzman tarafından yapıldı. Çocukların, gerek birinci basamak sağlık hizmeti içinde yer alan aşılama, koruyucu tedavi (demir, D vitamini profilaksisi) gibi hizmetlerde, gerekse de üçüncü basamak sağlık hizmetleri içinde yer alan çocuk sağlığı ve hastalıklarının yan dalları ya da cerrahi, çocuk-ergen ruh sağlığı ve hastalıkları, fiziksel tıp ve rehabilitasyon, göz hastalıkları gibi ana dallar ile ilgili saptanan hizmetlerde açıkları varsa; değerlendirmeyi yapan uzman tarafından gerekli danışmalar istendi. Örnekteki çocukların eğitim, rehabilitasyon ve sosyal hizmetler ile ilgili gereksinimleri Gelişimsel Pediatri uzmanları tarafından saptanarak karşılandı, gerektiği durumlarda çocukların bu hizmetlere ulaşmalarının kolaylaşması için "Engelli Sağlık Kurulu Raporu" düzenlendi.

Araştırmamız için geliştirilen "Hizmet Gereksinimi Uzman Formu"; birinci ve üçüncü basamak sağlık hizmetleri, eğitim-rehabilitasyon ve sosyal hizmet gereksinimlerini belirlemek, yeterince ya da hiç karşılanmamış hizmet gereksinimlerini ve hizmet açığını saptamak üzere 3 ana bölüm olarak geliştirildi. Bunlar:

1. Birinci basamak (koruyucu) sağlık hizmetleri: Ülkemizde çocukların yaşlarına göre önerilen düzenli sağlık izlemi, aşılar, beslenme ve büyüme izlemi, anne sütü desteklenmesi, koruyucu tedaviler (uygun süre ve dozda demir ve D vitamini profilaksisi), işitme ve görmenin değerlendirilmesi ve diş hekimi izlemi olarak belirlendi. Birinci basamak sağlık hizmetlerinin karşılanma durumuna Sağlık Bakanlığı'nın bebek izlem protokollerine göre karar verildi (24). Örnekleme oluşturan prematüre bebeklerin işitme değerlendirmesinde BAER (Brainstem Auditory Evoked Response- İşitsel Beyin Sapı Cevabı) testinin yapılmış olması ve 1 yaşta tekrar edilmesi; görme değerlendirmesinde bebeklerin prematüre retinopatisi açısından taranmış olması ve diş hekimi tarafından yapılan değerlendirmenin ilk kez 1 yaşında yapılmış olması ve izlemlerin 6 ayda bir tekrarlanmış olması kriterleri arandı.

2. Üçüncü basamak sağlık hizmetleri: Değerlendirmeye alınan prematüre bebeklerin hastalıkları ya da takip edilmesi gereken riskli durumlara göre bilim dalları (Nöroloji, Kardiyoloji, Nefroloji, Endokrinoloji, Metabolizma, Gastroenteroloji, Hematoloji, Onkoloji, İmmünoloji-Allerji, Romatoloji, Enfeksiyon Hastalıkları, Genetik, Cerrahi, Ruh Sağlığı ve Hastalıkları, Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon, Göz Hastalıkları, Kulak Burun Boğaz Hastalıkları,

Ortopedi, Üroloji gibi) tarafından değerlendirilmesi/izlenmesi olarak belirlendi. Çocukların ağrı tedavisi ya da reçete edilen ilaçlara gerek duyduğu durumlar, üçüncü basamak sağlık hizmetleri içinde sıralandı.

3. Eğitim, rehabilitasyon ve sosyal hizmetler; ailenin ev ortamında gelişimi uygun desteklemesi, özel eğitim, erken çocukluk dönemi eğitimi, özel gereksinimleri ya da riskleri olan çocuklara eğitim ve destek hizmetlerini kapsayan erken müdahale, okul öncesi eğitim, dil ve konuşma terapisi, işitme/görme eğitimi, otizm eğitim programı, fizyoterapi ve rehabilitasyon, ergoterapi, cihaz, ortez, protez, tekerlekli sandalye gibi gereçler, evde/hastanede eğitim/rehabilitasyon, engelli kimlik kartı, vergi indirimi, engelli aylığı ve evde bakım parası olarak belirlendi.

Araştırmada sağlanan ve "en uygun" olarak nitelendirilen koşullar şunlardı:

1. Çocukların, ülkemiz ölçeğinde en optimal koşulların olduğu üçüncü basamak bir çocuk hastanesinde, "bütüncül izlem modeli" ve aile merkezli yaklaşımlarla neonatoloji ve gelişimsel pediatri uzmanları tarafından izlenmesi; 2. AÜTF YÜBÜ'de yatışı olan prematüre bebekler, yatış sırasında tanıdıkları ve bağlandıkları neonatoloji uzmanları tarafından Neonatoloji Polikliniği'nde izleminin devam etmesi; 3. Birinci ve üçüncü basamak sağlık hizmetlerinin, çocuğu ve aileyi doğduğu günden itibaren izleyen neonatoloji uzmanları tarafından verilmesi; 4. Bu araştırmada birinci basamak sağlık hizmeti olarak belirlenen düzenli sağlık izlemi, demir ve D vitamini profilaksisi gibi hizmetlerin de izlemi yapan neonatoloji ya da gelişimsel pediatri uzmanı tarafından sağlanması; 5. Aile ve çocukların, Gelişimsel Pediatri Bilim Dalı'nda tek ve sürekli bir uzman tarafından yaklaşık 1-1,5 saat süren görüşmelerle değerlendirilmesi, gelişimlerinin desteklenmesi, gelişimsel risk ve sorunlarının erken tanı olarak tedavi, eğitim, rehabilitasyon ve sosyal hizmetlere yönlendirmenin yapılması; 6. Çocukların, üçüncü basamak sağlık hizmetlerini de AÜTF Çocuk Hastanesi'nin "çatısı altında" ya da üniversitenin diğer anabilim dallarından almasıdır.

Yapılan değerlendirme tarihi itibarıyla çocuk ve aile, gereksiniminin olduğu uzman tarafından saptanan bu hizmetlere belirlenmiş kriterlere uygun şekilde ulaşmışsa "hizmet gereksinimi karşılanmış" olarak değerlendirildi. Çocuğun gereksinimi olduğu saptanan birinci, üçüncü basamak sağlık ve eğitim-rehabilitasyon hizmetlerinden yeterince yararlanmıyorsa, "hizmet gereksinimi yeterince karşılanmamış" ya da hizmetlere hiç ulaşmamışsa "hizmet gereksiniminin karşılanması gecikmiş" olarak değerlendirildi. Çocuğun ve ailenin gereksinimi olup da hizmet gereksiniminin karşılanamadığı her durum "hizmet açığı" olarak tanımlandı. Yapılan değerlendirme tarihi itibarıyla çocuğun sağlık, eğitim-rehabilitasyon ve sosyal hizmetlerden herhangi birine gereksinimi bulunmuyorsa, hizmet gereksinimi "yok" şeklinde belirlendi.

Verilerin istatistiksel değerlendirilmesi "Statistical Package for Social Sciences (SPSS 16.0)" paket programı kullanılarak yapıldı. Karşılanmamış gereksinimler frekans ve dağılım göstergeleri ile belirlendi.

Bulgular

Araştırmaya, AÜTF Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları ABD Gelişimsel Pediatri Bilim Dalı Polikliniği'ne gelişimsel değerlendirme amacıyla, Mayıs-Temmuz 2014 tarihleri arasında, ilk kez ya da kontrol için başvuran, örnekleme giriş koşullarını karşılayan 42 prematüre bebek dahil edildi. Olguların sosyodemografik özellikleri Tablo 1'de verilmiştir.

Tablo 1: Örneklemi oluşturan prematüre bebeklerin sosyodemografik özellikleri

Sosyodemografik Özellikler (N=42)	n (%)
Cinsiyet	
Kız	16 (38,0)
Erkek	26 (61,9)
Yaş Dağılımı (ay)	
1-12 ay	20 (47,6)
13-24 ay	13 (30,9)
25-36 ay	7 (16,6)
37-39 ay	2 (4,8)
Doğum ağırlığı (gram)	
≤ 750	4 (9,5)
751-1000	6 (14,2)
1001-1250	11 (26,1)
1251-1500	11 (26,1)
≥ 1500	10 (23,8)
Doğum haftası	
26-28	16 (38,1)
29-32	21 (50,0)
33-36	5 (11,9)
Doğan sayısı	
Tekiz	21 (50,0)
Çoğul	21 (50,0)
Annenin öğrenim durumu	
Okuryazar değil	4 (9,5)
1-5 yıl	7 (16,6)
6-8 yıl	8 (19,0)
9-11 yıl	13 (30,9)
12-17 yıl	10 (23,8)
Babanın öğrenim durumu	
Okuryazar değil	-
1-5 yıl	16 (38,1)
6-8 yıl	-
9-11 yıl	18 (42,8)
12-17 yıl	8 (19,0)
Kardeş sayısı	
Kardeş yok	13 (30,9)
Bir kardeş	23 (54,7)
İki kardeş	4 (9,5)
Üç ve daha fazla kardeş	2 (4,8)
Gelişimsel pediatri polikliniğine geliş sayısı	
İlk kez	15 (35,7)
İkinci kez	14 (33,3)
≥ 3 kez	13 (30,9)

Çocukların yaklaşık % 62'si erkekti. Çocukların en küçüğü 4 aylık, en büyüğü ise 39 aylık; median 13 aydı (% 25-75 aralığı: 9-22,5). Çocukların yaklaşık yarısı ÇDDA ile doğmuştu. Çocukların yarısı tekiz olup (% 50), diğer yarısı çoğul gebelikti. Çocukların 11'inde belirgin kronik hastalık (bronkopulmoner displazi

(2), epilepsi (2), hidrosefali (1), dural ven trombozu (1) ve periventriküler displazi (1) ya da yenidoğan döneminde ameliyat geçirme öyküsü (nekrotizan enterokolit/özefagus atrezisi ve/veya prematüre retinopatisi (4) vardı. Örneklemi oluşturan çocukların annelerinin yaklaşık yarısının (% 45) eğitimi 8 yıl ya da daha azdı. Çocukların %31'inin ailenin tek çocuğu olduğu, % 55'inin ise bir kardeşi olduğu görüldü. Çocukların % 36'sı Gelişimsel Pediatri Bilim Dalı'na ilk kez gelirken, %33'ü ikinci, % 31'i üç ve üçten fazla kez gelmişlerdi. Örneklemdeki çocukların % 88'i, hastanemiz YYBÜ'nden taburcu olmuş ve/veya izlemleri hastanemiz neonatoloji uzmanları tarafından yapılmaktaydı.

Araştırmada değerlendirilen çocukların gelişimsel gecikme alanları ve sorunları Tablo 2'de sunulmuştur. Çocuklarda birden fazla gelişimsel gecikme alanı ve sorun olabileceği görüldü. En az bir alanda gelişimsel gecikmesi ve sorunu olan çocukların sayısı 15 olup örneklem % 36'sını oluşturdu. Örneklemdeki diğer çocuklar, prematüre bebek olmaları nedeniyle gelişimsel riskleri açısından izlenen ancak gelişimsel gecikme saptanmayan çocuklardı. Gelişimsel gecikmeleri olan çocuklardan 6'sının "Engelli Sağlık Kurulu Raporu" bulunmaktaydı.

Örneklemde gelişimsel gecikme saptanan çocukların en sık dil, bilişsel ve özbakım gelişimi alanlarında gecikmeleri olduğu saptandı. Gelişimsel gecikme ve sorunları olan çocukların %87'sinin anlatım dili alanında gelişimsel gecikmesi olduğu görüldü. İlişki kurma alanında gecikmesi olan 6 çocuktan, 2'sinin otizm spektrum bozukluğu ön tanısı, kalan 4 çocuğun ise uyarıcı eksikliği, bilişsel alanda gecikme tanılarında eşlik eden ilişki alanında gecikmesi vardı (Tablo 2).

Tablo 2: Örneklemde gelişimsel gecikme saptanan çocukların gecikmiş işlev alanları (n=15)

İşlev alanları	n (%)
Anlatım dili (ifade edici dil)	13 (86,6)
Alıcı dil	11 (73,3)
Bilişsel	11 (73,3)
Özbakım gelişimi	11 (73,3)
Oyun gelişimi	10 (66,7)
İnce hareket	6 (40,0)
Kaba hareket	5 (33,3)
Davranış	5 (33,3)
Yeme	5 (33,3)
İlişki kurma alanı (otizm spektrum bozukluğu ön tanısı olan çocuklar dışında)	4 (26,7)
İlişki kurma alanı (otizm spektrum bozukluğu ön tanısı olan çocuklar)	2 (13,3)
Uyku	1 (6,7)

Çocukların birinci ve üçüncü basamak sağlık hizmetleri ve eğitim-rehabilitasyon, sosyal hizmetler olarak belirlenen alanlardan en az birinde saptanan hizmet gereksinimleri; bu gereksinimlerin "karşılanmış", "yeterince karşılanmamış ya da karşılanması gecikmiş" olma durumu Tablo 3'te verilmiştir. Tüm çocukların birinci basamak sağlık hizmeti, eğitim-rehabilitasyon ve sosyal hizmetlere gereksinimlerinin olduğu görüldü. Araştırmada % 86 oranında üçüncü basamak sağlık hizmetlerinin karşılandığı, bunu % 64 ile eğitim-rehabilitasyon ve sosyal hizmetler ve % 45 ile birinci basamak sağlık hizmet gereksinimlerinin karşılanmış olma durumunun izlediği belirlendi.

Tablo 3: Birinci ve Üçüncü Basamak Sağlık, Eğitim ve Rehabilitasyon Hizmeti Gereksinimleri ve Yeterince Karşılanmamış ya da Karşılanması Gecikmiş Gereksinim Oranları

Hizmet Alanları	En Az Bir Alanda Hizmet Gereksinimi olan çocuk sayısı n/N (%)	Yeterince Karşılanmamış/ Karşılanması Gecikmiş Hizmet Gereksinimi n/N (%)
Birinci basamak sağlık hizmeti	42/42 (100)	23/42 (54,8)
Üçüncü basamak sağlık hizmeti	39/42 (92,8)	6/42 (14,3)
Eğitim-rehabilitasyon ve sosyal hizmetler	42/42 (100)	15/42 (35,7)
Hizmet Alanları	En Az Bir Alanda Hizmet Gereksinimi olan çocuk sayısı n/N (%)	Yeterince Karşılanmamış/ Karşılanması Gecikmiş Hizmet Gereksinimi n/N (%)
Birinci basamak sağlık hizmeti	42/42 (100)	23/42 (54,8)
Üçüncü basamak sağlık hizmeti	39/42 (92,8)	6/42 (14,3)
Eğitim-rehabilitasyon ve sosyal hizmetler	42/42 (100)	15/42 (35,7)

Prematüre çocukların birinci basamak sağlık hizmeti gereksinimleri ve “yeterince karşılanmamış ya da karşılanması gecikmiş” gereksinim oranları Tablo 4’te sunulmuştur. Çocukların tümünün bu hizmetlere gereksinimi olmakla birlikte yarısından fazlasının en az 1 alanda (% 55) karşılanmamış birinci basamak sağlık hizmeti olduğu belirlendi. “Hizmet açığı” saptanan alanların ilk üç sırasında diş hekimi izlemi, D vitamini profilaksisi ve düzenli sağlık izleminin yapılması yer aldı. Çocukların aşılanma alanında hizmet açığının olmadığı görüldü.

Tablo 4: Örneklemin Birinci Basamak Sağlık Hizmeti Gereksinimi Alanları ve Yeterince Karşılanmamış/Gecikmiş Gereksinim Oranları (n=42)

Birinci basamak sağlık hizmeti gereksinimi alanları	Yeterince karşılanmamış/ gecikmiş gereksinim n (%)
Diş hekimi izlemi	18 (42,8)
D vitamini profilaksisi verilmesi	13 (30,9)
Düzenli sağlık izleminin yapılması	12 (28,5)
Beslenme büyüme izleminin yapılması	12 (28,5)
Görme değerlendirilmesi	11 (26,1)
Demir profilaksisi verilmesi	11 (26,1)
Anne sütü almasının desteklenmesi	11 (26,1)
Risk nedeniyle işitme izlemi	3 (7,1)
Aşıların aşı takvimine uygun yapılması	0 (0,0)

Çocukların % 93’ünde en az bir alanda üçüncü basamak sağlık hizmeti gereksinimi belirlendi. Bu hizmetlerin çoğunun karşılandığı, yalnızca 6 çocuğun (% 14) yeterince karşılanmamış ya da karşılanması gecikmiş üçüncü basamak sağlık hizmeti gereksinimi olduğu ve bu karşılanmamış gereksinimlerin 3’ünün ruh sağlığı ve hastalıkları ile ilgili gereksinimler olduğu görüldü. Pediatrik nöroloji ve göz hastalıkları alanlarında gereksinimleri olan prematüre bebeklerde hizmet

açığı olmadığı belirlendi. İlaç tedavisi gereksinimi olan 2 çocuk saptandı; birinin gereksinimi karşılanmamıştı.

Çocukların eğitim-rehabilitasyon ve sosyal hizmetler gereksinimleri ve “yeterince karşılanmamış ya da karşılanması gecikmiş” gereksinim oranları Tablo 5’de gösterilmiştir. Dil ve konuşma terapisi ve ergoterapi gereksinimi olan çocukların hiçbirinin bu gereksinimlerine yönelik hizmet almadığı görüldü. Engelli aylığı, evde ve hastanede eğitim/rehabilitasyon verilmesi, engelli kimlik kartı, vergi indirimi, özel eğitim, erken eğitim-erken müdahale ve okul öncesi eğitim karşılanmayan diğer gereksinimler arasında yer aldı. Prematüre çocukların tamamının, ailelerinin gelişimlerini ev ortamında desteklemesine gereksiniminin olmasına rağmen, %31’inin gereksinimlerinin karşılanmadığı tespit edildi.

Tablo-5: Örneklemin Eğitim-Rehabilitasyon ve Sosyal Hizmetler Gereksinim Alanları ve Yeterince Karşılanmamış/Gecikmiş Gereksinim Oranları (n=42)

Eğitim-Rehabilitasyon ve Sosyal Hizmetler Gereksinim Alanları	Yeterince Karşılanmamış- Gecikmiş Gereksinim (n) / Hizmet Gereksinimi (n) (%)
Dil ve konuşma terapisi ve eğitimi	9/9 (100)
Ergoterapi	4/4 (100)
Engelli aylığı	4/4 (100)
Evde ve hastanede eğitim/rehabilitasyon	3/3 (100)
Otizm erken müdahale programı	2/2 (100)
Engelli kimlik kartı	8/9 (89)
Vergi indirimi	5/6 (83)
Evde bakım parası	4/5 (80)
Fizyoterapi ve rehabilitasyon	3/4 (75)
Okul öncesi eğitim, örgün eğitim	6/9 (67)
Özel eğitim, erken eğitim, erken müdahale	4/10 (40)
Ailenin ev ortamında gelişimi desteklemesi	13/42 (31)
Cihaz, ortez, protez, tekerlekli sandalye ve diğer gereçler	1/5 (20)

Tartışma

Araştırmamızda çocukların %88’i birinci ve üçüncü basamak sağlık hizmetlerini hastanemizde bütüncül izlem modeli ilkelerine uygun olarak almış, gereksinimlerine en uygun eğitim-rehabilitasyon ve sosyal hizmetlere yönlendirilmişlerdir. Araştırmamızdaki çocukların, üçüncü basamakta “bütüncül izlem modeli” ilkeleri ile izlenmeleri ve ülkemiz koşullarına göre en iyi bakımı ve izlemi almalarına karşın gerek sağlık gerekse de eğitim-rehabilitasyon, sosyal hizmetler yönünden “hizmet açığı” olduğu saptanmıştır.

Antenatal ve neonatal bakım koşullarındaki iyileşmelere bağlı olarak dünyada prematüre ve özellikle ÇDDA bebeklerin yaşam oranları artarken, çocuklar kısa ve uzun dönemde, kronik akciğer hastalığı, prematüre retinopatisi, serebral palsi, görme ve işitme ile ilgili duyuşsal sorunlar, dil-bilişsel alanlarda gecikme, dikkat ve öğrenme sorunları gibi morbidite ile karşılaşmaktadır. Bu riskler/sorunlar/hastalıklara sahip çocuklar, yaşamlarının bir döneminde sağlık, eğitim, rehabilitasyon ve sosyal hizmetlerin bir kısmına ya da tümüne gereksinim duyabilmektedirler (2,3,25,26).

Bilimsel yazında çocukluk çağında sağlık, eğitim, rehabilitasyon ve sosyal hizmet gereksinimlerinin araştırıldığı, hizmet açığının saptandığı çalışmalar bulunmakla birlikte, bu araştırmalar yalnızca prematüre ve ÇDDA bebekler grubunu değil, özel gereksinimleri olan tüm çocukları kapsamaktadır. Bilimsel yazındaki araştırmalarda prematüre bebekler örneklem grubu içinde yer almakla

birlikte, değerlendirilen işlev ve kısıtlılıkların nedenleri, hizmet gereksinimleri ve hizmet açığı tüm özel gereksinimi olan çocukları yansıtmaktadır (19,20,27). Araştırmamızda yalnızca prematüre doğan çocuklar örnekleme alınmıştır.

Örnekleminizi oluşturan 42 prematüre bebeğin tümünün birinci basamak sağlık hizmeti gereksinimi olduğu ancak bu gereksinimlerin % 55'inin karşılanmadığı belirlenmiştir. Birinci basamak sağlık hizmeti ile ilgili karşılanmamış gereksinimlerin sırasıyla diş hekimi izlemi, uygun D vitamini profilaksisi ve düzenli sağlık izlemleri olduğu görülmüştür. Fulda ve arkadaşları tarafından ABD'de yapılan araştırmada, özel sağlık gereksinimleri olan çocukların birinci basamak sağlık hizmetlerinin tümü değerlendirildiğinde % 14'nün karşılanmamış gereksinimlerinin olduğu gösterilmiştir (19). Bu çalışmanın sonuçları ile karşılaştırıldığında bizim araştırmamızdaki birinci basamak hizmet açığı oranı daha yüksektir. Örnekleminizde yer alan çocuklar, birinci basamak sağlık hizmetini de üçüncü basamak hizmet veren merkezimizden almalarına rağmen birinci basamak sağlık hizmetlerinde ABD'den yapılan araştırmaya göre yüksek saptanan karşılanmamış gereksinim oranı nedenleri şunlardır: Karşılanmamış gereksinim olarak saptanan hizmetler içinde ilk sırada 18 çocuk (% 43) ile diş hekimi tarafından izlem yer almaktadır. Ancak merkezimiz çatısı altında bu hizmet verilememekte; çocuklar, üniversitenin başka bir yerleşkesine yönlendirilmektedirler. Araştırmamızda sık rastlanan diğer karşılanmamış hizmet gereksinimi ise düzenli sağlık izlemidir. Olguların verileri değerlendirildiğinde ailelerin çocuklarını verilen randevularına düzenli getirmediği, neonatoloji ve gelişimsel pediatri bilim dalları uzmanlarının aileleri arayarak yeniden randevu vermesi ile izlemlerin sağlandığı saptanmıştır. Prematüre bebekler için en iyi koşulların sağlanarak izlendiği merkezimizde saptanan yüksek birinci basamak sağlık hizmeti açığı oranını azaltmak için ailelerin koruyucu diş hekimliği hizmetlerine ve düzenli sağlık izleminin önemine dair bilgilerinin artırılması gerekmektedir.

Araştırmamızda birinci basamak sağlık hizmetleri içinde yer alan aşılama alanında çocukların karşılanmamış gereksinimi olmadığı görülmüştür. Yüksek gelirli ülkelerdeki aşılama oranları %96, düşük ve orta gelirli ülkelerdeki aşılama oranları ise % 60-81'dir (28). Dünya verileri ile karşılaştırıldığında aşılama oranımızın oldukça yüksek olduğu dikkat çekmektedir.

Örnekleminizi oluşturan 42 çocuğun %93'ünün üçüncü basamak sağlık hizmeti gereksinimi vardır ve bu gereksinimlerin %14'ü karşılanmamıştır. Hintz ve arkadaşlarının ABD'den yaptıkları ve ADDA ile doğan çocukların hizmet gereksinimlerini belirleyen araştırmada çocukların yarısından fazlasının (% 55) taburculuktan sonra en az 3 farklı hizmet gereksinimi olduğunu saptamıştır (üçüncü basamakta yan dal uzmanlarının izlemi, gelişimsel destek, fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetleri). Üçüncü basamak sağlık hizmetinde karşılanmamış gereksinim oranı %4 olarak belirlenmiştir (25). ABD'den özel gereksinimleri olan çocukları kapsayan 2 farklı araştırmada, Fulda ve arkadaşları özel gereksinimi olan çocukların %7'sinin, Hill ve arkadaşları ise yüksek riskli özel gereksinimi olan çocukların %10'unun karşılanmamış üçüncü basamak sağlık hizmeti gereksinimi olduğu bildirilmektedir (19, 29). Araştırma sonuçlarımıza göre, üçüncü basamak sağlık hizmetlerindeki hizmet açığı oranımız, ABD'den bildirilen oranlardan yüksek ancak çok farklı değildir. Amerika Birleşik Devletleri'nde üçüncü basamaktaki özelleşmiş sağlık hizmetlerine ulaşmanın, randevu alamamak, sağlık sigortasının hizmet bedelini karşılamaması gibi nedenlerle zor olduğu bildirilmektedir (19,29,30). Örnekleminizde yer alan prematüre bebeklerin bütüncül izlem modeli ilkelerine göre; üçüncü basamak çocuk hastanesinde kolay ve hızlı ulaşabilecekleri tek bir deneyimli uzman tarafından izlenmeleri, gerektiğinde üçüncü basamak danışmanların aynı üniversite hastanelerinde yapılabilmesi ve bu hizmetlerin çoğunluğunun sosyal güvenlik sistemi tarafından karşılanıyor olmasının araştırmamızdaki üçüncü

basamak hizmet açığı oranını azalttığı düşünülmektedir.

Örnekleimde yer alan çocukların tümünün eğitim, rehabilitasyon ve sosyal hizmet gereksinimleri bulunmaktadır ve bu gereksinimlerin % 36'sının karşılanmadığı saptanmıştır. Kuo ve arkadaşlarının çalışmasında, ABD'de özel gereksinimleri olan çocukların % 33'ünün eğitim ve rehabilitasyon hizmeti gereksinimlerinin karşılanmadığı gösterilmiştir (31). Dört Afrika ülkesinin verileri kullanılarak yapılan bir araştırmada ise engeli olan bireylerin % 55'inin sadece sağlık hizmeti aldığı ve hiçbirinin rehabilitasyon hizmeti almadığı bildirilmiştir (32). Araştırmamızdaki eğitim ve rehabilitasyon hizmeti gereksinimlerinin karşılanmama oranları ABD'de verilerine yakın; düşük orta gelirli ülke verilerine göre daha düşüktür. Örneklemdaki prematüre bebeklerin bütüncül izlem modeli ilkelerine uygun olarak yapılan izlemi, örneklemin iyi koşullara yakın hale getirmiş ve eğitim, rehabilitasyon, sosyal hizmetlere ait hizmet açığı oranını da azaltmıştır.

Gelişimsel Pediatri Bilim Dalı'nda izlenen prematüre bebeklerin eğitim, rehabilitasyon ve sosyal alanlardaki hizmet gereksinimleri en kısa sürede belirlenmekte ve gerek görülen hizmetlere ulaşmaları için girişimler hızlı şekilde başlatılmaktadır. Ancak örnekleminizdeki çocukların %64'ünün AÜTF Gelişimsel Pediatri Polikliniği'ne en az iki kez gelmiş olmasına karşın bu hizmetlerdeki açığın % 36 oranında devam ediyor olması önem taşımaktadır. Bu oranın yüksek olarak devam etmesi ailelerin ve çocukların hizmetlere ulaşmada sorun yaşadığını düşündürmektedir. Örnek olarak ergoterapi ve dil-konuşma terapisi gereksinimi saptanan çocukların hiçbirini bu hizmetlere ulaşamamıştır. Bu alanlardaki hizmetleri verecek olan uzmanlar ülkemizde sayıca yetersizdir ve hizmet gereksinimini karşılayamamaktadır. Dil ve konuşma terapisi açısından hizmet açığının değerlendirildiği bir çalışma da ABD'den yapılmıştır. Hintz ve arkadaşları tarafından yapılan, ADDA bebeklerin dahil edildiği bu çalışmada, 18-22. ayda çocukların %37'sinin en az bir hizmet alanında gereksinimi olduğu ve ilk sırada dil ve konuşma terapisi alanının olduğu bildirilmiştir (25).

Bilimsel yazında özel gereksinimi olan çocukların hizmet açıklarının saptandığı çalışmaların örneklemlerinde yalnızca prematüre çocuklar değil, özel gereksinim olan tüm çocuklar yer almaktadır (19,20,27). Araştırmamızın yalnızca prematüre bebeklere ait veriler ile yapılmış olması güçlü yanındır. Bilimsel yazın tarandığında prematüre doğan bebeklerin hizmet açıklarının alanda deneyimli ve bilgili bir uzman tarafından belirlendiği başka bir çalışmaya rastlanmamıştır. Mevcut olan çalışmalarda verilerin yalnızca ailelerden alınan bilgiler doğrultusunda elde edildiği görülmektedir (19,25,27,29,31). Bu araştırmanın verileri ise Gelişimsel Pediatri Bilim Dalı'ndaki uzmanlar tarafından yapılan ve yaklaşık 1,5 saat süren bir görüşme ve kapsamlı hizmet değerlendirme formu ile elde edilmiştir.

Araştırmacıların, araştırmanın amacına kör olmaması kısıtlı yönüdür. Ancak araştırmacıların kullandığı bir "hizmet açığı değerlendirme formu" geliştirilmiş ve yanlılık en aza indirilmeye çalışılmıştır.

Araştırmanın örnekleminin tek bir üçüncü basamak merkezde (Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Gelişimsel Pediatri Bilim Dalı) izlenen çocukları içermesi nedeniyle ülkeye genellebilirliği kısıtlıdır. Ancak örnekleminiz en uygun koşullarda izlenen prematüre bebeklerdeki hizmet açığını göstermesi yönüyle önem taşımaktadır.

Sonuç

Prematüre ve ÇDDA bebekler gibi sağlık sorunları, gelişimsel gecikmeler ve engeller açısından riskleri bulunan özel gereksinimi olan çocukların bu riskleri olmayan çocuklardan farklı sağlık hizmeti modelleri ile izlenmesi gerekliliği bilinmektedir. Önerilen sağlık hizmeti modeli "Bütüncül İzlem Modeli"dir. Bu

araştırmada en iyi koşullarda ve bütüncül izlem modeli ilkelerine göre izlenen prematüre bebeklerin sağlık, eğitim-rehabilitasyon ve sosyal hizmetlere ulaşmalarında hizmet açığı olduğu saptanmıştır. Bu açığın devam etmesine neden olan koşulların belirlenmesi ve önlenmesine yönelik stratejilerin geliştirilmesi gereklidir.

Kaynaklar

1. Wen SW, Smith G, Yang Q, Walker M. Epidemiology of preterm birth and neonatal outcome. *Semin Fetal Neonatal Med.* 2004;9:429-35.
2. Ward RM, Beachy JC. Neonatal complications following preterm birth. *BJOG* 2003;110:8-16.
3. Stephens BE, Vohr BR. Neurodevelopmental outcome of the premature infant. *Pediatr Clin N Am* 2009;56:631-46.
4. Kelly MM. The medically complex premature infant in primary care. *J Pediatr Health Care* 2006;20:367-73.
5. Robertson CM, Watt MJ, Dinu IA. Outcomes for the extremely premature infant: What is new? And where are we going? *Pediatr Neurol* 2009;40:189-96.
6. Saigal S, Doyle LW. An overview of mortality and sequel of preterm birth from infancy to adulthood. *Lancet* 2008; 371: 261-269.
7. Aylward GP. Neurodevelopmental outcomes of infants born prematurely. *J Dev Behav Pediatr* 2005;26:427-40.
8. Eras Z, Dizdar EA, Kanmaz G, Guzoglu N, Aksoy HT, Altunkaya GB, Canpolat FE, Dilmen U. Neurodevelopmental outcomes of very low birth weight preterm infants treated with poractant alfa versus beractant for respiratory distress syndrome. *Am J Perinatol* 2014;31:463-8.
9. Engle PL, Black MM, Behrman JR, Cabral deMello M, Gertler PJ, Kapiriri L, Martorell R, Young ME et al. Strategies to avoid the loss of developmental potential in more than 200 million children in the developing world. *Lancet.* 2007;369:229-42.
10. Homer CJ, Klatka K, Romm D, Kuhlthau K, Bloom S, Newacheck PW. A review of the evidence for the medical home for children with special health care needs. *Pediatrics* 2008;122:922-27.
11. Medical Home Initiatives for Children with Special Needs Project Advisory Committee. The Medical Home. *Pediatrics* 2002;110:184-6.
12. Council On Children With Disabilities. Role of the medical home in family-centered early intervention services. *Pediatrics* 2007;120:1153-8.
13. Litt JS, McCormick MC. Care Coordination, the Family-Centered Medical Home, and Functional Disability Among Children With Special Health Care Needs. *Acad Pediatr* 2015;15:185-90.
14. Eras Z, Atay G, Alyamaç DE, Bingöler Pekcici BE, Dilmen U. Üçüncü Basamak Sağlık Hizmeti Veren Bir Hastanede Taburculuk Sonrasında Bütüncül İzlem Modeli İle İzlenen Çok Düşük Doğum Ağırlıklı Bebeklerin Düzeltmiş 12-18 Ayda Gelişimsel Değerlendirmesi. *İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi* 2011;18:174-9.
15. WHO World Report on Disability. Geneva, World Health Organization, http://www.who.int/disabilities/world_report/2011.
16. Clements KM, Barfield WD, Avadi MF, Wilber N. Preterm birth associated cost of early intervention services: an analysis by gestational age. *Pediatrics* 2007;119:866-74.
17. Nageswaran S, Silver EJ, Stein RE. Association of functional limitation with health care needs and experiences of children with special health care needs. *Pediatrics* 2008;121:994-1001.
18. Newacheck PW, Houtrow AJ, Romm DL, Kuhlthau KA, Bloom SR, Van Cleave JM, Perrin JM. The future of health insurance for children with special health care needs. *Pediatrics* 2009;123:940-7.
19. Fulda KG, Johnson KL, Hahn K, Lykens K. Do unmet needs differ geographically for children with special health care needs? *Matern Child Health J.* 2013;17:505-11.
20. Brown NM, Green JC, Desai MM, Weitzman CC, Rosenthal MS. Need and unmet need for care coordination among children with mental health conditions. *Pediatrics* 2014;133:530-7.
21. Bang AT, Bang AR, Baitule S, Deshmukh M, Reddy H. Burden of Morbidities and the Unmet Need for Health Care in Rural Neonates - A Prospective Observational Study in Gadchiroli, India. *Indian Pediatr* 2001; 38: 952-65.
22. Ertem IO, Dogan DG, Gok CG, Kizilates SU, Caliskan A, Atay G, Vatandas N, Karaaslan T, et al. A guide for monitoring child development in low- and middle-income countries. *Pediatrics* 2008;121:581-9.
23. Bayley N. Nature and Purpose of the Scale. In: Bayley N. eds. *Bayley Scales of Infant Development.* Orlando-USA: The Psychological Corporation; 1993.
24. T.C. Sağlık Bakanlığı Bebek ve Çocuk İzlem Protokolü; sbu.saglik.gov.tr/Ekutuphane/Yayin/420.
25. Hintz SR, Kendrick DE, Vohr BR, Poole WK, Higgins RD; National Institute of Child Health and Human Development (NICHD) Neonatal Research Network. Community supports after surviving extremely low-birth-weight, extremely preterm birth: special outpatient services in early childhood. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2008;162:748-55.
26. Jarjour IT. Neurodevelopmental Outcome After Extreme Prematurity: A Review of the Literature. *Pediatr Neurol* 2015;52:143-52.
27. United States Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration, Maternal and Child Health Bureau. The national survey of children with special health care needs chartbook 2009-2010. Rockville, MD: U.S. Department of Health and Human Services, 2010.
28. Dünya Sağlık Örgütü, http://www.who.int/immunization/monitoring_surveillance/data/en/.
29. Hill KS, Freeman LC, Yucel RM, Kuhlthau KA. Unmet need among children with special health care needs in Massachusetts. *Matern Child Health J* 2008;12:650-61.
30. Feldman HM, Buysse CA, Hubner LM, Huffman LC, Loe IM. Patient Protection and Affordable Care Act of 2010 and Children and Youth With Special Health Care Needs. *J Dev Behav Pediatr* 2015 Mar 19.
31. Kuo DZ, Cohen E, Agrawal R, Berry JG, Casey PH. A national profile of caregiver challenges among more medically complex children with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2011;165:1020-6.
32. World Health Organization Action Plan 2014-2021. "Better Health for Persons with Disabilities.", 2013.