



İlke

4

## **Tıbbi İlkeler: Olgunlaşmamışlık olarak tanımlanan Prematürelikte, sakatlık oluşmaması ve özürlüğü neden olmaması için etik öneriler (GAYE)\***

*\*Acıbadem Hastanesi ve Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Tıp Fakültesi*

*Prof. Dr. M. Arif Akşit, Neonatoloji ve Pediatrik Genetik*

*Doç. Dr. Tülin Fidan, Çocuk ve Ergen Psikiyatri*

*Doç. Dr. Coşkun Yarar, Pediatrik Nörolog*

*Yrd. Doç. Dr. Meltem Dinleyici, Sosyal Pediatri*

*Prof. Dr. Ömür Şaylıgil, Tıbbi Etik*

*Prematürel bir olgunlaşmama; eksik ve erken doğum olarak, birçok gelişimsel sorunları birlikte getirmektedir ki, kusur, engelli ve özürlük açısından da olasılık boyutunun yüksek olması nedeniyle, tıbbi öneriler aşağıda sunulmaktadır.*

**P**rematürel sadece kilo ve gebelik haftasında eksiklik olarak bakılamaz. Bir olgunlaşmama boyutu ile olgunlaşmama sorunu olarak karşımıza çıkan ve anne ve bebeğin in-utero yaşamını yitirme olasılığı nedeniyle önlenemeyen veya tıbbi olarak zorunlu olarak yapılan bir işlem ile oluşan sonuç olarak karşımıza çıkmaktadır.

Bir bozukluk olarak irdelenebilecek prematürelilik, sakatlık boyutunda birçok durumun oluşabilmesinin gerekçesi olabilir. Bu açıdan devamlı gözetim, irdelene ve erken tetkiklerle saptanması ile özürülük boyutu oluşmadan önlenmeli veya olayın genişlemesi durdurabilmelidir.

Bazı Özel ve Özgün durumların irdelenmesi bu açıdan sağlık ve yaşamsal açıdan önemli boyuta çıkmaktadır. Prematürelilik Retinopatisi, akciğerin Pulmoner Displazisi ve zihinsel kognitif sorunlar, eğitim, büyüme ve gelişme boyutu ile izleminin mutlak gerekli olduğu bir süreci taşımaktadır.

Burada ilkeleşme yaklaşımı ile özürülülüğün önlenmesi konusu gündeme gelmektedir.

## Özet

**AMAÇ:** Prematürelilik temelinde, kusur, sakatlık ve özürülü olmanın önlenmesi açısından tıbbi yaklaşımların ilkeleri sunulmaktadır. Konu başlıca temel haklar ve tıbbi prensipler ile yaklaşım boyutu ile irdelenmektedir.

**Dayanaklar/Kaynaklar (Materyal ve Metot):** Tüm İnsan Hakları, Özürülü Kanunları temelinde yaklaşım yapılmıştır.

Her insan Homo sapiens, sapiens olarak aynıdır, aynı türün elemanıdır. Herhangi bir ayırım kabul edilemez. Her birey tek ve özel, özgüdür. Hücre düzeyinden itibaren tüm oluşumlar bir insan olarak saygı ve gereken onura sahiptir ve bir insanlık değeridir. Yaşam sınırından itibaren, yaşam hakkı öne çıkmaktadır. Canlı doğum ile tüm birey olarak tüm vatandaşlık haklarından yararlanabilmekte, miras hakkı da oluşmaktadır. Prematürelilik, kusurlu, özürülü ve engelli olması bir ayırımcılık olarak İnsan Hakları temelinde Kabul edilemez yaklaşımdır ve tüm sağlık hizmetlerinden yararlanma hakkı bulunmaktadır.

Sağlık yaklaşımları sadece fiziksel olarak irdelenemez, sağlıklı olma boyutu, çok farklı temeller ile irdelenmelidir ki, sosyal, kültürel ve ruhsal boyut bunlardandır. Yaşam sadece bir dönem değil, bir süreç olarak oluşmaktadır Hekim tıbbi bilimsel veriler temelinde, insan hakları ve etik esaslar içinde, vicdanı temelinde, empati yaparak yaklaşım yapılmalıdır. İnsanlık dışı hiçbir yaklaşım kabul edilebilir değil, bir suç niteliğindedir.

Sağlıklı olmak için olasılıklar, dikkate alınması, ön yaklaşımlar, erken tanısız boyutlar öne çıkmaktadır. Komplikasyon istenmeyen ama olası durumlardır ve tedbiri gerekli kılar.

Prematürelilik, kusurlu olmak, sakatlık insan olarak her canlının olabileceği, oluşabileceği durumlar kapsamındadır. Her bireye durumuna göre tıbbi yaklaşım yapılması hakkıdır.

Ekonomi ve kalite gibi kavramlar tıbbi yaklaşımlarda Hekimlikte hastalık yok, hasta var prensibi geçerlidir

Tıbbi yaklaşımlarda: a) Geçerli bir tıbbi boyut, b) Aktif yaşamı sağlama durumu, c) Tıbbi yaklaşımlardan yararlanma boyutu, d) Eğitim ve eğitilebilir olma durumu ile yaşamdaki uzun süreli süreç dikkate alınmalıdır.

Bu özellikle prematüre ve bozuklukları, sekelleri ve özürleri olanlar için önemlidir. Bir seferlik bir tıbbi yaklaşım değil, yaşam boyu süregelen yaklaşım gerektirir.

**Anahtar Kelimeler:** Prematürelilik, kusur, sakatlık ve özürülü olma, tıbbi yaklaşımların temelleri

**Outline**

**AIM:** The prematurity as a developmental impairment, is a reasoning for some disabilities, causing handicaps. Therefore, the principles of medical approach to the preterm and the disabilities for protection to handicap is indicated as concepts.

**Grounding Aspects:** The Human Rights and Disability Acts, National and Universal articles are also taken as grounding of this notions.

Each person as a member of Homo sapiens, sapiens are same, no discrimination in any matter is accepted, all are illegal. Individually everyone is unique and free, by sole characteristics, From the cellular point of view, have potential to be a human being, therefore, respect have to be considered. After the viability phase, the protection and caring of the right to life is obligatory. Live birth means to gain all the legal right of citizenship, earn the heir.

Medical considerations are not only for physical health, to be other aspects are to be included, thus, human is a whole, confirming the social and cultural standpoint.

Life is process until passing out. Physicians and all the medical staff have to be concerned the human for respect and honor, not giving guaranties to be health they have done. Act by the scientific evidences, for ethical conducts and make empathy approach, by their mind and take all the responsibilities, what by they have done.

unhuman applications are all illegal.

For healthy, precautions and early checkup procedures are needed, especially for preterm and impaired and disabilities for protection of handicap. Economy aspects and quality of life considerations are not indicated for the medical appliances.

For medical procedures, especially for preterm, impaired and disabilities infants are; a) Realistic and exact configuration of the problem, b) Assessment of the treatment of medical applications, c) improvement, the result of the approaches, d) day to day consideration, by growth and development of the infants.

**Key Words:** Prematurity, impairment, disability and handicap, the medical principles for the approach

## İnsan Hakları temelinde Etik Yaklaşımlar

### Temel Haklar

- ✓ Her insan aynıdır, Homo sapiens, sapiens türünün bir bireyidir. Prematüre olması yanında, kusur, özür ve engelli olması, insan olmadığı anlamında değildir.
- ✓ Herhangi bir gerekçe ile ayrımcılık kabul edilemez. Cinsiyet, ırk ve buna benzer özellikler, milliyet ve özürlülük durumları da bir ayırım gerekçesi olarak öne sürülemez. Prematüre olması yanında, kusur, özür ve engelli olması, malformasyonlu

olması açısından hilkat garibesi tanımlaması ile insanlıktan olmadığı bir ayrıcalıklı olduğu anlamında değildir.

- ✓ Her birey tektir, özeldir ve özgündür. Bireyin başkaları ile karşılaştırılmaları, Felsefik boyutta değerlendirmesi, kabul edilebilir yaklaşım düşüncesi olamaz. Normal terminoloji kabul görmemelidir ki, normal kime göre normaldir. Farklılıklar bireyleri oluşturan özellikler olarak tanımlanır. İnsan olmanın doğal yapısı olarak, bozukluklar, sakatlık ve özürllüklerde bireysel özellik olarak, insanlığın onur ve şerefi olarak irdelenmelidir. Özellikle çok ufak preterm ve yaşam sınırında olanların, ayrıca, kusur, özür ve engelli olması onun insanlık ötesine alınmasının bir gerekçesi olamaz. Bu fertlerin, insanlığın gerekirse bir bilim olarak bireyi ve bilimlerin gelişmesi ve eğitim açısından önemli katkıları olduğu da gündemden uzak tutulmamalıdır.
- ✓ Hücre düzeyinde bile canlı oluşma olasılığı, onların etik olarak insanlık onuru ve şerefi ile irdelenmesini gerekli kılar. Bazı inanç ve yasal mevzuatlarda kadın ovum ile erkek spermelerin gereken hürmet gösterilmelidir. İnsan olmanın boyutunun görünüş ve fiziksel yapısına göre ve zihinsel gelişimine göre oluşması, sipariş usulü gibi ele alınarak, prematüre olması yanında, kusur, özür ve engelli olması insan olmadığı anlamında ele alınarak, tıbbi gereklilik dışında düşürülmesi, yaşamın sonlandırılması etik boyutlu değildir.
- ✓ Yaşam sınırında yaşama olasılığı olan fetüs ve preterm bebeğin gereken insan hakları sağlanmalıdır. Embriyolojik olarak tanımlanan 20 gebelik haftasından sonra, klinik olarak 22 gebelik haftasından sonra fetüsün yaşayabilir boyutunda olabileceği dikkate alınarak, yasal olarak her insanın yaşam hakkı olarak gereken tüm yaklaşımlar bir hak olarak sağlanmalıdır. Doğumun sonucunda bebeğin prematüre olması yanında, kusur, özür ve engelli olması onun yaşatılmaması, yaşamının sonlandırılabilabileceği anlamında olmayıp, bir suç niteliğindedir. 10 Gebelik Hatasının üzerinde anne yaşamı dışında yasal zorunluluk durumları dışında gebelik sonlandırılmaz.
- ✓ Canlı doğum, bir insan olarak, tüm vatandaşlık haklarını, miras hakkı dâhil, tüm hakları elde etmiş olmaktadır. Tüm canlı Doğan bebekler, yaşayabilir sınırdaki olması dikkate alınmadan, toplumun bir ferdi olarak, tüm sağlık ve yaşamsal hakların sağlanması için korunma, gözetilmesi ve güvenliğinin sağlanması gerekmektedir. Prematüre doğması yanında, kusur, özür ve engelli olması bir vatandaş olması ile tüm haklara sahip olarak dünyaya geldiğinin ifadesidir.
- ✓ İnsan olmanın şerefi ve onuru bir haktır. İnsanlık insan haklarının bir şeref ve onuru olarak verilmesini, sağlanmasını gerekli kılar ve bunun devlet ve kurumsal olarak sağlanmasını koruma ve gözetim altına alınmaktadır. Prematüre olması yanında, kusur, özür ve engelli olması insanlığın onuru ve şerefinden mahrum edilen unsurlar olmadığı belirgindir.
- ✓ Sorunlu, kusurlu, özürllü ve engelli olanların ayrımcılığı kesin ve net bir şekilde Kabul edilemez ve önlenmelidir. Yasal mevzuat olarak bunu engellemektedir. Tüm ulusal ve evrensel hukuk, yaşam hakkı konusunda Prematüre olması yanında, kusur, özür ve engelli olması durumunda, insanlığın gerektirdiği ve tıbbi yaklaşımlar dışında farklı yaklaşım yapılmasını insanlık suçu olarak görülmektedirler.

- ✓ Ülkemizde ve Amerika Birleşik Devletlerindeki “Americans with Disabilities Act of 1990”, açık olarak bunu ayrımcılık olarak değerlendirmektedir (An Act to establish a clear and comprehensive prohibition of discrimination on the basis of disability). Prematüre olması yanında, kusur, özür ve engelli olması ile yaşatma çabası içinde olmayan hekim bilinçli adam öldürme suçlaması ile karşılaşacağı belirtilmektedir.
- ✓ Erken tanı, erken yaklaşımlar ve eğitim süreci, sorunların azalması, hafiflemesi veya ortadan kaldırılması ve bireyin aktif sosyal yaşamı açısından önemlidir. Her bireyin sorunu farklı olarak ele alınmalıdır. Eğitimden amaç bunların ayrı ve farklı sınıflarda değil, sağlıklı çocuklarla birlikte sosyal yaşama uyumlarının sağlanması ile olmalıdır. Elbette ayrı ve özel eğitim her bireye göre yapılması gereklidir ancak bu toplumun bir bireyi olması için hedeflenmelidir, ayrı ve uzak, izole yetişmesi için hedeflenmemelidir. Bu durum da bir ayrımcılık boyutu ve insan Haklarına aykırılık gündeme gelmektedir. Prematüre olması yanında, kusur, özür ve engelli olanların özel ve sosyal uyum açısından sağlıklı olanlarla birlikte eğitilmeleri aktif yaşam boyutu açısından önemlidir. En önemli yaklaşımda eğitim boyutu olmakta, özel öğretmenlere görev düşmektedir.

## Tıbbi Prensipler

### Gereklilik olarak Tanımlanan Tıbbi Sorumluluklar

- 1) Yaşam Hakkı. Her bireyin yaşam hakkı vardır. Hücre düzeyinde iken bile yaşayabilirdik hakkı vardır, insanlığın gerekliliği olarak onuru ve saygıyı anlamaları bir gereklilik, bizlerinde bir ödevidir. Prematüre olması yanında, kusur, özür ve engelli olması yaşam hakkını azaltan değil, kuvvetlendiren boyutlardır.
- 2) Yaşamın anlamı fiziksel olarak iyi olmak olarak değerlendirilemez. Birey toplumda bir fert olarak insanlığın elemanıdır. Toplum veya ailenin değer yargıları veya bakış açılarına göre yorumlanmaz, her birey insanlığın bir ferdi olarak özel, Özgün ve bir insanlık değeri olarak ele alınması zorunluluğu vardır. Bu durum ekonomik, kalite veya herhangi bir Felsefik yaşamın değerlendirmesi kapsamında olamaz. Yaşam boyutu üzerinde bir görüş ve düşünce kabul edilemez. İnançlar bireye özgüdür sorgulanmaz, değerlendirilemez ve yargılanamaz Yargılamak bir suç kapsamında ele alınmalıdır. Psikolojik ve kültürel değerlendirme amacı yargılama değil, inana insancıl yaklaşım yapılması içindir. Prematüre olması yanında, kusur, özür ve engelli olması çok yönlü irdelemeyi gerekli kılar ve bunların aile değil, kamu, devlet tarafından toplumun görevi ve insanlık boyutu olarak ele alınmasını gerekli kılar. Sekelli birçok filozof ve insanların varlığı ile örnek bireylerinin çokluğu unutulmamalıdır.
- 3) Canlı Doğan her bebeğin, insan olabilmesi, varlığının sağlanması ve sürdürülmesi için, tıbbi yaklaşım yapılmasına hakkı vardır. Yaşayabilir olması bebeğin vereceğe cevaba göredir, peşin yargı ile oluşamaz. Malformasyonlar gibi bozukluklar ve özürülük durumu, yaşam süresince öncelikle düzeltilmesi, yapılamıyorsa aktif işlevsel boyutta olabilmesi için gerekenlerin planlanması yapılmalıdır. Ölüm beklentisi içinde olunması, hekimlik yaklaşımı olarak görülemez.
- 4) Yaşam bir anlık süreç değil, bir devamlılık gereken ve sağlığın sürdürülmesi amacı ile yapılacak yaklaşımların bütünüdür. Büyüme ve gelişme bir bebeğin doğal hakkı olarak,

tıbbi olarak bunun izlenmesi ve sağlıklı olarak gelişimin sağlanması bir hekimlik yaklaşımıdır. Prematüre olması yanında, kusur, özür ve engelli olması sağlık açısından daha özene gereklilik duyulmakta ve Özgün yaklaşım ile sağlıklı boyutların öne çıkararak aktif yaşamında etkin olması sağlanmalıdır.

- 5) Her hekim insanlığın gerekliliği olarak insanın avukatıdır. Her tıbbi yaklaşım insanlık temellerinde tıbbi etik prensipleri içinde olmalıdır. Hekim tedavi garantisi veremez ama insana insanca yaklaşım konusunda en üst düzeyde dikkat ve özeni göstermelidir. Prematüre olması yanında, kusur, özür ve engelli olanların avukatları tüm insanlıktır, her bireye düşen görevdir.
- 6) Hekim ve sağlık elemanları, etik değerlendirmeleri temel alarak, kendi vicdanı ile empati kurarak, bilimsel esaslar ve bireydeki verilere göre karar oluşturmaktadır. Her kararın bireye özgü bir buluş gibi olduğu, Özgün ve Özerk olduğu bilincinde olarak, değişim ve gelişmelere açık olunmasının da algısı içindedir. Tüm tıbbi yaklaşımlar insanlık perspektifi, bakışı içindedir. Her durum ve birey kendi özel ve özgün yapısı içinde o zaman bağlı olarak değerlendirilerek karar verilmesini gerekli kılar. Bunlardan eksiklikler hekimlik ile bağdaşmayan durumlardır. Prematüre olması yanında, kusur, özür ve engelli olanlara yaklaşım, empati yaparsanız, etik boyutu daha öne çıkacağının farkında olursunuz.
- 7) İnsana insanlık dışı hiçbir yaklaşım yapılamaz ve herhangi bir gerekçesi, dayanağı da olamaz. İnsanlık her bireye birey olarak, insancıl yaklaşım yapılmasını öngörür. Yaşamın en önemli bireyin kazanımı olduğu ve yaşamının sonlanması ile geri alınması veya dönüşümün olamayacağı ortadadır. Her birey insanlığın değeridir ve değer konusu tartışmaya açık bir durumda değildir. Özürlü olması da bu kapsamdadır. Hekimin temel işlevi bireyin onuru, şerefi ve haysiyetini yaşamın sürdürülebilir olmasını, sağlıklı olması ile oluşturmaya çalışmaktadır. Temel hekimlik görevi de bunlardır.
- 8) Bebeklerin bakımı, tedavisi ve insancıl olarak yaklaşımları, aile boyutu olarak dikkate alınmasını gerekli kılar. Bebeklere tıbbi bakım, destek ve hizmet götürmek, fetal yaşamdan itibaren, belirli bir tıbbi çerçeve içinde olmalıdır. Aile eve kültürel değerlendirmeler dikkate alınarak, bebeğe zararlı olabilecek şeylerin varlığında bile, oluşmadan önce, dikkate alınarak, Sosyal Çalışmacılar ve Aile Mahkemeleri yaklaşımı ile Çocuk Koruma Kanunu çerçevesinde, aileden koruma amacı ile alınabilir ve özel bakım altına devlet tarafından yapılabilir. Hiçbir bebeğin sağlık dışı ortamda olması ve büyüyüp gelişmesi tolere edilebilecek veya oluşması ile işlem yapılacak bir durum değildir, olasılık durumunda bile koruma altına alınmalıdır. Prematüre olması yanında, kusur, özür ve engelli olanların izlemlere gelmemesi, getirilmemesi durumunda doğrudan sorumlulara iletilmesi ile gerekirse güvenlik kuvvetleri tarafından, ülkenin neresinde olursa olsun, izlemi ve takibi yapılabilir. Örneğin; Yenidoğanların fenilketonüri taramasında bozuk çıkan neticeler, ülkenin neresinde olursa olsun, bireyin gereken tıbbi işlemleri yapılması için bir gerekçe olmaktadır, sekelin önlenmesi bu derece önemsenen kamu hizmeti içindedir.
- 9) Hekimlik, öneri, uyarı ve eğitim işlevlerini beraberinde taşıyıcı ve rol model olarak, örnek olması bir hekimlik boyutudur. Hekim bir hekimlik mesleği elemanı olarak, insanlığın temsilcisi ve bireyi toplum ile birlikte sağlıklı olması işlevinde olan elemandır. Sağlık boyutu her aşamada, çevre sağlığı, kültürel sağlık boyutu da katılarak ele alınmaktadır.

Prematüre olması yanında, kusur, özür ve engelli olanlara destek olan bir hekimin, diploması tartışmalıdır ve görevden azlini gerekli kılar.

- 10) Eğitim olumlu şekilde, iyilik ve güzelliklere doğru bir değişimin, bir kültürleşmenin ifadesidir, diplomalar, sertifikalar almak değildir. Olumlu bir değişim sağlanmadığı durumda, eğitimden söz edilemez. Sağlıklı olmak, globalleşen evrende tüm boyutları ile değerlendirmesini gerekli kılmakta, sadece bedensel iyi olmanın ötesindedir. Prematüre olması yanında, kusur, özür ve engelli olanların eğitimleri, özel konularında uzman olanlar tarafından yapılmalı ve belirli bir sağlık ekibi tarafından izlenmelidir.
- 11) Tehditler, önlem alınmasını gerekli kılar. Herhangi bir tehdit olasılığında buna göre yaklaşım alınmalıdır, alınmaz ise bu ihmal kapsamındadır. Komplikasyonlar istenmeyen sorunlar ve durumlardır ama olasılıklarının olduğu bilinmelidir. Buna göre tedbirler alınmalıdır. Prematüre olması yanında, kusur, özür ve önemli bir sekelin gelişmesi bir tehdittir ve bu acidan gereken erken yaklaşımlar yapılmasını zorunlu kılar
- 12) Herhangi bir şüpheli durumda bile gereken tedbirleri almalıdır, olay gelişmeden önlemlerin yapılması önemlidir, ancak sorunlar açısından da incelenmelidir. Şüphe durumu, olay oluşmadan önce, komplikasyon gelişmeden gereken tedbirlerin alınması anlamındadır. Buna göre gereken inceleme yapılmalı, ancak izlem ve uyarımlar sürdürülmelidir. Prematüre olması yanında, kusur olanların dikkatli ve özel olarak tetkiklerinin yapılması, hipotiroidi ve fenilketonüri tetkikleri yanında, işitme, görme ve kalça çıkıklığı taramaları zorunluluk kapsamındadır ve engelli olmasının önemi önemlidir. Yenidoğan olması bile şüpheli kapsamına sokar.
- 13) Herhangi bir bireye, bebeğe sağlık ile ilgili bir zarar olmadan, olasılık durumunda bile hukuksal işlemin başlanması yasal bir zorunluluktur. Hekimlik mesleğinde bireyin haklarının korunması ve gözetilmesinde doğrudan görev düşmektedir ve hukuksal işleme başlanması gereklidir. Hastanın gizliliği veya bireysel durum denilerek hukuksal işlem başlatılmaması ile hekimler cezalandırılacaklarını bilmelidirler. Prematüre olması yanında, kusur, özür ve engelli olması önlenmesi için, ailelerin ihmali bile Kabul edilebilir değil, hukuksal açıdan cezayı gerekli kılan eylemler içindedir

### Dayanakların vurguları

- 1) İnsanda oluşan veya oluşabilecek sorunlar, bozukluklar, sakatlıklar ve oluşan özürler bir insan olmanın doğal özelliğidir ve bazı durumların doğal sonucudur, olasılık içindedir: Yaşayan bir canlı olarak insan diğer varlıklardan ayrıcalıklı olmayıp, sorunlarından dolayı kusurlu, sakat ve özürlü olabilir veya bu duruma daha sonra düşebilir. Tıbbi bir bilim olarak insanı, insanın sağlığını irdeleyerek bunu tam şifa ve çözümlenme garantisi değil, insana insancıl yaklaşım zorunluluğundadır ve onun şerefi ve haysiyetini korumak ve gözetmek başlıca görevidir. Bu açıdan bireyi birey olarak avukatlığını yaparak, insana insanca yaşaması konusunda destek ve tüm-gereken tıbbi yaklaşımları yapmalıdır.
- 2) İnsana insanca yaklaşım bir zorunluluktur, tercihe dayalı unsur olamaz. İnsanın doğal ve sonradan gelişen bozuklukları ve sakatlıkları konusunda hekim, bir sağlık ekibinin bireyi olarak, sağlıklı olma yaklaşımı içinde olmalıdır. Ancak özürlerin iyileşmemesi durumunda, bu durumu tolere etmesi ve toplum içinde aktif yaşamını oluşturabilmesi



için gerekli yaklaşımları yapması ve bunun ötesinde palyatif yaklaşımlarında gündeme gelebileceğinin algısı içinde olmalıdır.

- 3) Özürlülük ilk boyut olarak bozukluk veya sorun şeklinde başladığı için, erken tanı ve erken tıbbi yaklaşım ile eğitimin önemi büyüktür ve yaşamsal önemlidir ki Fetal yaşamda bu yaklaşım başlatılmalıdır. Her bireyin Fetal yaşamında iken, sorunların tespiti ve buna göre tıbbi yaklaşımlarının yapılması ve belirli bir sürecin oluşturulması hakkını sahiptir. Bunlar bir kenara bırakılarak tıbbi yaklaşım yapılamaz, bölünmez bir bütündür, insan sakat olarak görülemez, özürlü olabilir ama insan, insandır.
- 4) İzlem ve dikkate edilecekler, kontroller ve yapılacaklar her birey için yaşamsal bir gerekliliktir.
  - a. Sağlık durumu ve sağlığın devamının sağlanması için, aralıklı olarak yaşamsal boyut irdelenerek, dengeleme yapılmalıdır. Özürlü olanlar bile bir bütün olarak sağlığının devamlılığı önemlidir, özürlülük ile yaşam sonlanmadığı, sürdürülebilir sağlığın olmasının gerekliliği ortadadır.
  - b. Hekim için birey önemlidir, sonuçlar değildir. “Hasta Var, “Hastalık Yok”, temel ilkelerdendir. Sonuçlar bireye göre irdelenmelidir, ancak sübjektif değerlendirmeler yerine objektif tıbbi irdeleme zorunludur.
  - c. Hekimin birincil görevi, insana insancıl yaklaşım, haysiyeti ve şerefi boyutunda olmalıdır, yaklaşımlarında aydınlatma/bilgilendirme ve rıza önemli bir boyut. Koruma, gözetme, bilgilendirme temel işlevlerindedir. Yaşam hakkı söz konusu olduğunda rıza verilmemesi durumunda yasal boyut gündeme gelmektedir ve bebekler için gerekirse koruyucu bakım ve gözetim oluşturulmalıdır.
  - d. Tüm yan etki, ters etki gibi durumların olasılığı gündeme gelerek yapılan veya yapılacak tıbbi yaklaşımların dayanakları ve gerekçeleri irdelenmelidir. İnsan birey olarak insanlık boyutu olarak en önemli kavramdır, varlığı ile yaşam oluşabilmektedir.
  - e. Özellikle bebeklerin büyüme ve gelişmesinin izlenmesi önemlidir.
  - f. Birçok özürlü olma durumu yaşamsal takip ile tanımlanabilmektedir. Devamlı rutin inceleme ve gerekli tetkikler önemli bir yaşamsal süreçtir işlevin sağlıklı olması için çok merkezli ve çok uzmanlık dallarının ortak sorumluluğu altında yaklaşımlar bir ekip olarak planlanmalı, uygulanmalı ve izlenmelidir.
- 5) Hekimlikte şüphe ilk basamak olabilmektedir Şüphe izlemi ve dikkati gerekli kılar. İlk planda rutin değerlerden sapma olması veya standart hata grubunda olması bile hekimin dikkatini çekebilme ve izleme almaktadır. Hekim bireye göre beklenen boyutu gösterip göstermediğini dikkate almalıdır. Normal demek bir anlamda anlamsızlaşmaktadır ki normal ne anlamdadır. Bir nebze bile olsa gelişim, ilerleme kusurlarda çok önemlidir.
- 6) İnsanın insanlık boyutunda işlevsel olmalıdır. Bir insan ayakları yok ise, tekerlekli iskemle ile aktif yaşamını sürdürmesi hedeflenmelidir. İşlev olarak insanlık boyut olması, yoksa özürlü olması bir gereke gibi sunulmamalı, ayrı bir kişilik gibi görülmemelidir.



## Tıbbi Yaklaşım Aşamaları (GAYE)

Sorunlarda oluşan kusur, sekel ve özürler de dört aşamada tıbbi yaklaşım öngörülmelidir.

**1-G. Gerçekçilik, medikal gerçek, tıbbi hızlı değerlendirme yapılmalıdır:** Sorunların değerlendirmesi, erken ve hızlı, gerçek tanı olarak yaklaşımların yapılması, prematürelde gelişimsel boyutta sorunlar araştırmalı ve bulgular irdelenmelidir. Her birey açısından Fetal yaşam ve Neonatoloji sürecinde değerlendirmeler yapılmalıdır. Prematüre olması yanında, kusur, özür ve engelli olması tam tıbbi bilim ötesinde, boyutları incelenmeli ve ortaya konulmalıdır. Prematüre Retinopatisi ve refraksiyon kusurları ve işitme kusurlarının tanımlanması önemli boyut tutmaktadır ki bunun için özgün yetişmiş tıbbi ekibe gereksinim vardır.

**2-A. Aktif Yaşam Boyutu. Araştırma, değerlendirme aşaması, tıbbi uygulama ve eğitimlerin bir ekip olarak yapılmasını, olgunun sorunun ve tıbbi yaklaşımların tanımlanması, ortak sorumluluk alınması** Günlük yaşamdaki yapabilirlik ve kısıtlılık durumu irdelenerek buna göre yaklaşımlar planlanmalıdır. Başlıca ekipte soruna göre ortopedist gibi dalların yanında, doğal olarak; a) Perinatolog, b) Neonatolog, c) Çocuk Psikiyatristi ve psikolog, d) Gelişimsel Pediatri, e) Pediatri Nörolog ve aynı zamanda f) Pediatri Genetikçi olması uygun nitelikte olacaktır. Prematüre olması yanında, kusur, özür ve engelli olanlardaki tıbbi yaklaşımların sonuçları irdelenmelidir. Retinopatide yapılan lazer tedavisi veya cihazlardan yaralanma boyutu öne çıkmaktadır. Amaç aktif yaşam boyut ise, tanı ve tıbbi yaklaşım değil, örneğin retinopatide görme işlevi ise bu öne çıkmalıdır.

**3-Y. Yararlanma boyutu, iyileşme, işlevsel olarak gelişimler, tedavi ve eğitilebilir boyut, tüm insanlığın gerektirdikleri dikkate alınmalıdır.** Evrende bireyselleşme boyutu ile bireyin kusurlarının düzeltilebilir olasılığı ve insanlık boyutu irdelenmelidir. Yaklaşımlardan elde edilenler bir irdeleme ile gereken düzenlemenin yapılması ele alınmalıdır. Görmede, refraksiyon kusurlarında gereken kırma kusurlarında değerlendirmeler önemlidir. Prematüre olması yanında, kusur, özür ve engelli olanlarda ailenin ve toplumun eğitilmesi ve buna karşı etik, insancıl yaklaşımların sağlanması önemlidir. Görme kusurlu olanların evde oturması yerine, dışarda gezebilecekleri bir düzenleme ile yollara işaretlenin yapılması öne çıkmalıdır.

**4-E. Eğitim süreci, eğitilebilir olma boyutu. Süreç, her bebek büyüyecek ve gelişim gösterecektir. Eğitim önemli boyuttadır, sosyal ve topluma uyum açısından sağlıklı olanlarla birlikte eğitime yanında özel eğitim gündeme gelmelidir.** Durumlarının iyileştirmesi yanında beklenen gelişim ile oluşan gelişim karşılaştırması gereklidir. İzlemin yaşamsal olarak erişkin olana kadar süreceği planlanmalıdır. Meslek seçimi dâhil birçok boyut anlamlıdır ve her bireye göre ayrıcalık göstermektedir. Tuvalet terbiyesinin önemi belirgin iken bunun için sabırla eğitilmesi ve psikiyatrik boyut ile yaklaşılması, sevgi ile eğitimin, insancıl yaklaşımın kaygısı önemlidir. Tıbbi yaklaşımlarda sonuç ötesi, yaşam boyutu, yaşamsal süreç irdelenmelidir. Prematüre olması yanında, kusur, özür ve engelli olanların bebeklikten yetişkinliğe doğru gelişeceği, birçok sorunların kümeleşerek oluşabileceği dikkate alınarak buna göre yaklaşım yapılmalıdır. Eğitim sadece o anda değil, yaşamsal süreç açısından da önemli ve buna göre yaklaşım öne alınmalıdır.