

Çok Düşük Doğum Ağırlıklı Prematüre Bebeklerin İki - Üç Yaş Döneminde Gelişimsel Durumları ve Karşılanmamış Gereksinimleri**The Developmental Outcomes And Unmet Needs Of Very Low Birth Weight Premature Infants At 2-3 Years**Bedriye Tuğba KARAASLAN^{1,2}, Necate BAYKOÇ DÖNMEZ³¹ Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Çocuk Gelişimi Bölümü, Ankara, Türkiye² Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları A.D. Gelişimsel Pediatri B.D, Ankara, Türkiye³ Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Çocuk Gelişimi Bölümü, Emekli Öğretim Üyesi, Ankara, Türkiye**ÖZ**

Giriş: Araştırmanın amacı, çok düşük doğum ağırlıklı prematüre bebeklerin iki-üç yaş döneminde gelişimsel durumlarını, karşılanmamış gereksinimlerini, işlevsellik, Yetiştirimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması Çocuk ve Genç Versiyonu (ICF-CY) yaklaşımı ile belirlemektir.

Gereç ve Yöntemler: Araştırma, kesitsel araştırma deseninde, gözlemsel, tanımlayıcı bir durum saptama araştırmasıdır. Araştırmada Bayley Bebekler için Gelişimsel Değerlendirme Ölçeği-II, Ev Ortamı Değerlendirme Ölçeği ve Beck Depresyon Envanteri kullanılmıştır. Araştırma örneklemini, giriş koşullarını karşılayan Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesi'nde izlenmiş olan 10 çocuk, Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesi'nde tedavi görmüş 20 çocuk olmak üzere toplam 30 çocuktan oluşmaktadır.

Bulgular: Örneklemini oluşturan çocukların 10'unun (%33.3) gelişimsel değerlendirme sonucunda en az bir alanda -2 standart sapmanın altında puan aldığı belirlenmiştir. Çevresel zorlayıcı etmenler incelendiğinde, "ev ortamı niteliğinin düşük olması" birinci sırada yer almaktadır. Örneklemini oluşturan çocukların 17'sinin (%56.7) ev ortamlarında gözlemlenen bakım ve uyaran niteliğinin düşük olduğu saptanmıştır. Örneklemini oluşturan çocukların gereksinimleri olduğu belirlenen sağlık, eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinin, %45.4 oranında karşılanmadığı belirlenmiştir.

Sonuç: Araştırma sonuçları, çok düşük doğum ağırlıklı prematüre bebeklerin gereksinimleri olan hizmetleri yeterli düzeyde alamadıklarını göstermektedir. ICF-CY yaklaşımı ile yapılacak değerlendirmeler, tüm koruyucu ve tedavi edici gereksinimlerin belirlenmesini sağlayabilir. Gereksinimlerin tümüyle karşılanabilmesine olanak veren Bütüncül İzlem Modeli, yaygınlaştırılarak sonuçları izlenmelidir.

Anahtar Kelimeler: Çok düşük doğum ağırlığı, prematüre bebek, gelişimsel izlem, karşılanmamış gereksinim, "İşlevsellik, Yetiştirimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması Çocuk ve Genç Versiyonu (ICF-CY)", Bütüncül İzlem Modeli

ABSTRACT

Aim: The aim of this research is to determine the developmental status and unmet needs of very low birth weight children between 2 and 3 years of age, within the context of International Classification of Functioning Disability and Health, Children and Youth Version (ICF-CY).

Material and Methods: This research is a status identification involving "blind" assessment, the design of which is cross-sectional, non-experimental and descriptive. In this research, Bayley Scales of Infant Development-II, Home Observation Measurement of the Environment and Beck Depression Inventory was used. The research sample included 30 children who were eligible for inclusion, 10 of whom had been cared for in the Pediatrics Department, Neonatal Intensive Care Unit of Ankara University Medical School, and 20 of whom in the Neonatal Intensive Care Unit of Dr. Zekai Tahir Burak Women's Health Education and Research Hospital.

Results: The findings revealed that, 10 of the children (33.3%) were found to have scores below -2 standart deviation in at least one field of development. Of the environmental stressors, "low quality of the home environment" is revealed to have come the first. Of the children forming the study group, 17 (56.7%) were observed to receive poor care and stimulus in the home environment in terms of supporting their health and developmental needs. 45.4% of health, educational and rehabilitation needs of the children forming the whole sample were seen to have unmet.

Conclusion: The reseach results reveal that, despite the existance of their health care, developmental and environmental stressors, very low birth weight children do not receive sufficient service that can help minimize these stressors. Assessments to be made within the context of ICF-CY might help identify all necessary preventive and curatory needs. Medical Home Model which facilitates entirely the fulfillment of identified needs should be expanded and results must be tracked.

Keywords: Very low birth weight, premature infant, developmental monitoring, unmet needs, International Classification of Functioning Disability and Health, Children and Youth Version (ICF-CY), Medical Home Model

Yazışma Adresi/ Correspondence Address:

Tuğba KARAASLAN

Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Çocuk Gelişimi Bölümü ve Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı Gelişimsel Pediatri A.B.D., Ankara, Türkiye
Tel/Phone: +90 532 3772195 E-mail: tugba.karaaslan@gmail.com

Geliş Tarihi/ Received: 25.06.2015

Kabul Tarihi/ Accepted: 15.09.2015

Giriş

Birleşmiş Milletler ve Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) istatistikleri, dünyada her yıl canlı doğan 132 milyon bebeğin 20 milyonunun düşük doğum ağırlığıyla doğduğunu, bu doğumların %90'ının düşük ve orta gelirli ülkelerde olduğunu göstermektedir (1). DSÖ tarafından 2012'de yayınlanan, 184 ülkenin yer aldığı raporda, 2010 yılında doğan 15 milyon prematüre bebeğin 1 milyondan fazlasının prematüre doğuma bağlı nedenlerle yaşamını yitirdiği, hayatta kalan bebeklerin çoğunun tıbbi komplikasyonu, yetiyitimi, gelişimsel sorunu olduğu bildirilmektedir (2,3). Çok düşük doğum ağırlıklı (ÇDDA) ve prematüre bebeklerde işlevleri önemli ölçüde sınırlandıran ağır gelişimsel sorun oranları %14-17, işlevleri daha az sınırlayan ancak yaşam niteliğini etkileyebilecek öğrenme güçlüğü, dikkat eksikliği gibi hafif gelişimsel sorun oranları %50-70 olarak bildirilmektedir (4).

Düşük doğum ağırlığı, prematüre doğum vb. yüksek riskleri olan çocukların bütüncül değerlendirmesi amacıyla, DSÖ tarafından İşlevsellik Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması Çocuk ve Genç Versiyonu (International Classification of Functioning Disability and Health, Children and Youth Version / ICF-CY) geliştirilmiştir (5).

Bu araştırmanın amacı, ICF-CY yaklaşımı ile ÇDDA prematüre bebeklerin iki-üç yaş döneminde gelişimsel durumlarını ve karşılanmamış gereksinimlerini belirlemektir.

Gereç ve Yöntemler

Araştırma, kesitsel araştırma deseninde, gözlemsel, tanımlayıcı nitelikte bir durum saptama araştırmasıdır.

Araştırmanın örneklemini, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi (AÜTF) ve Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi (ZTBH) Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesi (YYBÜ)'nde 1500 g ve altında doğum ağırlığı ile doğan, kronolojik yaşları 24-42 aylar arasında olan prematüre bebeklerden çoğul gebelik, majör konjenital anomali, hidrops fetalisi olmayan, Ankara'da yaşayan, bilgilendirilmiş gönüllü olur formunu okuyarak araştırmaya katılmayı kabul eden aileler ve bebekleri oluşturmuştur.

Veri Toplama Araçları

Araştırmada kullanılan formlar, araştırmaya özgü olarak geliştirilmiştir. Formlara ek olarak, Bayley Bebekler için Gelişimsel Değerlendirme Ölçeği / BBGDÖ-II, Bilişsel ve Hareket Alt Ölçekleri (6), Bebekler ve Küçük Çocuklar İçin Ev Ortamı Değerlendirme Ölçeği / EODÖ (7) ve Beck Depresyon Envanteri (8) kullanılmıştır.

Veri Toplama İşlemi

Ev ortamında yapılan ilk değerlendirmede, EODÖ ile anneye açık uçlu sorular sorularak ve gözlem yapılarak; çocuğun anne ve diğer aile bireyleri ile ilişkisi, çocuğa sunulan bakım ve uyaranlar, annede depresyon bulguları olup olmadığı, annenin çevresi tarafından desteklenip desteklenmediği ve aileyi zorlayan çevresel etmenler öğrenilmiştir. Hastane ortamında yapılan ikinci ve üçüncü değerlendirmede, aileden ve dosyadan yenidoğan dönemine ait bilgiler, sağlık izlemlerinin nerelerde, kimler tarafından, ne sıklıkta yapıldığı öğrenilmiştir. Çocuğun fizik ve nörolojik muayenesi yapılmış, sonuçlar aile ile paylaşılmış, çocuğun gereksinimi olan hizmetler belirlenmiş, aileye bu konuda bilgi verilmiştir. BBGDÖ-II kullanılarak çocuğun bilişsel, dil, ince ve kaba hareket, duygusal gelişim ve davranış alanlarında gelişimi değerlendirilmiştir. Çocuğun ve ailenin

gereksinimi olan hizmetler belirlenmiş, yönlendirmeler yapılmıştır.

Verilerin İstatistiksel Değerlendirmesi

Fisher Kesin Ki-kare Testi ile Statistical Package for Social Sciences (SPSS 11.5) programı kullanılmıştır. Alfa düzeyi $\alpha=0.05$ alınmıştır. $\alpha=0.05$ 'den küçük olan p değerleri anlamlı olarak nitelendirilmiştir.

Bulgular

Örneklem, iki merkezden ulaşılan prematüre bebeklerden oluşmaktadır. AÜTF YYBÜ'de 1 Ocak 2004 – 31 Mart 2006 tarihleri arasında yatarak tedavi görmüş, 1500 gram altı doğan 69 bebekten, taburcu edilen bebek sayısı 57, bunlar arasında tekiz bebek sayısı 30, tekiz bebeklerden Ankara'da yaşayan sayısı 16 ve bu 16 bebekten yaşı 24-42 aylar arasında olan bebek sayısı 10'dur. AÜTF'den on bebek ve ailesi, araştırmaya katılmayı kabul etmiş, tüm aşamalara katılmıştır.

ZTBH YYBÜ'de 1 Temmuz 2004 – 31 Mart 2006 tarihleri arasında yatarak tedavi görmüş, 1500 g altı doğan 850 bebekten, taburcu edilen ve kayıtlarına ulaşılan bebek sayısı 476, bunlar arasında tekiz bebek sayısı 296, tekiz bebeklerden Ankara'da yaşayan ve yaşı 24-42 aylar arasında olan bebek sayısı 129'dur. Bebeklerin 105'ine bilgilerinin değişmiş ya da eksik olması nedeniyle ulaşılamamış, 3 bebek ve annesi veri toplandığı tarihlerde Ankara dışında olduğundan ve 1 bebek devlet koruması altına alındığından, ZTBH'den 20 bebek ve ailesi araştırma koşullarını karşılayarak araştırmaya katılmıştır. İki merkezden toplam 30 bebek ve ailesi örneklemini oluşturmuştur.

Tablo 1 ve 2'de örneklemini oluşturan çocuklar ve ailelerine ilişkin bilgiler yer almaktadır.

Tablo 1: Örneklemini oluşturan çocukların perinatal özellikleri (n=30)

Perinatal Özellik		n	%
Cinsiyet	Kız	17	56,7
	Erkek	13	43,3
Doğum ağırlığı (gram)	<1000 g	6	20,0
	1000-1249 g	4	13,3
	1250 g ve üzeri	20	66,7
Doğum haftası	24-31 hafta	18	60,0
	32-36 hafta	12	40,0
Yaş (ay)	25-30 ay	7	23,3
	31-36 ay	5	16,7
	37-42 ay	18	60,0
Bakım veren kişi	Anne	24	80,0
	Aile yakını	5	16,7
	Bakıcı	1	3,3

Tablo 2: Aileye ilişkin sosyodemografik özellikler (n=30)

Sosyodemografik Özellik		n	(%)
Annenin yaşı	20-24 yaş	3	10.0
	25-29 yaş	5	16.7
	30-34 yaş	8	26.7
	35-39 yaş	9	30.0
	40 yaş ve üzeri	5	16.7
Annenin eğitim düzeyi	İlkokul mezunu	13	43.3
	Ortaokul mezunu	3	10.0
	Lise mezunu	8	26.7
	Üniversite mezunu	6	20.0
Annenin çalışma durumu	Ev hanımı	23	76.7
	Çalışıyor	7	23.3
Babanın yaşı	25-29 yaş	4	13.3
	30-34 yaş	7	23.3
	35-39 yaş	9	30.0
	40-44 yaş	8	26.7
	45 yaş ve üzeri	2	6.7
Babanın eğitim düzeyi	İlkokul mezunu	10	33.3
	Ortaokul mezunu	4	13.3
	Lise mezunu	9	30.0
	Üniversite mezunu	7	23.3
Babanın çalışma durumu	Çalışıyor	30	100.0
	İşsiz	0	0.0
Ailedeki çocuk sayısı	Tek çocuk	13	43.3
	2 çocuk	9	30.0
	3 ve daha fazla çocuk	8	26.7
Aile yapısı	Geniş aile	5	16.7
	Çekirdek aile	25	83.3

Bedensel ve Gelişimsel Sağlık Sorunları

Bedensel ve gelişimsel sağlık sorunları, görülme sıklığına göre; prematüre retinopatisine bağlı tam görme kaybı ve az görme, kırma kusurları gibi görme işlevi ile ilgili sorunlar (16/30, %53,3); serebral palsi, epilepsi, hidrosefali gibi nörolojik sorunlar (7/30, %23,3) ve kronik akciğer hastalığı (3/30, %10) olarak belirlenmiştir.

Örnekleme oluşturan çocukların BBGDÖ-II ile yapılan gelişimsel değerlendirme sonuçları, Tablo-3'te sunulmuştur. Çocuklardan 10'unun (%33.3) en az bir alanda -2 standart sapma (SD) sınırı olan 70'in altında puan aldığı, gelişimsel sorunu olduğu belirlenmiştir. Bu çocuklardan 6'sında (%20.0) hem bilişsel hem de hareket gelişimi alanında, 2'sinde (%6.7) sadece bilişsel gelişim alanında, 2'sinde (%6.7) ise sadece hareket gelişimi alanında gelişimsel sorun saptanmıştır.

Tablo 3: BBGDÖ-II bilişsel ve hareket alt ölçek değerlendirme sonuçları (n=30)

İndeks Puan Kategorileri ve Standart Sapma (SD) Düzeyleri	n	%
*MDI ≥ 85 (-1 SD üzeri)	9	30.0
70 ≤ MDI < 85 (-1 ile -2 SD arası)	13	43.3
MDI < 70 (-2 SD'nin altı)	8	26.7
**PDI ≥ 85 (-1 SD üzeri)	19	63.3
70 ≤ PDI < 85 (-1 ile -2 SD arası)	3	10.0
PDI < 70 (-2 SD'nin altı)	8	26.7

*MDI: Mental Developmental Index (bilişsel alt ölçek indeks puanı)

**PDI: Psychomotor Developmental Index (hareket alt ölçeği indeks puanı)

Çevresel Zorlayıcı Etmenlerin Sıklığı

ÇDDA prematüre bebekleri etkileyen çevresel zorlayıcı etmenlerin başında, ev ortamının yetersizliği gelmektedir. EODÖ ile ulaşılan bulgular Tablo 4'te verilmektedir. EODÖ'nden 38'in altında puan alarak "Çok yetersiz" ve "yetersiz" olarak belirlenen toplam 17 (%56.7) çocuğun, ev ortamı niteliği düşüktür, destek gerektirmektedir.

Tablo 4: EODÖ sonuçları (n=30)

Puan Kategorileri	n	%
*EODÖP ≥ 38 (Yeterli ev ortamı)	13	43.3
28 ≤ EODÖP < 38 (Yetersiz ev ortamı)	10	33.3
EODÖP < 28 (Çok yetersiz ev ortamı)	7	23.3

*EODÖP: Ev Ortamı Değerlendirme Ölçeği Puanı

Anneleri Destekleyen Çevrenin Yeterliliği

Çevresel zorlayıcı etmenler kapsamında; annelerin günlük işlevler ve duygusal açıdan destek gereksinimleri ve bunların karşılanma durumu sorgulanmıştır. Annelerin 17'sinin (%56.7) günlük işlevler açısından aldığı desteği, 24'ünün (%80.0) duygusal açıdan aldığı desteği yeterli bulunduğu, geniş aile ortamında desteklendikleri öğrenilmiştir.

Annede Depresyon Bulguları

Beck Depresyon Envanteri ile yapılan değerlendirme sonucunda, örnekleme oluşturan çocukların annelerinin 25'i (%83.3) depresyon bulguları göstermemekte, 5'i (%16.7) 18 ve üzerinde puan alarak depresyon bulguları göstermektedir.

Tüm çevresel zorlayıcı etmenler Tablo 5'de sunulmuştur. Sıklığı %25'in altında olan zorlayıcılar tabloda belirtilmemiştir. Çocukların %56.7'sinin ev ortamı niteliğinin düşük olması, ilk sırada yer almaktadır. Ailenin sosyal desteğinin yetersiz olması ise örneklemin yarısı için diğer bir zorlayıcı etmendir.

Çocukların her biri karşı karşıya kaldığı zorlayıcılar açısından incelendiğinde; 28'inin (%93.3) en az bir zorlayıcı ile karşı karşıya olduğu belirlenmiştir. Dört veya daha fazla zorlayıcı belirlenen olgu sayısı ise 16 (%53.3) olarak saptanmıştır. Çocuklardan 1'inde ise sorgulanan sekiz zorlayıcının birlikte olduğu belirlenmiştir.

Tablo 5: Çevresel zorlayıcı etmenler (n=30)

Çevresel Zorlayıcı Etmenler	n	%
Ev ortamı niteliğinin düşük olması	17	56.7
Ailenin sosyal desteğinin yetersiz olması	15	50.0
Anne-babanın eğitim düzeyinin düşük olması (<lise)	11	36.7
Sağlık güvencesinin yetersiz olması ya da olmaması	9	30.0
Annenin ruhsal hastalığı ya da hastalık bulguları	8	26.7

Bilişsel Gelişim ile Ev Ortamı Yeterliliği İlişkisi

Çocukların gelişimlerinin, ev ortamında sunulan şefkatli bakım ve uyaranlardan ne düzeyde etkilendiğini belirlemek amacıyla EODÖ ve BBGDÖ-II bilişsel alt ölçek puanları ölçeklerin kesim noktaları dikkate alınarak incelenmiştir.

EODÖ puanının kesim noktası 38, BBGDÖ-II bilişsel alt ölçek puanının kesim

noktası 85 olarak alınmış, puanlar arası ilişki Tablo 6'da gösterilmiştir. Puanlar arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p=0.020$). EODÖ puanı 38'den küçük olan çocukların bilişsel gelişim alanında gelişimsel sorun (bilişsel alt ölçek puanının -2 SD altında olması) ve gelişimsel sorun riski (bilişsel alt ölçek puanının -1 ile -2 SD aralığında olması) açısından yüzdesi %88.2 iken, EODÖ puanı 38 ve üzerinde olan çocukların bilişsel gelişim alanında gelişimsel sorun ve gelişimsel sorun riski açısından yüzdesi %46.2 olarak belirlenmiştir.

Tablo 6: EODÖ ve BGGDÖ-II bilişsel alt ölçek puanlarının ilişkisi ($n=30$)

EODÖ Puan Kategorileri	Bayley Ölçeği-II Bilişsel Gelişim Değerlendirmesi				Toplam	p
	Gelişimsel Sorun Var		Gelişimsel Sorun Yok			
	Gelişimsel Sorun Riski Var					
	n	%	n	%		
Yetersiz ev ortamı (EODÖP < 38)	15	88.2	2	11.8	17	0.020
Yeterli ev ortamı (EODÖP ≥ 38)	6	46.2	7	53.8	13	
Toplam	21	70.0	9	30.0	30	

Sağlık, Eğitim ve Rehabilitasyon Hizmetlerinin Karşılama Durumu

ÇDDA bebeklerin sağlık, eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerine ne ölçüde gereksinim duydukları, bu gereksinimlerinin ne kadarının karşılandığı incelendiğinde, örneklemi oluşturan çocukların tümünün gelişimsel izleme gereksinimi olduğu belirlenmiştir. Diğer hizmet gereksinimi ve hizmet alma durumları Tablo 7'de sunulmuştur. En yüksek oranda (%77.8) özel eğitim hizmeti alımı görülmektedir. Tüm çocuklar için gereksinimi belirlenen toplam hizmet sayısı 108, karşılanan hizmetlerin sayısı 59, karşılanmayan hizmet sayısı ise 49'dur. Örneklemi oluşturan çocukların gereksinimleri olduğu belirlenen hizmetlerin %45.4 oranında karşılanmadığı saptanmıştır.

Tablo 7: Çocukların gereksinimleri olan hizmetlerin karşılanma durumu ($n=30$)

Hizmetler	Karşılanmış Hizmetler		Karşılanmamış Hizmetler		Toplam
	n	%	n	%	
Gelişimsel izlem	9	30.0	21	70.0	30
Göz hastalıkları izlemi	20	76.9	6	23.1	26
Nörolojik izlem	10	62.5	6	37.5	16
Özel eğitim	7	77.8	2	22.2	9
Fiziksel tıp ve rehabilitasyon izlemi	6	66.7	3	33.3	9
Erişkin ruh sağlığı danışımı	3	37.5	5	62.5	8
Fizik tedavi ve rehabilitasyon	3	50.0	3	50.0	6
Çocuk ruh sağlığı danışımı	1	25.0	3	75.0	4

Örneklemi oluşturan çocukların 3'ü (%10.0) yalnız özel eğitim hizmeti alırken; 3'ü (%10.0) hem özel eğitim hem de fizik tedavi ve rehabilitasyon hizmeti almaktadır. Çocukların bu hizmetlere 8-31 ay arasında farklı yaşlarda başladıkları

oları öğrenilmiştir. Örneklemi oluşturan çocuklardan 2'sinin (%6.7) okul öncesi eğitim almakta olduğu öğrenilmiş, çocuklardan 22'sinin (%73.3) gelişimlerini destekleyecek düşünülerek ve hazırbulunmuşlukları dikkate alınarak okul öncesi eğitim almaları önerilmiştir. Altı çocuğun okul öncesi eğitim için henüz hazır olmadığı belirlenmiştir.

Tartışma

Bu araştırma ülkemizde iki farklı kurumda izlenen ÇDDA ile doğan prematüre bebeklerin, iki-üç yaş döneminde bedensel, gelişimsel sorun sıklığını, gelişimlerini etkileyebilecek çevresel zorlayıcı etmenleri ve gereksinimleri olan hizmetlerin ne ölçüde karşılandığını belirlenmiştir.

ÇDDA bebeklerin ağır düzeyde işlev kaybı ve yetiyitimi ile seyreden gelişimsel sorunları serebral palsi, görme / işitme kaybı ve ağır düzeyde bilişsel sorunlardır. Araştırmamızda, prematüre retinopatisine bağlı tam görme kaybı ve az görme, kırma kusurları gibi görme işlevi ile ilgili sorunlar %53,3; serebral palsi, epilepsi, hidrosefali gibi nörolojik sorunlar %23,3 ve kronik akciğer hastalığı %10 oranında belirlenmiştir.

Yüksek gelirli ülkelerde, ÇDDA prematüre bebeklerin iki yaş döneminde gelişimsel sorun sıklığı %21-35 arasında bildirilmektedir (4). Sınırlı sayıda olan araştırma sonuçlarına göre ise düşük ve orta gelirli ülkelerde ÇDDA prematüre bebeklerin erken dönem gelişimsel sorun sıklığı, yüksek gelirli ülkeler ile benzer ya da daha fazla olarak bulunmuştur (9). AÜTF'de yapılan bir çalışmada 1998-2000 yılları arasında yoğun bakım hizmeti alan ÇDDA 55 bebekte serebral palsi %7,2, görme engeli %1,8, ağır düzeyde bilişsel alanda gelişimsel sorun %49, ağır düzeyde hareket alanında gelişimsel sorun %42 olarak belirlenmiştir (10). Bir başka çalışmada, Bakırköy Kadın ve Çocuk Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nde izlenen 117 ÇDDA bebeğin, 33-45 aylar arasında gelişimsel değerlendirme yapılmış, %9.4 oranında serebral palsi ve tam görme kaybı, %27.4 oranında da bilişsel gecikme saptanmıştır (11). Araştırmamızda, gelişimsel değerlendirme sonuçlarına göre çocukların 20'sinde (%66.7) gelişimsel sorun belirlenmemiş, 10'unda (%33.3) en az bir alanda gelişimsel sorun belirlenmiştir.

Weiglas-Kuperus'un Hollanda'da yaptığı çalışmada, ÇDDA ile doğan bebeklerde, bir yaşında bilişsel gelişimi en iyi yordayan nörolojik değerlendirme iken, iki yaşından itibaren nörolojik değerlendirme ile birlikte ev ortamı değerlendirmesi de bilişsel gelişim için en iyi yordayıcı olmuştur. Bilişsel gelişim değerlendirmesinde, ev ortamının yordayıcı değeri, sosyodemografik risk puanının yordayıcı değerinden daha yüksek bulunmuştur. Ayrıca, bu çalışma ÇDDA çocuklar için yüksek uyarılı ev ortamı sağlandığında 12-42 ay arasında olan çocukların bilişsel olarak gecikmeyi kapatabildiklerini göstermiştir (12).

Araştırmamızda örneklemi oluşturan çocukların gelişimlerinin, ev ortamında sunulan şefkatli bakım ve uyaranlardan ne düzeyde etkilendiğini belirlemek amacıyla EODÖ ve BGGDÖ-II bilişsel alt ölçek puanları, ölçeklerin kesim noktaları dikkate alınarak Fisher Kesin Ki-Kare testi ile incelenmiştir. Örneklem sayısının az olmasına rağmen anlamlı bir ilişkinin olması, ev ortamında sunulan şefkatli bakım ve uyaranların bilişsel gelişime olan olumlu etkisi açısından önemini vurgulamaktadır.

Weiss ve Jonn-Seed (2002), ABD'de yaptıkları çalışmada, erken aile ortamının ÇDDA bebeklerin duygusal ve davranışsal gelişimine etkisini araştırmışlardır. 2500 g ve altında doğum ağırlığı ile doğan 110 bebek ve annesi, bebekler iki yaşında iken değerlendirilmiştir. Yetersiz gelir düzeyinin, aile ile

ilgili sorunların, bebeğin anneye güvensiz bağlanmasının bebeklerin duygusal ve davranışsal gelişimlerini %48.0 oranında etkilediği belirlenmiş, erken dönem duygusal ve davranış gelişiminde ailenin önemi vurgulanmıştır (13).

Araştırmamızda katılan annelerin %16.7'sinde depresyon bulguları saptanmıştır. On annenin (%33.3), son bir ay içinde günlük işlevler ya da duygusal açıdan destek gereksinimi olmasına karşın destek almadığı belirlenmiştir.

Araştırmalar, zorlayıcı etmenler arttıkça gelişimin normalden sapmasının, gecikmesinin çok daha olası olduğunu göstermektedir. Annenin zihinsel bir hastalığının olması, kaygılan nedeniyle olumsuz tutum sergilemesi, erken dönemde bebek ve anne arasında çok az ilişki olması, anne babanın belirli bir mesleğinin olmaması, annenin eğitim düzeyinin düşük olması, babanın aile ile yaşamaması, çocuğun ilk dört yılında ailenin çok fazla stresli olayla karşılaşması ve ailede dört veya daha fazla çocuğun olması gibi etmenler çocukların bilişsel gelişimini olumsuz yönde etkileyen çevresel zorlayıcı etmenler olarak bildirilmektedir (14). Araştırmamızda, belirlenen psikososyal açıdan zorlayıcı etmenler, ev ortamı niteliğinin düşük olması, ailenin sosyal desteğinin yetersiz olması, anne-babanın eğitim düzeyinin düşük olması, annenin ruhsal hastalığı ya da hastalık bulgularının olması şeklinde sıralanmıştır. Sonuçlar, psikososyal ve biyolojik risklerin oldukça yüksek olduğunu göstermektedir. ÇDDA olgularında sıklıkla "çifte vurgun" olarak tanımlanan psikososyal ve biyolojik riskler bir aradadır (15). Bu risklerin hiçbirini gözardı edilmemelidir.

ÇDDA prematüre bebeklerin neonatoloji, pediatrik nöroloji, gelişimsel pediatri, çocuk ruh sağlığı, fiziksel tıp ve rehabilitasyon alanlarında ve süreç içerisinde gereksinim duyulan diğer alanlarda izlemi, özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerini içeren erken destek programlarına yönlendirilmesi gerekmektedir (16).

Örneklemleri oluşturan çocukların en yüksek oranda gelişimsel izleme gereksinimleri olduğu saptanmıştır. Örneklemleri oluşturan çocukların gereksinimleri olduğu belirlenen hizmetleri ancak %54.6 oranında aldıkları sonucuna ulaşılmıştır. Ülkemizde yapılan bir diğer çalışmada 1000 g ve altında doğan 58 çocuk, 3-5 yaş aralığında Vineland Uyum ve Davranış Ölçeği ile değerlendirilmiş ve ICF-CY alanlarında sorun yaşama ve hizmet gereksinimleri belirlenmiştir. Olguların %22.4'ünün özel eğitim desteğine gereksinimi olduğu saptanmıştır (17).

Örneklemleri oluşturan çocuklardan 9'u (%30.0) AÜTF YYBÜ izlem polikliniği ile birlikte Gelişimsel Pediatri Bilim Dalı'nda izlenmiş olan çocuklardır. Diğer 21 çocuk (%70.0) gelişimsel izlem hizmeti almamıştır. AÜTF'de gelişimsel sorun saptanan bebeklerin hizmet gereksinimlerinin %92,0 oranında (25 hizmetin 23'ü) karşılandığı belirlenmiştir. ZTBH'de YYBÜ'den taburcu olduktan sonra birinci basamakta gelişimsel izlem olmaksızın sağlık izlemi sürdürülen ve değerlendirme sonucunda gelişimsel sorun saptanan bebeklerin gereksinimleri olan hizmetlerin karşılanma oranı ise %51,0'dir (53 hizmetin 27'si). Bu iki grup arasındaki fark, gelişimsel izlemin, çocuklar ve aileleri için gerekli hizmetleri belirleme, hizmetlere yönlendirme ve hizmetlerin sürekliliğini sağlama açısından etkinliğini göstermektedir.

Araştırmamızın tamamlanmasının ardından ZTBH'de de yüksek riskli bebeklerin izleminde gereksinim duyulan bütüncül izlem modeli uygulanmaya başlanmıştır. Taburculuk sonrasında bu model ile izlenen 199 ÇDDA bebeğin düzeltilmiş 12-18 ayda yapılan gelişimsel değerlendirmeleri sonucunda belirlenen gelişimsel sorun oranının yüksek gelirli ülkelerde saptanan sonuçlara benzer olmakla birlikte düşük-orta gelirli ülkeler ve ülkemizden bildirilen sonuçlardan daha düşük olduğu saptanmıştır. Bu sonuçların, başarılı yenidoğan bakım

koşullarına ve bütüncül izlem modeli kapsamında gerçekleştirilen gelişimsel izlem ve desteğin erken dönemde sunulmasına bağlı olduğu belirtilmektedir (18).

Araştırmamızda ÇDDA prematüre bebeklerin işlevselliği ve çevresel etmenler, ICF-CY yaklaşımı ile kapsamlı bir şekilde değerlendirilmiştir. Giovannetti ve arkadaşlarının (2013) İtalya'da yapmış olduğu araştırma da, ÇDDA ile doğan çocukların işlevselliğinin kapsamlı değerlendirmesinde, ICF-CY temelli araçlardan faydalanılmasının mümkün olduğunu göstermiştir. ICF-CY yaklaşımı ile gerçekleştirilecek değerlendirmeler sonucunda, daha odaklanmış, çocuğa özel müdahale programları hazırlanması ve çocuğun işlevselliği ile ailenin refahının artırılmasına yönelik bakımveren stratejilerinin desteklenmesi mümkün olacaktır (19).

Araştırmamızın bulguları araştırmanın içerdiği sınırlılıklarla değerlendirilmelidir. Araştırma sonuçları AÜTF örnekleminin tamamını içermesine karşın, ZTBH örnekleminin %15.6'sını içermektedir. Olgu sayısının az olması ve tek bir ilde yapılmış olması bu araştırmanın en önemli sınırlılığıdır.

Araştırma, Ankara'daki bir üniversite ve bir devlet hastanesinden alınan örneklem ile yapıldığından önemli bilgiler vermektedir. Araştırmanın ülkemizde ve benzer ülkelerde yüksek riskli bebekler ve ailelerinin izlemi ve desteklenmesini sağlayacak hizmet modellerine ışık tutması beklenmektedir.

Sonuç

Araştırmamızın sonuçları, ÇDDA ile doğan prematüre bebeklerin bedensel, gelişimsel ve çevresel zorlukların varlığına karşın; bu zorlukları azaltacak hizmetleri yeterli düzeyde alamadıklarını göstermektedir. ÇDDA ile doğan, prematüre ya da farklı biyolojik riskleri olan çocukların işlevselliğinin artırılması için doğum sonrasında, yenidoğan ünitelerinde başlayan, ev ortamını da kapsayan, anne-babalık donanımını güçlendiren, sadece beceri öğretimi yerine anne-bebek ilişkisini de değerlendirecek, zorlayıcı etmenleri belirlemeyi, ortadan kaldırmayı, kolaylaştırıcı etmenleri artırmayı amaçlayan, bilimsel olarak kanıtlanmış hizmetler sağlanmalıdır. Bütüncül izlem modeli, bu açılarından yarar sağlayabilecek yaygınlaştırılması ve sonuçlarının izlenmesi gereken bir izlem modelidir. ÇDDA, prematüre ya da farklı biyolojik riskleri olan çocukların izleminde, ICF-CY yaklaşımı ile işlevselliğin değerlendirilmesi, bu alanda ortak bir dil ve terminolojinin gelişmesini ve gereksinim duyulan tüm hizmetlerin belirlenmesini sağlayacaktır.

Kaynaklar

1. United nations children's fund and World Health Organization. Birth weight country, regional and global estimates. UNICEF, New York. 2004.
2. World Health Organization (WHO); March of Dimes; The partnership for maternal, newborn & child health; save the children. Born too soon. The global action report on preterm birth. Geneva. 2012.
3. Okumuş N, Prematüre tanımı, özellikleri, risk faktörleri ve komplikasyonları. Hayata prematüre başlayanlar (Editör: Okumuş, N). Aysun Yayıncılık. Ankara. 2012:136-139.
4. Saigal S, Doyle LW, The lancet series on preterm birth (3): An overview of mortality and sequelae of preterm birth from infancy to adulthood. The Lancet 2008; 371:261-269.
5. World Health Organization (WHO); The international classification of

- functioning, disability and health for children and youth: ICF-CY. Geneva 2007.
6. Bayley N, Nature and purpose of the scale. In: Bayley N. (eds). Bayley scales of infant development. Orlando-USA: The Psychological Corporation 1993.
 7. Bradley RH, Caldwell BM, Rock SL, Harris PT, Early home environment and development of competence. Findings from the little rock longitudinal study. *Children's Environments Quarterly* 1986; 3:10-22.
 8. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry* 1961; 4:561-571.
 9. Were FN, Bwibo NO, Two year neurological outcomes of very low birth weight infants. *East Afr Med J* 2006; 83:243-249.
 10. Atasay B, Günlemez A, Ünal S, Arsan S, Outcomes of very low birth weight infants in a newborn tertiary center in Turkey, 1997-2000. *Turkish Journal of Pediatrics* 2003; 45:283-289.
 11. Göçer C. Çok düşük doğum ağırlıklı riskli pretermilerin nörogelişimsel sorunları ve nörolojik morbiditeye etki eden faktörlerin araştırılması (Tez). İstanbul: S.B. Bakırköy Kadın ve Çocuk Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi 2006.
 12. Weiglas-Kuperus NW, Baerts W, Smirkovsky M, Sauer PJ, Effects of biological and social factors on the cognitive development of very low birth weight children. *Pediatrics* 1993; 92:658-665.
 13. Weiss S, Jonn-Seed M, Precursors of mental health problems for low birth weight children: The salience of family environment during the first year of life. *Child Psychiatry and Human Development* 2002; 33:3-27.
 14. Liaw F, Brooks-Gunn J, Cumulative familial risks and low birth weight children's cognitive and behavioral development. *Journal of Clinical Child Psychology* 1994; 23:260-272.
 15. Parker S, Greer S, Zuckerman B, Double jeopardy: The impact of poverty on early child development. *Pediatr Clin North Am* 1988; 35:1227-40.
 16. Gücüyener K. Prematüre bebekte nörolojik izlem. 14. Ulusal Neonatoloji Kongresi; 12-16 Nisan 2006; Kongre Kitabı 2006.
 17. Aldemir EY, Uysal B, Kavuncuoğlu S, Özbek S, Cetinkaya M, Büyükkale G ve ark., Aşırı düşük doğum ağırlıklı prematürelde nörogelişimsel prognoz. *Türk Pediatri Arşivi* 2012; 47:3.
 18. Eras Z, Atay G, Dizdar EA, Bingöler Pekcici B, Dilmen U, Üçüncü basamak sağlık hizmeti veren bir hastanede taburculuk sonrasında bütüncül izlem modeli ile izlenen çok düşük doğum ağırlıklı bebeklerin düzeltilmiş 12-18 ayda gelişimsel değerlendirmesi. İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi 2011; 18:174-9.
 19. Giovannetti AM, Raggi A, Leonardi M, Mosca F, Gangi S, Sabbadini S, Picciolini O, Usefulness of ICF-CY to define functioning and disability in very low birth weight children: Retrospective a study. *Early Human Development* 2013; <http://dx.doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2013.07.014>