

Editörden *Editorial*

Son 30 yılda antenatal ve yenidoğan yoğun bakım koşullarındaki iyileşmelere bağlı olarak prematüre ve çok düşük doğum ağırlıklı (ÇDDA) doğan bebeklerin yaşam oranları artmıştır. Buna karşın, yapılan araştırmalar bebeklerin en az %20-25'inin bir ya da daha fazla alanda işlevsel kısıtlılıklarının ve yaşama katılım ile ilgili sorunlarının olduğunu bildirmektedir (1). Uzun süren yoğun bakım yatışlarının ardından taburcu edilen prematüre ve ÇDDA bebeklerde devam eden tıbbi sorunların yanısıra; dil-bilişsel, hareket, davranış, ilişki-iletişim kurma gibi gelişimsel alanlarda sorunlar ile karşılaşmaktadır (2,3). Bu sorunların erken bebeklik döneminden başlayarak erişkinliğe dek uzanan dönemde farklı bulgular ile seyrettiği gösterilmiştir (3). Bebeklik ve erken çocukluk döneminde, beyin gelişiminin çok hızlı olması nedeniyle, bu dönemde sorunların erken fark edilmesi ve gecikme olmaksızın hizmetlerin karşılanması büyük önem taşımaktadır (4).

Yapılan araştırmalar, prematüre ve ÇDDA bebeklerin, sağlık sorunları, işlev kaybı ve yeti yitimi ile seyreden gelişimsel riskleri ya da sorunları açısından sağlıklı yaşlılarına göre farklı hizmet modelleri ile izlenmeleri gerektiğini vurgulamaktadır. Bu bebekler için önerilen izlem modeli "Bütüncül İzlem Modeli (Medical Home Model)"dir. Bu model çocukların sağlık ve gelişimsel durumlarının izlenmesi, desteklenmesi ve uygun tedavilerin sağlanması için gereken tüm koruyucu ve tedavi edici hizmetlerin aynı ekip tarafından, aynı mekânda, aynı "çatı altında" verilmesini sağlayan sağlık hizmeti modelidir (5). Araştırmalar, Bütüncül İzlem Modeli sayesinde, izlemede ortaya çıkabilecek gelişimsel sorunların erken tanısı ve gerekli hizmetlerin erken başlaması ile çocukların bedensel ve gelişimsel açıdan potansiyellerinin en iyi duruma getirilebilmesinin mümkün olduğunu göstermektedir (6).

Prematüre ve ÇDDA bebeklerin de dahil olduğu özel gereksinimleri olan bu 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 (7). Özel gereksinimleri olan bu bebeklere gerekli olan hizmetler ile gerçekte aldıkları hizmetler arasındaki fark "karşılanmamış gereksinim" ya da "hizmet açığı" olarak tanımlanmaktadır (8).

Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisinin bu sayısında yayınlanan "Üçüncü basamak sağlık hizmeti veren bir merkezde izlenen prematüre bebeklerin sağlık, eğitim, rehabilitasyon ve sosyal alanlardaki karşılanmamış gereksinimleri" isimli araştırma, ülkemizde prematüre doğan çocukların "hizmet açığı" durumunu gündeme getirmesi nedeniyle önem taşımaktadır. Yaşları 4-39 ay (%25-75 aralığı: 9-22.5) olan 42 prematüre bebeğin dahil edildiği çalışmada; 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 saptanmıştır.

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. En iyi koşullarda ve bütüncül izlem modeli ilkelerine göre izlenen prematüre bebeklerin sağlık, eğitim-rehabilitasyon ve sosyal hizmetlere ulaşmalarında oluşabilecek aksaklıkların belirlenmesi ve önlenmesine yönelik stratejilerin geliştirilmesi gereklidir.

**Doç. Dr. Zeynep ERAS**

**KAYNAKLAR**

1. Ward RM, Beachy JC. Neonatal complications following preterm birth. BJOG 2003;110:8-16.
2. Stephens BE, Vohr BR. Neurodevelopmental outcome of the premature infant. Pediatr Clin N Am 2009;56:631-46.
3. 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.
4. Engle PL, Black MM, Behrman JR, Cabral deMello M, Gertler PJ, Kapiriri L, 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.
5. 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:e922-27.
6. Msall ME. Optimizing early development and understanding trajectories of resiliency after extreme prematurity. Pediatrics 2009;124:387-90.
7. WHO World Report on Disability. Geneva, World Health Organization, [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011).
8. 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.