



**TÜRKİYE CUMHURİYETİ
ANKARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**



**ÇOK DÜŞÜK DOĞUM AĞIRLIKLİ YENİDOĞAN
BEBEKLERİN SÜT ÇOCUKLUĞU DÖNEMİNDE SAĞLIK
İZLEMLERİNDE 'BÜTÜNCÜL İZLEM' MODELİ İLE
'BİRİNCİ BASAMAK İZLEM' MODELİNİN
KARŞILAŞTIRILMASI**

Zeynep ERAS

**ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

DANIŞMAN

Prof. Dr. İlgi ERTEM

2010- ANKARA

**TÜRKİYE CUMHURİYETİ
ANKARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**ÇOK DÜŞÜK DOĞUM AĞIRLIKLİ YENİDOĞAN
BEBEKLERİN SÜT ÇOCUKLUĞU DÖNEMİNDE SAĞLIK
İZLEMLERİNDE 'BÜTÜNCÜL İZLEM' MODELİ İLE
'BİRİNCİ BASAMAK İZLEM' MODELİNİN
KARŞILAŞTIRILMASI**

Zeynep ARAS

**ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**DANIŞMAN
Prof. Dr. İlgi ERTEM**

2010 - ANKARA

KABUL VE ONAY

Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı
Gelişimsel Pediatri Yüksek Lisans Programı

çerçevesinde yürütülmüş olan bu çalışma, aşağıdaki jüri tarafından
Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Tez Savunma Tarihi: 27 / 06 / 2010



Prof. Dr. İlgi ERTEM

Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı
Jüri Başkanı

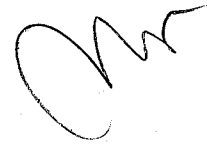
Prof. Dr. Erdal İNCE

Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı



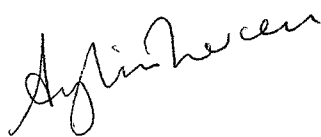
Doç. Dr. Zeynep ŞIKLAR

Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı



Doç. Dr. Aylin TARCAN

Başkent Üniversitesi Tıp Fakültesi
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı



Yrd. Doç. Dr. Gülsüm ATAY

Başkent Üniversitesi Tıp Fakültesi
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı



İÇİNDEKİLER

Kabul ve Onay	ii
İçindekiler	iii
Önsöz	vi
Simgeler ve Kısaltmalar	vii
Şekiller	viii
Çizelgeler	ix
1. GİRİŞ	1
1.1. Tanımlar	2
1.2. Çok Düşük Doğum Ağırlığı Sıklığı	3
1.3. Çok Düşük Doğum Ağırlığı ile Doğan Bebeklerin Yaşam Oranları	3
1.4. Çok Düşük Doğum Ağırlıklı Bebeklerin Sağlık İzlemenin Özellikleri	5
1.4.1. Büyüme Sorunları	6
1.4.2. Aşılama ile İlgili Gecikmeler ve Eksiklikler	7
1.4.3. Sık Hastane Başvuruları ve Hastane Yatışları	7
1.4.4. Gelişimsel Sorunlar	9
1.5. Bütüncül İzlem Modeli (Medical Home Model)	15
1.5.1. Bütüncül İzlem Modelinin Özellikleri	17
1.5.2. Bütüncül İzlem Modeli İçinde Çok Düşük Doğum Ağırlıklı Bebeklerin Gelişiminin İzlenmesi ve Desteklenmesi	21
1.5.3. Ülkemizde ve Düşük-Orta Gelirli Ülkelerde Çok Düşük Doğum Ağırlıklı Bebeklerin İzleminde Yaşanan Sorunlar	23
1.6. Araştırmanın Amacı	24
1.7. Araştırmanın Soruları	25
1.8. Araştırmanın Önemi ve Gerekliliği	25
1.9. Araştırmanın Özgünlüğü	26

1.10. Araştırmanın Hipotezleri	26
2. GEREÇ ve YÖNTEM	28
2.1. Araştırmanın Deseni	28
2.2. Araştırmanın Evreni	28
2.3. Araştırmanın Örneklemi	28
2.3.1. Örneklemenin Araştırmaya Alınma Kıstasları	29
2.3.2. Araştırmadan Dışlanma Kıstasları	29
2.4. Uygulamalar	29
2.4.1. Kontrol Grubundaki Bebekler İçin Yapılan Uygulamalar	30
2.4.2. Girişim Grubundaki Bebekler İçin Yapılan Uygulamalar ve Girişimin İçeriği	30
2.4.3. Son Değerlendirme	33
2.5. Veri Toplama Araçları	34
2.5.1. Sürekli İzlem Formu (Ek – 1)	34
2.5.2. Çok Düşük Doğum Ağırlıklı Bebeklerin Son Değerlendirme Formu (Ek – 2)	35
2.5.3. Gelişimi İzleme ve Destekleme Rehberi (Ek – 3)	35
2.5.4. Bilgilendirilmiş Onam Formu (Ek – 4)	39
2.6. Verilerin İstatistiksel Değerlendirmesi	39
3. BULGULAR	40
3.1. Araştırmanın Örneklemi	40
3.2. Örneklemenin Sosyodemografik Özellikleri	43
3.3. Uygulanabilirlik (Hipotez 1)	48
3.4. Yararlılık (Hipotez 2)	49
4. TARTIŞMA	54
4.1. Örneklemenin Genellenebilirliğinin Tartışması	55
4.2. Çok Düşük Doğum Ağırlıklı Bebeklerin Sağlık ve Gelişimsel İzleminde Bütüncül İzlem Modelinin Uygulanabilirliği ile İlgili Bulguların (Hipotez 1) Tartışılması	56

4.3. Çok Düşük Doğum Ağırlıklı Bebeklerin Sağlık ve Gelişimsel İzleminde Bütüncül İzlem Modelinin Birinci Basamakta İzlem Modeline Göre Bebeğin Düzeltilmiş 3. Ayına Kadar Sağlık Göstergeleri ve Gelişim Göstergeleri Üzerindeki Yararlılığı ile İlgili Bulguların (Hipotez 2) Tartışılması	57
4.4. Araştırmanın Kısıtlılıkları ve Güçlü Yanları	65
5. SONUÇ ve ÖNERİLER	67
ÖZET	69
SUMMARY	71
KAYNAKLAR	73
EKLER	84
EK - 1	85
EK - 2	86
EK - 3	94
EK - 4	95
ÖZGEÇMİŞ	99

ÖNSÖZ

Araştırmamın her aşamasında değerli fikirleri ile çalışmayı yönlendiren, bilimsel destek ve katkıları yanında, manevi desteğini hiçbir zaman esirgemeyen tez danışmanım Sayın Prof. Dr. İlgi Ertem'e,

Çalışmanın gerçekleşmesinde her türlü desteği sağlayan, birlikte çalışmaktan onur duyduğum, Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Yenidoğan Klinik Şefi Sayın Prof. Dr. Uğur Dilmen'e,

Çalışma grubunun oluşturulmasında ve yürütülmesinde destek sağlayan Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Yenidoğan Kliniği doktorlarına,

Çalışmanın grubunun oluşturulması, yürütülmesi ve araştırma verilerinin toplanması sürecinde büyük emeği olan ve manevi desteklerini esirgemeyen Uzm. Dr. Banu Mutlu ve Çocuk Gelişimi ve Eğitimsi Evrim Durgut Şakrucu'ya,

Çalışma süresince ter türlü manevi desteği sağlayan Çocuk Gelişimi ve Eğitimsi Canan Gül Gök ve Tuğba Karaaslan'a,

Her zaman her türlü desteklerini hiçbir zaman esirgemeyen sevgili annem, eşim ve kızıma sonsuz teşekkür ederim.

SİMGELER ve KISALTMALAR

DDA : Düşük Doğum Ağırlığı

ÇDDA: Çok Düşük Doğum Ağırlığı

ADDA: Aşırı Düşük Doğum Ağırlığı

YGÜ : Yüksek Gelirli Ülkeler

DOGÜ: Düşük-Orta Gelirli Ülkeler

GİDR : Gelişimi İzleme ve Destekleme Rehberi

ŞEKİLLER

Şekil 1.	Kontrol Grubunun Belirlenme Süreci	41
Şekil 2.	Girişim Grubunun Belirlenme Süreci	42

ÇİZELGELER

Çizelge 1.	Ülkemizde Gelişimsel Sorunlar ile İlgili Yapılmış Olan Araştırmalar	14
Çizelge 2.	Gelişimi İzleme ve Destekleme Rehberi Soruları ve İlgili Gelişim Alanları	38
Çizelge 3.	Bebeğe İlişkin Özellikler	43
Çizelge 4.	Aileye İlişkin Özellikler	45
Çizelge 5.	Aileye İlişkin Özellikler	47
Çizelge 6.	Bebeklerin Sağlık Göstergeleri	52
Çizelge 7.	Bebeklerin Gelişim Göstergeleri	53

1. GİRİŞ

Yenidoğan yoğun bakımındaki iyileşmelere bağlı olarak 1500 gramın altında doğum ağırlığı ile doğan ve çok düşük doğum ağırlıklı (ÇDDA) bebek olarak tanımlanan bebeklerin yaşam oranları artmış, 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, bu sorunların erken bebeklik döneminden başlayarak erişkinliğe dek uzanan dönemde farklı bulgular ve farklı hizmet gereksinimleri ile seyrettiğini göstermiştir (Figueroa ve Ogburn, 2005; Council on Children with Disabilities Care Coordination in the Medical Home, 2005). Son 30 yılda yüksek gelirli ülkelerde (YGÜ) yapılan araştırmalar, ÇDDA bebeklerde olduğu gibi, sağlık sorunları, gelişimsel gecikmeler ve engeller açısından riskleri olan çocukların riskleri olmayan çocuklardan farklı sağlık hizmeti modelleri ile izlenmesi gerektiğini göstermiştir (Homer ve ark., 2008; Goldson ve ark., 2006; Council on Children with Disabilities, 2007).

Bütüncül İzlem Modeli çocukların sağlık durumlarının (bedensel ve psikososyal, gelişimsel sağlık) izlenmesi, desteklenmesi ve uygun tedavilerin sağlanması için gereken tüm koruyucu ve tedavi edici hizmetlerin aynı kurumda, aynı ekip tarafından, aynı mekanda, aynı “çatı altında” verilmesini sağlayan sağlık hizmeti modelidir. (Medical Home Initiatives for Children with Special Needs Project Advisory Committee, 2002). Yapılan araştırmalar, özel gereksinimi olan çocukların Bütüncül İzlem Modeli ile izlenmesinin gerek çocuğun sağlığı, gerekse ailelerin gereksinimleri üzerine olumlu etkilerinin olduğu, koruyucu sağlık hizmetleri ve diğer sağlık kaynaklarının daha etkin kullanımını sağladığını göstermiştir (Amerikan Academy of Pediatrics Committee on Hospital Care, 2003; Denboba ve ark., 2006).

ÇDDA ile doğmuş olmak, tüm gelişim alanlarında gecikme için bir risk faktörü olmaktadır. İzlemde ortaya çıkabilecek gelişimsel sorunların erken tanısı ve gerekli hizmetlerin sağlanması, çocukların bedensel sağlıkları ve gelişimlerinin en iyi duruma getirilebilmesi için önem taşımaktadır (Reynolds ve ark., 2001; Glascoe,

2005; Dorling ve Field, 2006)). Ülkemizde ve benzer düşük-orta gelirli ülkelerde (DOGÜ) ÇDDA bebeklerin sağlık izlemleri genellikle iki şekilde gerçekleştirilmektedir.

1. Birinci basamakta izlem: ÇDDA bebeklerin büyük bir bölümünün sağlık izlemleri, sağlıklı zamanında ve normal doğum ağırlığı ile doğan yenidoğan bebeklerin izlemlerinin yapıldığı sağlık ocakları, özel çocuk hekimi muayenahaneleri ya da polikliniklerde yapılmaktadır.

2. Üçüncü basamakta izlem: ÇDDA bebeklerin az bir kısmının izlemi sağlam çocuk polikliniklerinde uzmanlık öğrencileri tarafından ya da yenidoğan izlem polikliniklerinde yan dal asistanları tarafından yapılmaktadır. Bu bebeklerin büyüme izlemleri, koruyucu tedavi uygulamaları (aşılama, vitamin ve demir profilaksisi vb), görme-işitme değerlendirmeleri ve izlemleri, gelişimsel izlemleri farklı kurumlarda yapılmaktadır.

Ülkemizde (ve DOGÜ’de) ÇDDA bebeklerin sağlık izlemlerinde YGÜ’de önerilen Bütüncül İzlem Modeli’nin uygulanabilir ve etkili olup olmayacağı bilinmemektedir. Bu araştırmada, ÇDDA bebeklerin sağlık ve gelişimsel izleminde “bütüncül izlem modelinin” “uygulanabilirliğinin” ve “birinci basamakta izlem modeli” ne göre bebeğin düzeltilmiş 3.ayına kadar “sağlık göstergeleri” ve “gelişim göstergeleri” üzerinde “yararlılığının” olup olmadığını belirlenmesi amaçlanmıştır.

1.1. Tanımlar

Dünya Sağlık Örgütü tarafından 20-37 gestasyonel hafta arasındaki doğumlar erken doğum (prematüre doğum) olarak tanımlanmaktadır. Dünya Sağlık Örgütü ayrıca, doğum ağırlığı 2500 gramın altında olan yenidoğanları düşük doğum ağırlıklı (DDA) (low birth weight-LBW); 1000-1499 gram arasında olanları çok düşük doğum ağırlıklı (ÇDDA) (very low birth weight-VLBW); 1000 gramın altında olanları ise aşırı düşük doğum ağırlıklı (ADDA) (extremely low birth weight-ELBW) olarak tanımlanmaktadır (Wen ve ark., 2004). Bu tezin yazım dilinde, 37. gebelik haftası ya

da öncesinde ve 1500 gram altında doğum ağırlığı ile doğan bebekler ÇDDA bebekler olarak belirtilmiştir.

1.2. Çok Düşük Doğum Ağırlığı Sıklığı

Yüksek gelirli ülkelerde yapılan araştırmalar erken doğum oranının 1981 yılında %9.5 iken 2003 yılında %12.7'ye yükseldiğini göstermektedir (Heron ve ark., 2010). Birleşmiş Milletler ve Dünya Sağlık Örgütü istatistikleri dünyada her yıl canlı doğan yaklaşık 132 milyon bebeğin 20 milyonunun düşük doğum ağırlığı ile doğduğunu ve bu doğumların %90'ının orta ve düşük gelirli ülkelerde olduğunu göstermektedir (United Nations Children's Fund and World Health Organization, 2004). Yüksek gelirli ülkelerde düşük doğum ağırlığı oranı %7.0, orta gelirli ülkelerde %16.5, düşük gelirli ülkelerde ise %18.6 olarak bildirilmektedir. (United Nations Children's Fund, 2007). Amerika Birleşik Devletleri'nden son yayınlanan istatistiklere göre 2007 yılında prematüre doğum oranı %12.7, DDA'lı doğum oranı %8.2 ve ÇDDA ile doğan bebeklerin oranı %1.4 olarak bildirilmiştir (Heron ve ark., 2010).

2008 yılındaki Hacettepe Üniversitesi Nüfus Etütleri Enstitüsü tarafından yapılan Türkiye Nüfus ve Sağlık Araştırması sonuçlarına göre, Türkiye'de DDA bebeklerin oranı % 11 olarak bildirilmektedir (Hacettepe Üniversitesi Nüfus Etütleri Enstitüsü, Türkiye Nüfus ve Sağlık Araştırması, 2009).

1.3. Çok Düşük Doğum Ağırlığı İle Doğan Bebeklerin Yaşam Oranları

Antenatal steroid kullanılması, doğum salonunda etkin ve başarılı canlandırma uygulanması, doğum sonrası erken sülfaktan verilmesi, parenteral beslenme ve yeni teknolojilerle üretilmiş yoğun bakım aletlerinin kullanımı gibi antenatal bakımda ve neonatal yoğun bakım koşullarında ilerlemelere bağlı olarak, özellikle gelişmiş ülkelerde, özellikle 1000 gram ve altında doğan ileri derecede düşük doğum ağırlıklı bebekler ve 22-25 gestasyonel haftada doğan aşırı prematüre bebeklerin perinatal

mortalitesi azalmıştır (Sizun ve ark., 2004; Ward ve Beachy, 2003; Stephens ve Vohr, 2009).

Tez kapsamında ÇDDA bebeklerin mortalitesi ile ilgili son 10 yıl içinde farklı yüksek gelirli (YGÜ) ve düşük-orta gelirli ülkelerde (DOGÜ) yayınlanmış olan araştırmalar belirlenerek karşılaştırılmıştır.

Mortalite oranları Yunanistan'da %20 (Pantou ve ark., 2010); Hollanda'da 25-27 haftalık doğan grupta %32, 29-31 haftalık grupta %11 (de Kleine ve ark., 2007); Amerika Birleşik Devletleri'nde (ABD) 27-32 haftalık doğan bebeklerde %14 (Vohr ve ark., 2005); yine ABD'de on dört merkezin verilerini içeren bir araştırmada %16'dır.

Yenidoğan yoğun bakım üniteleri olmayan DOGÜ'de ÇDDA bebeklerin çok az bir kısmının yaşadığı; bazı ülkelerde 30. haftada doğan ve ölen bebeklerin düşük kabul edildiği ve belgelenmediği belirtilmektedir (Phelan ve ark., 1998; Yasmin ve ark., 2001). Epidemiyolojik araştırmaların ve kayıt sistemlerinin yetersizliği nedeni ile DOGÜ'de ÇDDA bebeklerin doğum ve yaşam oranları ile ilgili verilerin yetersiz olduğu düşünülmektedir (Yasmin ve ark., 2001).

ÇDDA bebeklerin mortalitesi Tayland'da 2003-2006 yılları arasında yapılan bir araştırmada % 27 (Chanvitan ve ark., 2010); Irak'ta 2003-2005 yılları arasında %29 (Al-Ani ve ark., 2009); Bangladeş'te %78'dir (Yasmin ve ark., 2001). Nijerya'dan bildirilen bir araştırmada ise gestasyonel hafta tanımları kullanılmış, 37 hafta altında doğan bebeklerin ortalama mortalitesi %18, 34-36 hafta arasında doğan bebekler için %5, 32-33 hafta için 16, 32 hafta altında %59 olarak bildirilmiştir (Kuti ve Owa, 2003).

Ülkemizde ÇDDA bebeklerin mortalitesi ile ilgili çok merkezli araştırma Türk Neonatoloji Derneği'nin 2005 yılında 25 üniversite, 2 eğitim ve araştırma hastanesi ve 2 özel hastane olmak üzere, toplam 28 büyük merkezde yaptığı araştırmadır. Bu araştırmada doğum ağırlıkları 500-749 gram olan bebeklerde mortalite %70'dir. Doğum ağırlığının 750 gramdan sonra 250 gramlık artışlarında mortalite %45, %21, %10 olarak azalmaktadır. Doğum ağırlığı 1500-1999 gramda

%5 ve 2000-2499 gramda %4 olarak saptanmıştır. Özellikle doğum ağırlığı 1000 gramın altında olan bebeklerde bildirilen mortalite oranlarının YGÜ ile karşılaştırıldığında yüksek olduğu belirtilmiştir (Türk Neonatoloji Derneği Bülteni, 2006). Ülkemizde farklı merkezlerde yapılan araştırmaların sonuçlarında ÇDDA bebeklerin mortalite oranları %16 ile %37 arasında değişmektedir.

Alanyazında yapılan bu inceleme, YGÜ’de ÇDDA bebeklerin mortalitesinin yaklaşık %20’nin altında olduğunu; DOGÜ’de %16 ile %78 arasında değişiklik gösterdiğini; ülkemizde ise merkezler arası farklılıkların bulunduğunu ve genelde YGÜ’den daha yüksek olduğunu göstermektedir. YGÜ’de olduğu gibi ülkemizde de, 750 gram ve üstünde doğum ağırlığı olan bebeklerin çoğunluğu yaşamda kalmaktadır. Bu nedenle yaşamda kalan bebeklerin ne gibi özel gereksinimlerinin olduğunun bilinmesi ve hangi sağlık hizmeti modellerinin bu gereksinimleri karşılamada daha yeterli olduğunun araştırılması önem taşımaktadır.

1.4. Çok Düşük Doğum Ağırlıklı Bebeklerin Sağlık İzleminin Özellikleri

ÇDDA bebekler bedensel sağlıkları ev ortamında, ebeveynleri tarafından bakılmaya elverişli sağlık durumuna ulaştıkları zaman taburcu edilmektedirler. Buna rağmen bebeklerin önemli bir kısmında kronik akciğer hastalığı, apne-bradikardi, prematüre retinopatisi, görme kayıpları, şaşılık, işitme sorunları, gastroösefagiyal reflü, beslenme zorlukları, büyüme geriliği, geçirilmiş intrakraniyal kanamaya bağlı hidrocefali, inguinal ya da umbilikal herni, gibi farklı tıbbi disiplinleri ilgilendiren sorunlar, taburculuk sonrasında da sürmektedir (Kelly, 2006). Buna ek olarak, ÇDDA bebeklerin gelişimin tüm alanlarında işlev kaybı ve yetiyitimi yaşama oranları zamanında doğan bebeklerden yüksek orandadır (Robertson ve ark, 2009). Ayrıca ÇDDA bebeklerin aileleri, zamanında doğan bebeklere kıyasla daha yoğun olarak bebeğine bakamama korkusu yaşamakta, yoğun bakım gören bebeklerin ailelerinde kaygı (anksiyete), depresyon gibi ruhsal sorunlar daha sıklıkla gelişmektedir (Aggard ve Hall, 2008; Melnyk ve Feinstein NF, 2009; Carvalho ve ark., 2009; Melnyk ve ark., 2006). Bu nedenlerle ÇDDA bebeklerin sağlık izlemi,

bebeğin ve ailesinin farklı alanlardaki gereksinimleri konusunda bilgi donanımı olan, bu gereksinimleri fark etme ve hızla karşılayabilme beceri ve tutumlarına sahip hekimlere ve sağlık sistemlerine gereksinim göstermektedir (Dorling and Field, 2006; Homer ve ark., 2008). Bu bölümde ÇDDA bebeklerin sağlık izleminde özellik gösteren bileşenler ayrıntılı olarak açıklanacaktır.

1.4.1. Büyüme Sorunları

Yapılan araştırmalar, ÇDDA bebeklerin yaklaşık %20'sinin doğumda gestasyon haftasına göre küçük olduğunu; postkonsepsiyonel 36.haftaya gelindiğinde ise yaklaşık %80'inin taburculuk sırasında vücut ağırlığı, boy ve baş çevresinin 10.persentilin altında olduğunu göstermektedir (Dusick ve ark., 2003; Casey, 2008; Fewtrell, 2003). Büyüme geriliğinin yenidoğan yoğun bakım yatışı sırasında yetersiz beslenme, kalori gereksinimini arttıran sağlık sorunları, beslenme metabolizmasını etkileyen ilaç kullanımı gibi faktörlerin etkileşimi sonucunda ortaya çıktığı düşünülmektedir. Düzeltilemeyen besin yetersizliği taburculuk sırasında tüm büyüme parametrelerinde geride kalma ile sonuçlanabilmektedir (de Curtis and Rigo, 2004).

Büyüme geriliği taburculuk sonrası yapılan izlemlerde devam edebilmektedir. Yenidoğan yoğun bakımı yatışı sırasında bebeklerin büyük kısmı anne sütü ile beslenirken, yapılan araştırmalar taburculuk sonrasında 6.haftada yaklaşık %70'inin anne sütü almaya devam ettiğini bildirilmektedir (Wheeler, 2009). Anne sütü yeterli olmayan, yeterli ve uygun beslenme desteği yapılamayan ÇDDA bebeklerde büyüme geriliği devam edebilmektedir. Uzun süreli solunum destek tedavisi alan, kronik akciğer hastalığı gelişen ya da sağlık sorunları nedeniyle ağızdan beslenmeye geç başlanan bebeklerde beslenmeyi reddetme, beslenme sonrası kusma, öğürme ya da öksürük gibi sorunlar yaklaşık 1 yaşa kadar devam edebilmekte ve büyümeyi olumsuz etkileyebilmektedir (Fewtrell, 2003).

ÇDDA bebeklerin büyüme hızı, sağlık ve beslenme durumlarının önemli bir göstergesidir. Optimal büyümenin ileri yaşam sağlığı ve nörolojik gelişim üzerine olumlu etkileri bilinmekte; taburculuk sonrası her izlemde büyümenin

değerlendirilmesi, beslenmenin denetlenerek yeterli ve uygun desteğin sağlanması; beslenme ile ilgili gelişen sorunların hızla tedavi edilmesinin gerekliliği vurgulanmaktadır (Rigo ve ark., 2002).

1.4.2 Aşılama ile İlgili Gecikmeler ve Eksiklikler

ÇDDA bebekler, aşılanmanın gecikmesi nedeni ile aşı ile önlenebilir hastalıklar açısından artmış risk altındadırlar (Samuel ve ark., 2008). Kaliforniya’da 2009’da yapılan bir araştırmada, ilk 6 ayda yaşa uygun aşılanma oranının 1500-2499 gram arasında doğan bebeklerde yaklaşık %3-15 olduğu ve doğum ağırlığı daha düşük olan bebeklerde bu oranın daha da azaldığı saptanmıştır (Batra ve ark., 2009). Rutin aşılamadaki gecikmelerin en önemli nedeninin, sağlık personeli ve ailelerin ÇDDA bebeklerde aşıların güvenilirliği ve etkinliği ile ilgili bilgi eksikliği olduğu vurgulanmaktadır (Esposito ve ark., 2009).

1.4.3. Sık Hastane Başvuruları ve Hastane Yatışları

ÇDDA doğan bebeklerin özellikle hayatlarının ilk yıllarında enfeksiyon geçirme, hastane başvuruları ve hastane yatış oranlarının zamanında doğan bebeklerden yüksek olduğu ile ilgili araştırmalar 1980’li yıllardan bu yana yayınlanmaktadır (Bowman ve Yu, 1988; O’callaghan ve ark., 1995).

Hastane yatış ve hastaneye başvuru oranlarının yüksek olması, ÇDDA bebeklerin yenidoğan yoğun bakım ünitesinden taburcu olduktan sonra sağlık hizmetlerini sık kullandıklarını göstermektedir. Devam eden sağlık sorunları yalnız sağlık kaynaklarına ilave yük getirmekle kalmamakta, aynı zamanda, çocukları ve ailelerini ekonomik, sosyal ve duygusal açıdan olumsuz etkilemektedir (Askie ve ark., 2003).

ÇDDA bebeklerin hastaneye yatışlarının birçok farklı nedeninin olabileceği düşünülmektedir. Bebeklerden bazıları kronik akciğer hastalığı, doğuştan kalp

hastalığı ve beyin hasarı gibi sürmekte olan sağlık sorunları nedeniyle hastaneye yatarken, bazı bebekler ise enfeksiyonlara duyarlılık ya da ÇDDA bebeklerde daha sık görülen fitik gibi nedenlerle hastaneye yatabilmektedirler. Bebeklerin bir kısmının hastaneye yatış nedenleri ise yenidoğan dönemindeki risklerinden bağımsız olmaktadır (Kollee, 2004).

Avusturalya’da yapılan bir çalışmada ÇDDA ile doğan 60 bebeğin %55’inin ilk 2 yıl içinde en az bir kez bronşit ya da bronşiyolit atağı geçirdikleri belirlenmiştir (O’Callaghan ve ark., 1995). Yeni Zellanda’da yapılan çalışmada, hastaneye başvuru oranları ve nedenleri açısından prematüre doğan bebekler zamanında doğan kontrol grubuyla karşılaştırmışlardır. İlk 2 yılda prematüre bebeklerin %55’inde 131 kez hastaneye başvuru saptanırken, kontrol grubundaki bebeklerin %26’sında toplam 37 kez başvuru olduğu belirlenmiştir. Bebeklerde hastaneye en sık başvuru nedeninin solunum yolu hastalıkları olduğu bildirilmiştir. Hastaneye başvuru ile doğum ağırlığı, doğum haftası ve aynı evde yaşayan kişi sayısı arasında yakın ilişki olduğu vurgulanmıştır (Gray ve ark., 2006).

Tayvan’dan bildirilen bir çalışmada, 1993-1998 yılları arasında 1000 gramın altında doğan 60 bebeğin 2 yıllık izleminde %72’sinin taburculuk sonrası hastaneye başvurduğu; en sık başvuru nedeninin solunum yolu hastalıkları olduğu belirtilmiştir. Kronik akciğer hastalığı olan ve eve oksijen tedavisi ile gönderilen bebeklerin özellikle solunum yolu hastalıklarına bağlı olarak hastane başvuruları ve tekrar hastaneye yatış oranlarının diğer ÇDDA bebeklere göre belirgin yüksek olduğu vurgulanmıştır (Chien ve ark., 2002).

Fransa’da, 1997 yılında 9 bölgede, 29 haftanın altında doğan 376 bebeğin 9 ay izleminde %61’i bir kez, %20’si iki kez ve %20’si üç kez ve üzerinde olmak üzere bebeklerin tümü çalışma süresi içinde hastaneye yatmıştır. Çocukların %65’i taburculuk sonrası ilk 2 ayda en az bir kez hastaneye başvurmuştur. Tekrar hastaneye yatış ile doğum haftası ya da yenidoğan dönemindeki yatış süresi arasında bir ilişki bulunmaz iken, kronik akciğer hastalığı, Ağustos-Ekim ayları arasında taburculuk ve evde küçük kardeş olmasının yatış oranlarını arttırdığı vurgulanmıştır (Lamarche-Vadel ve ark., 2004).

Kaliforniya'dan yapılan bir çalışmada, 1992-2000 yılları arasında 36 gebelik haftasının altında doğan bebeklerin yaşamlarının ilk yılı içindeki hastaneye tekrar yatış oranları değerlendirilmiştir. Taburculuk sonrası ilk yıl içinde bebeklerin %15'i en az bir kez hastaneye yatmıştır. Hastaneye en fazla başvuru oranının (%31) ve en uzun hastane yatışlarının (12 gün) 25 gebelik haftasından önce doğan bebeklerde olduğu bildirilmiştir. Hastaneye yatış nedenleri arasında akut solunum yolu hastalıklarının birinci sırada yer aldığı vurgulanmıştır (Underwood ve ark., 2007).

Fransa'da yapılan bir çalışmada, aynı hastanede 1997 ve 2002 yıllarında 33 hafta ve altında doğan ve yenidoğan yoğun bakım ünitesinde yatan bebeklerin taburculuk sonrası ilk yıl içindeki tekrar hastaneye yatış oranları karşılaştırılmıştır. 1997 yılında doğan bebeklerin %29'u ve 2002 yılında doğan bebeklerin %30'u ilk yıl içinde en az bir kez tekrar hastaneye yatmıştır (Brissaud ve ark., 2005).

Hastaneye tekrar yatışın azaltılması ile ilgili bir uygulamanın sınıandığı karşılaştırma grubu olan önemli bir araştırma ülkemizde Erdeve ve arkadaşları tarafından yapılmıştır. Bu çalışmada ÇDDA bebeklerin yenidoğan yoğun bakım ünitesinde anneleri eşliğinde yatırılmasının taburculuk sonrası tekrar hastaneye yatış oranları üzerine etkisi karşılaştırılmıştır. Çalışmaya 34 haftanın altında doğan ve en az 1 hafta yenidoğan yoğun bakım ünitesinde yatan bebekler alınmıştır. Taburculuk sonrası ilk 3 ayda anneleri ile yatmış olan bebeklerin hastaneye tekrar yatış oranları (%12.9), anneleri eşliğinde yatışı olmayan kontrol grubundaki bebeklerin oranlarından (%34.5) istatistiksel olarak anlamlı derecede düşük bulunmuştur (Erdeve ve ark., 2008).

1.4.4. Gelişimsel Sorunlar

ÇDDA bebeklerin gelişimsel sorunları ile ilgili yapılan çalışmalarda bildirilen sonuçlardaki farklılıklar: farklı örneklem gruplarının alınmasına, örneklemelerin bazı çalışmalarda doğum ağırlığı, bazılarında gestasyonel hafta gözetilerek seçilmesine, farklı yaşlarda değerlendirilme yapılmasına; farklı değerlendirme tekniklerinin

kullanılmasına, gelişimsel sorun tanımındaki farklılıklara bağlanmaktadır (Saigal ve Doyle, 2008).

ÇDDA bebeklerin gelişimsel sonuçları ile ilgili en uzun dönem izlemeyi sağlayan araştırma Norveç'te 1967-1983 yılları arasında 37 hafta altında doğan 44996 bebeğin ve 37 hafta ve üstünde doğan ve konjenital anomalisi olmayan 858, 406 bebeğin 2003 yılında erişkin yaşında değerlendirilmesini kapsamaktadır. Yaşamda kalan bebekler arasında zamanında doğan ve 23-27 hafta arasında doğarlarda sırasıyla serebral palsi oranı 0.1% ve %9.1, zeka geriliği oranı %0.4 ve %4.4, engellilik maaşı alma oranı 1.7% ve %10.6'dır. Engelliliği olmayanlarda ise doğum ağırlığı ile ulaştığı eğitim düzeyi, geliri, aile kurmuş olması arasında ilişki bulunmuştur (Moster ve ark., 2008).

Okul döneminde değerlendirme yapılan kapsamlı bir çalışmada, ÇDDA bebeklerin okul döneminde %40'ında ağır düzeyde bilişsel sorunları, %17'sinde serebral palsi, %9'unda görme ve %2'sinde işitme kaybı şeklinde ağır gelişimsel sorunları olduğunu göstermektedir (Johnson ve ark., 2009). Okul öncesi dönem ile ilgili en kapsamlı araştırma ise Fransa'da 2357 bebek içeren bir örneklemin %77'sinin 5 yaşında değerlendirildiği bir çalışmadır. Bu araştırma 28. hafta ve altında doğmuş olan çocuklarda gelişimsel sorun ve engellilik oranını %49 olarak bildirilmiş, bu çocukların birçoğunun özel bakım ve eğitim gerektirdiğini saptamıştır (Larroque ve ark., 2008).

Tez araştırması erken dönemde saptanabilecek olan gelişimsel sorunlar ile ilgili olduğundan bu bölümde alan yazın incelemesinde erken bebeklik döneminde saptanabilecek gelişimsel sorunlar ile ilgili araştırmalara yer verilecektir.

ÇDDA bebeklerin ağır düzeyde işlev kaybı ve yetiyitimi ile seyreden gelişimsel sorunları serabral palsi, görme ve işitme kaybı ve ağır düzeyde bilişsel sorunlardır. Son yıllarda yapılan çalışmalarda ÇDDA bebeklerde ağır düzeyde gelişimsel sorun (işlevleri önemli ölçüde sınırlandıran ağır sorunlar) oranları %14-17 ve hafif düzeyde gelişimsel sorun (işlevleri daha az sınırlandıran ancak yaşam niteliğini olumsuz yönde etkileyen sorunlar) oranları %50-70 olarak bildirilmektedir (Saigal ve Doyle, 2008; Raikkönen ve ark., 2008; Aylward, 2005; Bhutta ve ark., 2002).

İsveç'te yapılan bir araştırmada serebral palsi sıklığı zamanında doğan bebekler için 1000 canlı doğumda 1.4; 28 haftadan önce doğan bebekler için 56; 28-31 hafta arasında doğan bebekler için 44; 32-36 hafta arasında doğanlar için 6 olarak belirlenmiş (Hagberg ve ark., 2010); Kanada'da ise ADDA bebeklerde 1000'de 19 olarak saptanmıştır (Robertson ve ark., 2007).

İngiltere ve İrlanda'da yapılan bir araştırmada 26 gestasyonel haftanın altında doğmuş bir örneklemin yaklaşık %92'si ortalama 30 aylık olduklarında değerlendirilmiş, %18'inde serebral palsi, %24'ünde hareket alanında işlev kayıpları, %25'inde bilişsel işlev sorunlarının öncüsü olabilecek dil gelişiminde gecikme, %2'sinde körlük, %2'sinde sağırılık belirlenmiştir. Bu araştırma sonuçları ADDA ile doğan çocukların %50'sinde yaşama katılımında belirgin kısıtlılıklar getirecek işlev kayıplarının olduğunu, çocukların ancak %36'sının yaşıyla uyumlu gelişim gösterdiğini saptamaktadır (Wood ve ark., 2000).

Amerika'da yenidoğan yoğun bakımındaki iyileşmelerin başladığı 1990'lardan sonra doğan 26 hafta ve 800 gramın altındaki bebeklerde, bilişsel işlevlerde ağır derecede kısıtlılıklar, serebral palsi, körlük ve / ya da sağırılık olarak tanımlanmış olan ağır engellilik oranlarının, 23 haftada doğan bebekler için %34, 24 haftada doğanlar için %22-45 ve 25 haftada doğan bebekler için %12-35 arasında olduğu bildirilmiştir (Hack ve Fanaroff, 2000).

Tüm bu araştırmalar, yoğun bakım koşullarının en üst düzeyde konuşlandığı YGÜ'de dahi, ÇDDA bebeklerin gelişimsel sorunlar açısından belirgin risk altında olduğunu göstermektedir.

DOGÜ'de ÇDDA bebeklerde gelişimsel sorunların sıklığı ile ilgili araştırmalar, sıklıkla bebeklik ve erken çocukluk döneminde yapılan değerlendirmeleri içermekte olup sayıları yetersizdir. DOGÜ'deki ÇDDA bebeklerin gelişimsel durumlarının belirlenmesi ile ilgili alanyazın taramasında bu ülkelerdeki koşulların günümüze genellenebilmesi için son 10 yıl verilerini içeren yayınlara yer verilmiştir.

DOGÜ’de ÇDDA bebeklerin gelişimi ile ilgili kapsamlı bir araştırma Khan ve ark tarafından Bangladeş’te yapılmıştır. Bu çalışmada doğum haftası 33 haftanın altında olan 159 bebeğin %65’i yaşamış, %16’sı ölmüş, %19’u ise izlemde kaybedilmiştir. Bebekler 31 aylık olduklarında yapılan değerlendirmede, 12 ay ve üstünde izlenen bebeklerin %32’sinin gelişimsel durumlarının sağlıklı olduğu, %45’inde hafif, %23’ünde ise belirgin gelişimsel sorun saptanmıştır. Bilişsel alanda engeller %60 sıklıkla en sık rastlanan sorun grubunu oluşturmuştur. Bu çalışmanın alan yazına en önemli katkısı ayrıca bebeklerin mortalitesinin düşük sosyoekonomik düzey ile, yaşam oranının ise anne-baba eğitim düzeyi ve geliri ile ilişkili olduğunu göstermesidir (Khan ve ark., 2006).

Tayland’da yapılan bir çalışmada 2003-2006 yılları arasında, 1500 gramın altında doğan bebeklerden yaşayan 130’unun morbidite sonuçları bildirilmektedir. Bu çalışmada belirgin engel riski orta ya da ağır bronkopulmoner displazi, evre III retinopati (ROP), evre II ve üzeri nekrotizan enterokolit ve ağır intrakraniyal kanama olarak tanımlanmıştır. Bebeklerin %71’nin belirgin engel riski olmaksızın taburcu olduğu belirlenmiştir (Chanvitan ve ark., 2010).

Kenya Nairobi’de yapılan bir çalışmada, 2002 yılında 1000-1500 gram arasında doğan toplam 120 çocuk 2 yaşında değerlendirilmiştir. Çocukların %12’sinde serebral palsi, %9’unda bilişsel gelişimde gecikme, %27’sinde bir alanda işlevsel yetilerde kısıtlılıklar olduğu bildirilmektedir (Were ve Bwino, 2006).

DOGÜ’den bildirilen araştırma sonuçları, yenidoğan yoğun bakım koşullarının sağlanabildiği kurumlarda ÇDDA bebeklerin yaşatılabildiğini ancak yaşayan çocuklarda YGÜ’e kıyasla daha yüksek oranda gelişimsel sorunlar ve risklerin olduğunu göstermektedir (Ertem ve ark., 2008).

Ülkemizde ÇDDA bebeklerin gelişimsel sorunları ile ilgili araştırmalar 1990’lı yıllardan bu yana bildirilmektedir. Sonuçlarına ulaşılabilen araştırmalar Çizelge 1’de özetlenmektedir. Farklı bölgelerde farklı kurumlarda yoğun bakım tedavisi gören ÇDDA bebeklerde kronik gelişimsel sorun açısından risk taşıyan bronkopulmoner displazi (%4-17), intrakranial kanama (%7-20) ve retinopati (%2-4)

oranları deęişkenlik göstermektedir (Turhan ve ark., 2006; Katar ve Devecioęlu, 2006; Gülcan ve ark., 2004; Duman ve ark., 2003). Araştırmaların çoęunda örneklemelerin yetersiz bölümlerinin izlenebilmiş olması, deęerlendirme yaşlarında ve yöntemlerinde farklılıklar nedeni ile gelişimsel sorun oranları hakkında genellenebilir bir çıkarım yapılamamaktadır. Örneęin Hacettepe Üniversitesi'nde yapılan bir araştırmada 6-12 aylık izlemlerinde kaba hareket alanında gecikme %60, serebral palsi tanısı %40 olarak bulunurken (Anlar, 2005), İnönü Üniversitesi'nde yapılan bir araştırmada ağır engel oranı %19 olarak bildirilmiştir (Gülcan ve ark., 2004);

Örneklemini en yüksek oranda izlenmiş iki araştırma aynı merkezin kısa ve uzun dönem sonuçları ile ilgili bilgi vermektedir. Ankara Üniversitesi Tıp Fakóltesi Çocuk Saęlığı ve Hastalıkları yenidoęan yoğun bakım servisinde 1998-2000 yılları arasında tedavi gören ÇDDA 55 bebeęin 24-40 aylardaki sonuçları deęerlendirilmiştir. Serebral palsi sıklığı %7, görme engeli sıklığı %2 olarak bulunmuş, Bayley II puanının 70'in altında olma oranı bilişsel ölçek için %49, hareket ölçeęi için %42 olarak saptanmıştır (Atasay ve ark., 2008).

Aynı merkezde yapılan uzun dönem izleme çalışmasında ÇDDA 21 çocuk (örneklemin %84'ü) 7 yaşta deęerlendirilmiştir. Çocukların yaklaşık %5'inde ağır bilişsel sorun ve kuadriplejik serebral palsi; %10'unda işlevsel kapasiteyi etkilemeyen silik diplejik serebral palsi bulguları %19'unda tek başına ince hareket yetilerinde sorun belirlenmiştir. Hareket alanındaki sorun oranlarının düşük olmasına karşılık okul başarısını etkileyen sorunların oranı sıktır: %48'inde davranış sorunu, %33'ünde dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu, %24'ünde sınırda bilişsel gelişim ve %5'inde özgül öğrenme güçlüğü saptanmış; olguların %76'sında en az bir ya da birden çok gelişimsel sorun ya da davranış sorunu belirlenmiştir (Ünal, 2007).

Çizelge 1: Ülkemizde gelişimsel sorunlar ile ilgili yapılmış olan araştırmalar

Çalışma yazarı, tarih,	N	Örneklem %	Değerlendirme yaşı	Gelişimsel sorunlar	Oran
Ünal 2007	21	84.0	7 yaş	Majör nörolojik sekel Silik serebral palsi bulguları İnce hareketlerde sorun Davranış sorunu DEHB Özgül öğrenme güçlüğü	% 4.7 % 9.5 % 19 % 47.6 % 33.3 % 4.7
Gücüyener 2006	122		16-20 ay	Bilişsel ve hareket puanları 26-29 hafta arasında doğan bebeklerde belirgin düşük	
Can 2006	42	16.4	18 yaş	Serebral palsi Minör nörolojik sorun	% 13.6 % 15.0
Özbek 2005	43	56.6	5 yaş	Tüm gelişim alanlarında gecikme	
Anlar 2005			6-12 ay	Serebral palsi Hareket alanında gecikme	% 40.0 % 60.0
Atasay 2003,	55	50.0	24-40 ay	Serebral palsi Bilişsel gecikme Hareket alanında gecikme Görme engeli	% 7.2 % 41.9 % 49.1 % 1.8

Bu tez araştırması için pilot bulgu sağlayan araştırmada Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı ve Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde tedavi gören ÇDDA 30 bebeğin 24-42 ay arasında değerlendirilmiştir. Bu araştırma bebeklerin hizmet alma oranlarının yetersizliğini ortaya çıkartmaktadır. Bebeklerin üçte birinde en az bir alanda gelişimsel sorun; %63'ünde anne-bebek arasındaki ilişkide kısıtlılıklar; ve %53'ünün yaşantılarında ise en az dört zorlayıcı risk etmeni saptanmıştır. Bebeklerin %70'inin en az bir alanda destek hizmetlerine gereksinimi

belirlenmiş, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi'nde Yenidoğan İzlem Polikliniği yanında Gelişimsel Pediatri Ünitesi tarafından da izlenen ve gelişimsel sorun saptanan bebeklerin %92'si hizmet alırken, Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nde yoğun bakım aldıktan sonra birinci basamakta izlenen ve araştırmanın değerlendirmesi sonucu gelişimsel sorun saptanan bebeklerin ancak %51'inin gerekli hizmetleri aldığı tespit edilmiştir (Karaaslan, 2008).

Yenidoğan yoğun bakımındaki iyileşmelere bağlı olarak ÇDDA bebeklerin yaşam oranları artmasına karşın, yapılan araştırmalar bebeklerin en az %20-25'inin bir ya da daha fazla alanda işlevsel sorunlarının olduğunu, bu sorunların erken bebeklik döneminden başlayarak erişkinliğe dek uzanan dönemde farklı bulgular ve farklı hizmet gereksinimleri ile seyrettiğini göstermektedir (Figueroa ve Ogburn, 2005; Council On Children With Disabilities Care Coordination in the Medical Home, 2005). Ülkemiz ve benzeri DOĞÜ'de, ÇDDA bebeklerin özel gereksinimlerini karşılayabilmek için hangi sağlık modeli ile izleme yapılabileceği henüz araştırılmamıştır. Son 30 yılda yüksek gelirli ülkelerde yapılan araştırmalar, ÇDDA bebeklerde olduğu gibi, sağlık sorunları, gelişimsel gecikmeler ve engeller açısından riskleri olan çocukların riskleri olmayan çocuklardan farklı sağlık hizmeti modelleri ile izlenmesi gerektiğini göstermiştir (Homer ve ark., 2008; Goldson ve ark., 2006; Council on Children With Disabilities, 2007). Özel gereksinimleri olan çocuklar için yararı kanıtlanmış sağlık izleme modeli olan Bütüncül İzleme Modeli (Medical Home Model) bir sonraki bölümde ayrıntılandırılacaktır.

1.5. Bütüncül İzlem Modeli (Medical Home Model)

Bütüncül İzlem Modeli çocukların sağlık durumlarının (bedensel ve psikososyal, gelişimsel sağlık) izlenmesi, desteklenmesi ve uygun tedavilerin sağlanması için gereken tüm koruyucu ve tedavi edici hizmetlerin aynı kurumda, aynı ekip tarafından, aynı mekanda, aynı “çatı altında” verilmesini sağlayan sağlık hizmeti modelidir. İngilizce terimi “Medical Home Model” olan bu modelin Türkçe sözcüğe

tercümesi “Tıbbi Ev Modeli” olmasına karşın, içeriği uygun olarak yansıtması açısından bu terim karşılığında “Bütüncül İzlem Modeli” terimi kullanılacaktır.

Bütüncül izlem modeli kavramı ilk olarak 1960’larda kronik hastalıkları olan çocukların izlemine yapan çocuk hekimleri arasında ortaya çıkmıştır (Carrier ve ark., 2009). 1967 yılında Amerikan Pediatri Akademisi tarafından kurulan “pediatri uygulamaları” komisyonunun yayınladığı raporda, özel gereksinimleri olan çocukların sıklıkla, birbirinden bağımsız çalışan farklı hekimler tarafından izlendiği, izlemi yapan hekimler arasındaki işbirliği ve iletişim eksikliğinin çocuklara verilen hizmetlerde tekrarlamalar ve aksamalar yarattığı bildirilmiştir (American Academy of Pediatrics Council on Pediatric Practice, 1967). Bütüncül İzlem Modeli ile ilgili bilgiler ilk olarak 1967 yılında bu kurul tarafından bir kitapta yayınlanmıştır (American Academy of Pediatrics Council on Pediatric Practice, 1967). Amerikan Pediatri Akademisi 1992’de Bütüncül İzlem Modeli Çalışma Grubunu kurmuş (American Academy of Pediatrics Ad Hoc Task Force on Definition of the Medical Home, 1992), bu çalışma grubunun 1992’de yayınladığı bildiride, gelişimsel riskleri ve özel gereksinimleri olan çocuklara sağlık hizmeti veren tüm çocuk hekimlerinin uygulamalarına Bütüncül İzlem Modelini yerleştirmeleri istenmiştir (American Academy of Pediatrics Ad Hoc Task Force on Definition of the Medical Home, 1992).

2005 yılında Amerikan Pediatri Akademisi’nin Engelleri Olan Çocuklar İçin Bütüncül İzlem Modeli ile Hizmet Koordinasyonu (Council on Children with Disabilities Care Coordination in the Medical Home, 2005) Bütüncül İzlem Modeli’nin 6 temel hedefini özetlemiştir: 1) çocuk ve ailesini izleyen tüm alanların uzmanlarının önerilerini göz önünde bulundurarak izlem planı oluşturmak; 2) gerekli sağlık hizmeti ve diğer kaynakların kullanılabilmesinde aileye yol göstermek; 3) ailelerin çocuğu izleyen tüm dallardaki uzmanlarla iletişim kurmasını kolaylaştırmak; 4) çocuklara verilen hizmetlerin tekrarını ya da sağlık kaynaklarının gereksiz kullanımını önlemek; 5) çocuğun fiziksel ve duygusal sağlığını ve huzurunu sağlamak; 6) çocuğun ve ailesinin yaşam kalitesini arttırmak.

Yapılan arařtırmalar özel gereksinimi olan çocukların bütüncül izlem modeli ile izlenmesinin gerek çocuğun saėlıėına, gerek ailelerin gereksinimlerine gerekse saėlık sistemleri üzerine belirgin olumlu etkilerinin olduėu gösterilmiřtir.

Hawaii’de bütüncül izlem modeli ile izlenen özel gereksinimi olan 449 çocuk ve ailesini içeren arařtırma bütüncül izlem modeli içinde düzenli ve tutarlı bir saėlık hizmeti verilebildiėi, hizmetlere ulařmanın kolaylařtıėı ve bu modelin ailelerin memnuniyetini arttırdıėı belirlenmiřtir (Baruffi ve ark, 2005). Farklı bir arařtırmada özel gereksinimleri olan 51 çocuk 18 ay süreyle bütüncül izlem modeli ile izlenmiř, acil servis kullanımının, çocukların okula gidemedikleri gün sayısının, ailelerin yařadıkları zorlukların, işlerine gidemedikleri gün sayısının azaldıėı saptanmıřtır (Farmer ve ark., 2005). Bütüncül izlem modeli ile izlenen 13-17 yařları arasındaki özel gereksinimi olan 5333 çocuğun ailelerinin hekimleri ile çocuklarının gereksinimleri ve gelişmeleri hakkında daha sıklıkla konuřtukları, çocukları ile ilgili plan geliřtirmede daha rol aldıkları belirlenmiřtir (Lotstein ve ark., 2005). Bütüncül izlem modeli ile izlenen 150 özel gereksinimleri olan çocuğun ailesi, aynı hemřire ile konuřmanın, saėlık kaynaklarından yararlanmanın, randevu almanın, diėer dallara danıřımın, telefonlarına cevap almanın, çocukları hasta olduėunda erken tedavi olabilmenin, reçetelerinin yazılmasının kolaylařtıėını, bebeklerinin tıbbi durumunun daha iyi anlařıldıėını, hekimleri ile daha iyi iliřki kurduklarını belirtmiřlerdir. Bu arařtırmada bütüncül izlem modeli ile izlenen çocukların hastaneye yatıřlarının azaldıėı (%58’den %43’e düşüř) ancak acil servis bařvuru oranlarında fark olmadıėı tesbit edilmiřtir (Palfrey VS, 2004).

1.5.1. Bütüncül İzlem Modelinin Özellikleri

Amerikan Pediatri Akademisi tarafından 2002 yılında bütüncül izlem modelinin yedi özelliėi tanımlanmıřtır (Damiano ve ark., 2006). Bu özellikler ařaėıda açıklanmaktadır (Medical Home Initiatives for Children with Special Needs Project Advisory Committee, 2002; Palfrey ve ark., 2004; Council on Children with Disabilities Care Coordination in the Medical Home, 2005).

Kolay uygulanabilirlik ve ulaşılabilirlik: Sağlık izlemi ve hizmeti çocuğun bulunduğu toplum koşullarında uygulanabilir olmalıdır. Aileler çocuklarının her gereksinimi olduğunda hekimleri ile iletişim kurabilmelidir.

Sürekli izlem: Sürekli izlem (continuity of care), bir hastaya tek bir hekim tarafından sunulan ve bu hekimin diğer hekimler ve sağlık çalışanları ile yaptığı bilgi alışverişi ile sağlanan sağlık hizmetidir (Inkelas ve ark., 2004). Sürekli izlem modeli, hastayı sürekli izleyen hekimin hasta hakkında çok iyi bilgi sahibi olduğu, bu hekimin hastaya verilen tüm sağlık hizmetlerinin ve tedavilerin planlanmasında, birincil sorumlu olması temeline dayanır. İzlemin sürekliliği sayesinde aile, çocuk ve hekim arasında kurulan sağlam ilişkiye bağlı olarak verilen sağlık hizmetinin kalitesinin arttığı vurgulanmaktadır (Inkelas ve ark., 2004; Brousseau ve ark., 2004).

Sürekli izlemin önemi konusunda yapılan çalışmalar 30 yıldan uzun bir geçmişe dayanmaktadır (Nutting ve ark., 2003). Sürekli izlem modelinin yararları ile ilgili yapılan araştırmalar bu model sayesinde hizmetlerde hekim, hasta ve aile memnuniyetinin arttığını; hastanın tıbbi tedavilere uyumunun arttığını; gereksiz acil servis ve hastane başvurularının azaldığını; bu sayede sağlık harcamalarının azaldığını; özellikle kronik hastalıkların kontrolünün kolaylaştığını vurgulamaktadır (Nutting ve ark., 2003; Mainous ve ark., 2004; Christakis ve ark., 2001). Sürekli izlem modeli ile ilgili araştırmalar ayrıca bu model ile izlenen çocukların 7-12 aylarda aşılama oranlarında arttığını (Gill ve ark., 2002); 5 yaşın altındaki çocuklarda acil hastane başvurularının, gereksiz hastane başvurularının ve hastane yatışlarını azaldığını göstermiştir (Christakis ve ark., 2001; Brousseau ve ark., 2004).

ABD’de yapılan bir araştırmada, 1988-1996 yılları arasında doğan ve çocuk hastanesinin polikliniğinde izlenen 887 ÇDDA bebeğin örneklemini oluşturduğu randomize kontrollü bir çalışmada sürekli 24 saat ulaşılabilen tek bir hekim tarafından izlenen bebekler ile olağan sağlık sistemi içinde izlenen bebeklerin 1 yıl izlem sonuçları karşılaştırılmıştır. Sürekli izlem modeli ile izlenen grupta %48 oranında daha az hayatı tehdit edici hastalık, %57 oranda daha az yoğun bakım ihtiyacı ve %42 oranında daha kısa süreli yoğun bakım yatışı belirlenmiştir. Bu araştırma, izlem modelinin maliyeti arttırmadığını buna karşılık maliyeti yüksek

yaşamı tehdit eden sağlık sorunlarını ve giderlerini önlediğini göstermektedir (Broyles ve ark., 2000).

Aile merkezli hizmet: Aile merkezli hizmet modeli, pediatri uygulamaları içinde sağlık programlarını ve politikalarını yönlendiren, hastalar, aileler ve hekimler arasındaki ilişkiyi biçimlendiren bir hizmet modelidir. Aile merkezli hizmet modeli, sağlık hizmeti ile çocuk ve ailesine verilen duygusal, sosyal ve gelişimsel desteğin birbirini tamamlayan unsurlar olması temeline dayanır. Bu modelin temel amacı çocuklar ve ailelerin sağlık ve gelişimini sağlayan güçlü yanlarını ortaya çıkarmak; bu özellikler üzerinde yoğunlaşarak çocuğun bakımı ve gereksinimlerinin karşılanması konusunda ailenin kendi deneyimlerini kullanarak fikir üretmesini ve yetkin olabilmesini desteklemektir. (American Academy of Pediatrics, Committee on Hospital Care, 2003; Dunst ve Trivette, 2009). Aile merkezli yaklaşım, çocuğun bedensel ve ruhsal sağlığının anne ve babanın ruhsal durumu ve çocuğa bakım vermedeki yeterliliklerinden etkilendiği düşüncesine dayanmaktadır. Aile merkezli yaklaşımlar ile anne ve babanın yeterliliği desteklenerek onlar üzerinde yaratılan olumlu etilenmenin çocuğun sağlık ve gelişimine yansıtacağı düşünülmektedir (Sarajarvi ve ark., 2006; Ballweg, 2001).

Aile merkezli yaklaşım kavramı olarak 20.yüzyılın ikinci yarısından sonra önem kazanmıştır (Lipkin ve ark., 2007). Dunst ve ark. 2009'da aile merkezli sağlık modeli ile ilgili derlemelerinde bu modelin günümüzde Avustralya, Kanada, İngiltere, Finlandiya, İrlanda, İsveç, Güney Afrika, Hollanda, Yeni Zellanda ve Amerika'da uygulandığını belirtmektedirler (Dunst ve Trivette, 2009).

Amerikan Pediatri Akademisi tarafından tanımlanan aile merkezli yaklaşımın ilkeleri aşağıda sıralanmaktadır:

1. Her çocuk ve aile ile aileye özgün olan ilişki kurulmalıdır.
2. Ailelerin ırk, etnik, kültürel ve sosyoekonomik farklılıkları, bunların ailenin deneyimleri üzerine etkileri ve çocuğun bakımına bakış açıları önemsenmelidir.
3. Her çocuk ve ailesinin güçlü yanları belirlenerek desteklenmelidir.

4. Bakım ve destek konularında çocuğa ve ailesine seçenekler sunulmalıdır.
5. Sağlık hizmetleri ile ilgili esneklik sağlanmalıdır. Bu sayede her çocuk ve ailesinin gereksinimleri, inançları, ve kültürel değerlerine göre hizmet sunulabilmelidir.
6. İzlemlerde bilgiler ailelerle dürüstçe ve tarafsız olarak paylaşılmalıdır.
7. Aileler ve çocuklar için resmi ve resmi olmayan (aileler arası iletişim vs) destekler sağlanmalıdır.
8. Çocuğun tedavi ve izleminin her aşamasında aileler ile işbirliği içinde olunmalıdır.
9. Her aile ve çocuk kendi güçlü yanlarını bulma konusunda desteklenmeli, sağlık hizmetleri konusunda kendi seçimlerini yapmak veya fikir üretmek konusunda cesaretlendirilmelidir.

Yapılan araştırmalarda aile merkezli hizmet modelinin yararları ile ilgili sonuçlar özetlendiğinde: çocuk ve ailenin izlem sonuçlarında iyileşme; çocuk ve ailenin sağlık izlemi ile ilgili memnuniyetinde artış; sağlık personelinin memnuniyetinde artış; çocuk ve ailenin tedaviye uyumda artış; gereksiz hastane başvurularının ve hastane yatışlarının azalması ile birlikte sağlık harcamalarında azalma; koruyucu sağlık hizmetleri ve diğer sağlık kaynaklarının daha etkin kullanımı bildirilmektedir (American Academy of Pediatrics, Committee on Hospital Care, 2003; Denboba ve ark, 2006). Yenidoğan dönemine ait araştırmalarda ise aile merkezli yaklaşımın yenidoğan döneminde uygulanması ile hastanede kalış süresinin azaldığı, anne-bebek bağlanmasının daha kolay ve güçlü olduğu, prematüre doğan bebeklerin daha huzurlu olduğu, bilişsel sonuçların daha iyi olduğu ve sağlık kaynaklarının daha etkin kullanıldığı gösterilmiştir (Cooper ve ark., 2007).

Geniş kapsamlılık: Sağlık hizmeti, özel gereksinimleri olan çocuklar konusunda yetkin bilgiye sahip iyi eğitilmiş hekimler tarafından yürütülmelidir. İzlemden tüm koruyucu bakım hizmetleri (aşılama, büyüme ve gelişimin değerlendirilmesi, ailenin sağlık, bakım ve beslenme konusunda bilgilendirilmesi) sağlanmalıdır. Çocukların ya da ailelerinin bedensel sağlık, gelişim, eğitim,

psikososyal ve diğer alanlardaki gereksinimleri belirlenerek destek hizmetleri sağlanmalıdır.

Düzenlilik ve tutarlılık: Hekim ve aile tarafından bir izlem planı oluşturulmalı; bu izlem planı, izleme katılan diğer dallarla paylaşılmalıdır. Çocukla ilgili bir konsültasyon yapıldığında ya da ek değerlendirme ve tedaviler için farklı bilim dallarına danışıldığında bilgi akışındaki düzen ve tutarlılık kesintiye uğramamalıdır. Konsültasyonların zamanlaması, her biri ile ilgili aileye bilgi verilmesi, sürekli izleyen hekimin görevidir.

Şefkatli yaklaşım: Çocuğun ve ailenin yararının gözetildiği sözel ve sözel olmayan yollarla onlara ifade edilmelidir. Hekim ailenin duygularını anlamaya ve ailenin bakış açısından olayları değerlendirmeye özen göstermelidir.

Kültürlere duyarlı yaklaşım: Ailenin kültürel alt yapısı (inançları, örf-adetleri) anlaşılmalı ve izlem planı oluşturulurken göz önünde bulundurulmalıdır.

1.5.2. Bütüncül İzlem Modeli İçinde Çok Düşük Doğum Ağırlıklı Bebeklerin Gelişimin İzlenmesi ve Desteklenmesi

Yapılan araştırmalar, ÇDDA ile doğmuş olmanın, tüm gelişim alanlarında (bilişsel, dil, ince ve kaba hareket, duygusal, sosyal, davranış gelişimi ve duyuşsal) gecikmeler ve yaşam boyu sürebilecek kısıtlılıklar için önemli bir risk etmeni olduğunu göstermektedir. Bu nedenle, ÇDDA olan bebeklerin gelişimsel izleminin, gelişimsel değerlendirme yöntemlerini ve aile merkezli yaklaşımları bilen deneyimli hekimler ve diğer uzmanlar tarafından yapılması önerilmektedir (Dorling ve Field, 2006). İzlemede en önemli öge, hekimin aileyi ve çocuğu tanıması ve sürekli izlemesidir. Gelişimsel izlem, ortaya çıkabilecek sorunların erken tanısı ve gerekli hizmetlerin erken başlaması ile çocukların bedensel ve psikososyal potansiyellerinin en iyi duruma getirilebilmesi için önem taşımaktadır (Reynolds ve ark., 2001; Glascoe, 2005; Dorling ve Field, 2006; American Academy of Pediatrics Council on Children with Disabilities, 2005; Msall, 2009). National Institute of Child Health and

Development (NICHD) ve National Institute of Neurologic Diseases and Stroke tarafından ÇDDA ile doğan çocukların düzeltilmiş 3-4, 6-8, 12-14, 18 ay ve ardından 3-5 yaş ve okul çağında standart ve geçerliliği olan araçların eşliğinde deneyimli uzmanlar tarafından değerlendirilmeleri gerektiği vurgulanmıştır (American Academy of Pediatrics, 2004).

Yapılan araştırmalar ÇDDA bebeklerin gelişimsel durumlarının doğum ağırlığı, gestasyonel haftası ve geçirdikleri perinatal risklerin yanında, sağlık durumları, ev ortamlarındaki şefkatli bakım ve uyaranların yeterliliği, ailenin içinde yaşadığı sosyoekonomik durum (özellikle anne eğitim durumu), ve stresler ile ilişkili olduğunu göstermektedir (Msall ve Park, 2008). ÇDDA olgularında sıklıkla “çifte vurgun” olarak tanımlanan psikososyal ve biyolojik riskler bir aradadır (Parker ve Zuckerman, 1988). Bir bebeğin ÇDDA ile doğmasına neden olabilecek psikososyal riskler yoksulluk, işsizlik, ailenin geniş aile ve toplumdan aldığı desteklerin yetersiz olması, gebelik döneminde bakımda aksaklıklar, aile içi çatışmalar, annenin sağlık sorunları olarak sayılabilir. Bunun yanında ÇDDA bebeklerin beyin gelişimi doğum ertesinde intrauterin ortam ve yoğun bakım farkından, beyni doğrudan ya da ağır stres yoluyla dolaylı olarak etkileyen sağlık sorunlarından etkilenmektedir (Spittle ve ark., 2007). Ayrıca ÇDDA bebeğin doğumunu bekleme sürecinde, doğum sırasında ve sonrasında ailenin yaşadığı stres, aile bireylerinin ruh sağlığı, anne-baba-bebek etkileşimi ile ilgili sorunlar bebeğin gelişimini ek olarak olumsuz etkileyebilmektedir (Msall ve Park, 2009).

Son yıllarda alan yazının önemli araştırmacı yazarları tarafından yayınlanan derleme çalışmalarında ÇDDA bebeklerin gelişimsel izleminde gelişimi değerlendiren standart ölçeklerin puanlarından öte, gelişimsel durumun ve hizmet gereksinimlerinin Dünya Sağlık Örgütü’nün “İşlevsellik, Yetiştirimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması” (International Classification of Functioning-ICF) (World Health Organization, 2001) kapsamında değerlendirilmesinin önemi vurgulanmaktadır (Msall 2009).

1.5.3.Ülkemizde ve Düşük-Orta Gelirli Ülkelerde Çok Düşük Doğum Ağırlıklı Bebeklerin İzleminde Yaşanan Sorunlar

Tüm dünyada olduğu gibi ülkemizde de çocuk sağlığı alanında 20.yüzyılın son yarısında çok önemli yol alınmış, özellikle koruyucu hizmetlerin yaygınlaşması ile bebek ölüm hızı özellikle son 5 yılda %47 oranında azalmıştır (Hacettepe Üniversitesi Nüfus Etütleri Enstitüsü, Türkiye Nüfus ve Sağlık Araştırması, 2009). Pediatri bilim dallarının gelişmesine paralel olarak çocuk hastalara güncel standartlarda hizmet sunulması, birçok hastalıkta erken tanı ve tedavi mümkün hale gelmiştir. Ülkemizde pek çok ilde açılan, kalite kontrolleri ve denetimleri yapılmakta olan yenidoğan yoğun bakım üniteleri olmasına karşın sağlık ve gelişim açısından yaşam boyu risk altında olan ÇDDA bebeklerin ya da farklı nedenlerle riskli bebeklerin izlendiği sağlık hizmetinin bu bebeklerin gereksinimlerini karşılamada yeterince donanımlı olup olmadığı henüz araştırılmamıştır. ÇDDA bebeklerin izlemleri sıklıkla iki şekilde gerçekleşmektedir:

1. Birinci Basamak İzlem Modeli: ÇDDA bebeklerin büyük bir bölümünün sağlık izlemleri, sağlıklı zamanında ve normal doğum ağırlığı ile doğan yenidoğan bebeklerin izlemlerinin yapıldığı sağlık ocakları, özel çocuk hekimi muayenahaneleri ya da polikliniklerde yapılmaktadır. Bebeklerin büyüme izlemleri, koruyucu sağlık uygulamaları (aşılama, vitamin ve demir profilaksisi vb), görme-işitme değerlendirmeleri, nörolojik, kardiyolojik ve diğer üçüncü basamak izlemleri farklı kurumlarda olmaktadır.
2. Üçüncü Basamakta İzlem Modeli: Bazı merkezlerde ÇDDA bebeklerin izlemi sağlam çocuk polikliniklerinde uzmanlık öğrencileri tarafından ya da yenidoğan izlem polikliniklerinde yan dal asistanları tarafından yapılmaktadır.

Yapılan araştırmalar, birinci basamak sağlık çalışanlarının ÇDDA yenidoğanların gelişimlerinin izlenmesi ve desteklenmesi konusunda yeterince donanımı olmadığını göstermektedir (Ertem ve ark., 2009).

Ülkemizde ve DOĞÜ’de ÇDDA bebeklerin sağlık izlemlerinin hangi model ile en etkin ve yararlı şekilde yapılabileceği bilinmemektedir. Benzer şekilde,

YGÜ’de gelişimsel açıdan yüksek riskli ve özel gereksinim gösteren tüm çocuklar için önerilen sağlık hizmeti modeli olan Bütüncül İzlem Modeli’nin (Medical Home Model) DOĞÜ’de uygulanabilirliğini ve etkinliğini gösteren bir çalışma henüz yayınlanmamıştır.

1.6. Araştırmanın Amacı

Bu araştırmanın amacı ÇDDA bebeklerin sağlık ve gelişimsel izleminde “bütüncül izlem modelinin” “uygulanabilirliğinin” ve “birinci basamakta izlem modeli” ne göre bebeğin düzeltilmiş 3.ayına kadar “sağlık göstergeleri” ve “gelişim göstergeleri” üzerinde “yararlılığının” olup olmadığını belirlemektir.

Araştırmanın amaçlarında altı terim yer almaktadır: 1. bütüncül izlem modeli, 2. birinci basamakta izlem modeli, 3. sağlık göstergeleri, 4. gelişim göstergeleri, 5. uygulanabilirlik, 6. yararlılık. Bu terimler için araştırmada kullanılan tanımlar aşağıda açıklanmış, terimler tez içinde italik ile belirtilmiştir.

Bütüncül izlem modeli (literatürde geçen ingilizce terim: “medical home model”), çocukların bedensel sağlık ve gelişimsel durumlarının izlenmesi, desteklenmesi ve gerekli tedavilerin sağlanması için gereken tüm koruyucu ve tedavi edici hizmetlerin aynı kurumda, aynı hekim tarafından, aynı mekanda, aynı “çatı altında” toplanmasını sağlayan modeldir.

Birinci basamakta izlem modeli, çocukların bedensel sağlık ve gelişimsel izlemlerinin, günümüzde ülkemizde sağlık izlemlerinin sıklıkla yapılmakta olduğu sağlık ocakları, aile hekimleri, çocuk hekimi muayenahaneleri ve özel polikliniklerde yapılması ve bu basamakta gerekli görülen ek izleme, tetkik ve tedaviler için farklı kurumlara sevki sağlayan modeldir.

Araştırma amaçlarında yer alan *uygulanabilirlik* terimi 4 bileşen içerir: 1. bütüncül izlem modeline göre yapılandırılmış olan mekanın kullanımının sürdürülmesi, 2. olguların randevularına düzenli gelmesi, 3. sürekli izlemin

sağlanması, 4. konsültasyonların ve sonrasında gerekli tetkik ve tedavi planlarının zamanında gerçekleşmesi.

Sağlık ve gelişim göstergeleri üzerinde *yararlılık*, 9 bileşen içerir: 1. hastaneye tekrar yatış ve 2. hastaneye acil başvuru oranları, 3. aşılanma, 4. vitamin ve 5. demir profilaksisine uyum oranları, 6. büyüme geriliği oranları, 7. gelişimsel sorunların fark edilme oranı ve zamanı, 8. gelişimsel değerlendirme ve hizmetlere yönlendirilme oranları, 9. gelişimsel hizmetlere ulaşma ve sürdürülme oranları.

1.7. Araştırmanın Soruları

Bu araştırma iki temel soruyu yanıtlamayı amaçlamaktadır.

1. *Uygulanabilirlik*: a) *Bütüncül izlem modeli* amacı ile yapılmış olan bir üçüncü basamak sağlık kurumunda bu model her izlenen bebek için düzeltilmiş 3 aylarına kadarki sürede uygulanabilir mi? b) Bu modelin uygulanabilirliğini sağlayan öğeler nelerdir?
2. *Yararlılık*: Yaşamın ilk üç ayında *bütüncül izlem modeli* ile izlenen ÇDDA bebeklerin *sağlık ve gelişim göstergeleri*, *birinci basamakta izlem modeli* ile izlenen bebeklere göre daha olumlu mudur?

1.8. Araştırmanın Önemi ve Gerekliliği

Ülkemizde ve DOĞÜ’de yenidoğan yoğun bakım ünitelerinden taburcu edilen ÇDDA bebekler için yüksek gelirli ülkelerde önerilen *bütüncül sağlık izlemi modelinin* uygulanması ile ilgili herhangi bir araştırma olmaması ve DOĞÜ’de yüksek riskli bebeklerin hangi sağlık izlemi modeli ile izlenmesi gerektiğinin daha önce araştırılmamış olması nedeni ile bu araştırma önem taşımaktadır. Araştırmanın sonuçlarının ülkemizde ve diğer DOĞÜ’de, riskli bebeklere sağlık hizmeti sunumu ile ilgili kurumların yapılması ve sağlık politikalarına ışık tutması beklenmektedir.

1.9. Araştırmanın Özgünlüğü

Bu tez araştırması kapsamında yapılan alan yazı taraması, ülkemizde ve DOĞÜ’de *bütüncül izlem modelinin* uygulanabilirliğini ve yararlılığını belirleyen ilk araştırma olduğunu göstermektedir.

1.10. Araştırmanın Hipotezleri

1) *Uygulanabilirlik* ölçütünde 4 değişken değerlendirilecektir:

1. *Bütüncül izlem modeline* göre yapılandırılmış olan mekanın kullanımı araştırma başlangıcından bitimine kadar sürdürülecektir.

2. Olguların yenidoğan yoğun bakım ünitesinden taburculukları sonrası düzeltilmiş 3 aylık olana kadar aileleri tarafından düzenli olarak randevularına getirilmeleri sağlanacaktır.

3. Olguların aynı hekim tarafından sürekli izlemleri sağlanacaktır.

4. İstenen tüm konsültasyonların kısa zaman içerisinde gerçekleştirilmesi ve sonuçlandırılması sağlanacaktır.

2) *Yararlılık*: Düzeltilmiş üç aylarında, *bütüncül izlem modeli* ile izlenen gruptaki bebeklerin “*sağlık ve gelişim göstergelerinin*” en az bir tanesinde yeterli olanların oranı, *birinci basamak izlem modeli* ile izlenen gruptaki bebeklerin yeterli olanların oranından (istatistiksel olarak anlamlı) yüksek olacaktır. Dolayısıyla, *bütüncül izlem modeli* ile izlenen gruptaki bebeklerin,

1. Hastaneye tekrar yatış ve

2. Hastaneye acil başvuru oranları daha az;

3. Aşılanma,

4. Vitamin düzenli alımı,

5. Demir eksikliğine yönelik koruyucu tedaviye uyma oranları daha yüksek;
6. Anne sütüne devam oranı daha yüksek;
7. Düzeltilmiş 3 aylık olduğunda büyüme geriliği olmama oranı daha yüksek;
8. Var olan gelişimsel sorunlar daha fazla oranda fark edilecektir.
9. Gelişimsel değerlendirme ve hizmetlere yönlendirilme oranları *birinci basamak izlem modeli* ile izlenen gruptaki bebeklerden (istatistiksel olarak anlamlı) yüksek olacaktır.

2. GEREÇ ve YÖNTEM

2.1. Araştırmanın Deseni

Bu araştırma, zaman farklı kontrol grubu (historical comparison group) kullanılan deneysel (experimental), uzunlamasına izlemli (longitudinal) bir araştırmadır. Araştırmada girişimin etkisi “kör değerlendirmeci” tarafından belirlenmiştir. Bu değerlendirmeci araştırmanın amacını, hipotezlerini ve değerlendirdiği bebeğin ve ailenin hangi grupta yer aldığını bilmemektedir.

2.2. Araştırmanın Evreni

Araştırmanın evreni, doğum ağırlığı 1500 gram ve altında olan ve üçüncü basamak yenidoğan yoğun bakım ünitesinde en az on gün süreyle tedavi almış bebeklerden oluşmuştur.

2.3. Araştırmanın Örneklemi

Araştırmanın örneklemini, Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi’nde doğan ve yenidoğan yoğun bakım ünitesinde en az on gün süreyle yatarak tedavi görmüş, doğum ağırlığı 1500 gram ve altında olan ve Ankara ili sınırları içinde yaşayan bebekler oluşturmaktadır. Araştırmaya giriş kriterlerini karşılayan 1 Nisan-31 Temmuz 2009 tarihleri arasında doğan bebekler *birinci basamak izlem modeli* ile izlenerek kontrol grubunu, 1 Eylül- 31 Aralık 2009 tarihleri arasında doğan bebekler ise *bütüncül izlem modeli* ile izlenerek girişim grubunu oluşturmaktadır.

2.3.1. Örneklemin Araştırmaya Alınma Kısıtları

Örnekleme alınan bebeklerin:

1. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nde doğması;
2. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi yenidoğan yoğun bakım ünitesinde en az on gün süreyle tedavi görmüş olması;
3. Doğum ağırlığı 1500 gram ve/ya da altında olması;
4. Ankara il sınırları içinde yaşıyor olması;
5. Ailesinin onam için bilgilendirildikten sonra araştırmaya katılmayı kabul etmesi.

2.3.2. Araştırmadan Dışlanma Kısıtları

Araştırmaya alınma kısıtlarını karşılayan ancak 1) tez süresinin yeterli olmaması nedeniyle 15 Ocak 2010 tarihinden sonra taburcu olan bebekler ve 2) ilk üç ayında vefat eden bebekler araştırmadan dışlanmıştır. Bu bebeklerin oranları araştırma içinde verilmiş ancak analizler yaşamda kalan bebekleri içerecek şekilde yapılmıştır.

2.4. Uygulamalar

Araştırmanın üç uygulayıcısı bulunmaktadır. Tez yazım akışında karışıklık yaratmaması amacı ile uygulayıcılar ad-soyad baş harfleri ile belirtilmektedirler.

1. Araştırmacı çocuk hekimi Zeynep Eras - (ZE): (girişim grubunun *bütüncül izlem modeli* ile izlemesini yapmıştır);
2. Son değerlendirmeyi yapan çocuk hekimi Banu Mutlu - (BM): (girişim ve kontrol gruplarının düzeltilmiş yaşları 3 aylık olduğunda son değerlendirmeyi yapmıştır);
3. Çocuk gelişimi ve eğitimi uzmanı Evrim Durgut Şakrucu - (EŞ): (sürekli izlem sırasında bebeklerin gelişimsel değerlendirme, destekleme ve izlemi yapmıştır).

Örneklem tez sahibi tarafından yenidoğan yoğun bakım ünitesi kayıtları araştırmaya alınma koşulları açısından incelenerek belirlenmiştir. Aileler bebekleri yenidoğan yoğun bakım ünitesinden taburcu oldukları gün tez sahibi çocuk hekimi tarafından araştırmaya davet edilmiştir. Araştırma hakkında ailelere ayrıntılı bilgi verilmiş ve bilgilendirilmiş yazılı onamları (Ek-4) alınan aileler araştırmaya dahil edilmiştir.

2.4.1. Kontrol Grubundaki Bebekler İçin Yapılan Uygulamalar

Kontrol grubundaki bebeklerin ailelerinden iletişim adres ve telefon numaraları alınmıştır. Bebekleri düzeltilmiş 3 aylık olduğunda telefonla aranarak değerlendirilmek üzere Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Gelişimsel Pediatri Ünitesine çağırılacakları söylenmiştir.

2.4.2. Girişim Grubundaki Bebekler İçin Yapılan Uygulamalar ve Girişimin İçeriği

Girişim grubundaki bebekler ve ailelerine “Gelişimi İzleme ve Destekleme Girişimi (GİDG)” uygulanmıştır. GİDG girişimi aşağıda ayrıntılandırılmaktadır.

1. Taburculuk sırasında yapılan görüşme. Girişim grubundaki bebeklerin aileleri ile taburcu olacakları gün ZE tarafından görüşülmüştür. Görüşmede taburculuk sonrası yapılacak izlem ve alınması gereken sağlık hizmeti ile ilgili bilgi verilmiştir. Yüksek risk grubunda olan bu bebeklerin bedensel sağlık ve gelişimsel durumunun izlenmesi, desteklenmesi, erken ve uygun şekilde gerekli tedavilerin sağlanması için gereken tüm koruyucu ve tedavi edici sağlık hizmetlerinin tek bir hekimle aynı kurumda, aynı çatı altında yapılması gerekliliği anlatılmıştır. Taburculuk sonrası bebeklerinin sağlık ve gelişim izlemlerinin bir çocuk hekimi tarafından düzenli olarak yapılacağı, ek sağlık sorunları olduğunda sürekli izlem doktoru ile iletişime geçebilecekleri belirtilmiştir.

2. Taburculuk sonrası bütüncül izlem modelinin uygulanması. Bebekler, taburculuk sonrası düzeltilmiş 3 aylık olana kadarki dönemde *bütüncül izlem modeli* ile izlenmiştir. İzlem aralıkları bebeğin ve ailenin gereksinimlerine ve aşı takvimine göre düzenlenmiştir. Bebeklerin izlem randevuları dışında sağlık sorunları ortaya çıktığında aileler sürekli izlem hekimini aramaları konusunda bilgilendirilmiştir.

Taburculuk sonrası *bütüncül izlem modeli* ile bebeğin sağlık ve gelişimsel izlemi ve desteğinin yapılması amaçlanmıştır.

a. Sağlık izlemi ve desteği. *Bütüncül izlem modeli* koruyucu sağlık hizmetleri ve özel sağlık gereksinimlerinin aynı çatı altında gerçekleştirilmesini içerir. Bebeğin değerlendirilmesinde öncelikli olarak ailesinden ayrıntılı öykü alınmıştır. Öyküde bebeğin ev ortamına uyumu, ailenin bebeğine uyumu, taburculuk sonrası beslenmesi ve ortaya çıkan ek sorunlar sorgulanmıştır.

Öykü alımını takiben bebeğin boy, kilo ve baş çevresini içeren antropometrik ölçümleri alınmış, görme ve işitme ile ilgili yapıların, kardiyovasküler sistem, hematolojik ve immünolojik sistem, solunum sistemi, sindirim sistemi, metabolizma ve endokrin sistem, genitoüriner sistem, deri ve ilişkili yapılar ve nörolojik yapı ve işlevlerini değerlendirmeye yönelik ayrıntılı fizik muayenesi yapılmıştır.

Aileye bebeğin koruyucu ya da tedavi amacıyla almakta olduğu ilaçların dozları, kullanım şekilleri ve düzenli kullanıp kullanmadıkları sorulmuş, eksik ya da yanlış uygulamalar düzeltilmiştir. Bebeğin aşılama durumu gözden geçirilmiş ve eksikler giderilmiştir. Bebeğin kilo alımı değerlendirilerek yeterli kilo artışı olmayan bebeklerde beslenmeleri gözden geçirilmiş ve diyetisyen konsültasyonu yapılmıştır.

Hastaneden taburculuk sırasında planlanan öneriler gözden geçirilerek aile tekrar bilgilendirilmiş, odyolojik ve oftalmolojik değerlendirme sonuçları incelenmiş, sonuçlar aile ile paylaşılmış ve bir sonraki randevu tarihleri aileye hatırlatılmıştır. Rutin konsültasyonlar ve değerlendirme sonrası gerekli görülen tetkiklerin hızla yapılması ve konsültasyonların en geç iki hafta içinde gerçekleştirilmesi ve sonuçlandırılması için girişimlerde bulunulmuştur. Değerlendirme sonuçlarına ve aşı takvimine göre bir sonraki görüşme tarihine aile ile birlikte karar verilmiştir.

Takipteki görüşmelerde sağlık izlemi (ağırlık artışı, koruyucu ve tedavi amacıyla kullanılan ilaçların alımı, dozları ve kullanım şekli, aşılama) yapılmış ve devam etmekte olan konsültasyonların sonuçları değerlendirilmiştir. İlave gelişen sağlık sorunları (beslenme güçlüğü, enfeksiyon, infantil kolik, kusma vs) sorgulanmış ve bu sorunlara bağlı yapılan doktor başvuruları ve hastane yatışları kaydedilmiştir.

b. Gelişimin izlenmesi ve desteklenmesi. Araştırmada gelişimi izleme ve destekleme “Gelişimi İzleme ve Destekleme Rehberi” temel alınarak yapılmıştır.

Araştırmada yapılan gelişimsel izleme ve destekleme, çocuğun ailesi ile birlikte bir bütün olarak değerlendirilmesine olanak sağlayan, aile ile işbirliğini geliştiren, sorunlar fark edildiğinde bunların ağırlaşmasını önlemede, azaltma, tedavi etme ya da doğru ve etkili yönlendirme yöntemlerinin özelliklerinin tümünü içerecek şekilde planlanmıştır.

Gelişimsel izleme:

Öncelikle aileye gelişimin tanımı yapılmıştır. “Çocuğunuzun öğrenmesi, konuşması ya da sesler çıkarması, duyması, dinlemesi, sizlerle anlaşması, isteklerini anlatması, ellerini, parmaklarını, kollarını, bacaklarını kullanması, oyun oynaması, duyguları, davranışları, çeşitli becerileri kazanmasına gelişim denmektedir” “Bu konuda bebeğinizle ilgili bir kaygınız var mı?”. Ailenin kaygıları varsa bunlar ayrıntılı olarak dinlenmiştir. Bu sayede aile ile uygun bir işbirliği kurulmuştur.

Ailenin kaygılarının değerlendirilmesinin ardından bebeğin bilişsel, hareket, dil, duyuşal, duygusal ve sosyal alanlarındaki gelişimi değerlendirilmiştir. Ailenin verdiği yanıtlar ve gözlemler sırasında edinilen bilgiler ışığında bebeğin gelişiminin ayına uygun olup olmadığı ve hangi alanlarda desteklenmesi gerektiği belirlenmiştir.

Gelişimin desteklenmesi:

Gelişimin desteklenmesinin birinci basamağında, ailenin bebeğin bakımı konusundaki çabaları vurgulanmış ve desteklenmiştir.

İkinci basamakta ailenin bebekle nasıl iletişim kurduğu sorgulanmış ve olumlu özellikler desteklenmiştir. Anne-babanın ve bebeğin bakımı ile ilgilenen diğer kişilerin bebekle şefkatli ve sıcak bir iletişim kurmasının ve onun çevresi ile bağlantı kurmasında ona yardımcı olmalarının bebeğin öğrenme sürecini ve gelişimini olumlu yönde etkilediği anlatılmıştır.

Daha sonra aileye bebeğinin gelişimini desteklemek için evde neler yaptığı sorulmuş ve bunlara ek olarak ne gibi oyuncaklar, oyunlar ve iletişim biçimleri ile bebeğin gelişimini destekleyebilecekleri konusunda bilgi verilmiştir.

Sağlık ve gelişimsel değerlendirmenin sonunda aşı takvimi ve diğer sağlık sorunları için belirlenen randevu tarihleri göz önüne alınarak aile ile birlikte bir sonraki görüşme tarihi belirlenmiştir.

2.4.3 Son Değerlendirme

Girişim ve kontrol grubundaki tüm bebekler düzeltilmiş yaşları 3 aylık olduğunda Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Gelişimsel Pediatri Ünitesinde yapılacak değerlendirme için araştırmacı ailelere telefonla ulaşmış ve görüşme için aileye uygun gün ve saat belirlenmiştir. Bebeklerin hangi gruba dahil olduğunu ve girişim grubuna alınan bebeklere yapılan işlemleri bilmeyen başka bir çocuk hekimi (“son değerlendirmeci”) BM tarafından aileler karşılanmıştır. Her iki gruba da kör olan “son değerlendirmeci” kendini ailelere tanıttıktan sonra bebekleri değerlendirmiştir. Bu değerlendirme yaklaşık 45 dakika sürmüş, değerlendirme sonunda çocuğun gereksinimi olduğu düşünülen hizmetler belirlenmiş, aileye bu konuda bilgi verilmiştir. Bu değerlendirme aşağıda ayrıntılandırılmıştır.

Değerlendirmede ailelere ilk olarak bebeklerin şu andaki sağlık durumu ve sorunlarını içeren sorular sorulmuştur. Bunu takiben sağlık ve gelişimsel sorunlarına yönelik izlemelerinin (görme, kardiyak, nörolojik, beyin cerrahisi, fizik tedavi, işitme, gelişim vs) nerede, kim tarafından ne sıklıkta yapıldığına ilişkin bilgiler alınmıştır. Bebeğin yenidoğan yoğun bakım ünitesinden taburcu olduktan sonraki

acil hastane başvuruları, ayaktan tedavi veya hastane yatışı gerektiren hastalıkları ve koruyucu tedavisi sorgulanmıştır. Bebeğin aşılama ve beslenme durumunu içeren bakımı ile ilgili bilgiler alınmıştır. Ailenin sosyodemografik özellikleri ile ilgili bilgiler elde edilmiştir.

Daha sonra değerlendirmeci tarafından bebeğin boy, kilo ve baş çevresini içeren antropometrik ölçümleri alınmış ve görme ve işitme ile ilgili yapıların, kardiyovasküler sistem, hematolojik ve immünolojik sistem, solunum sistemi, sindirim sistemi, metabolizma ve endokrin sistem, genitoüriner sistem, deri ve ilişkili yapılar ve nörolojik yapı ve işlevlerinin değerlendirildiği ayrıntılı fizik muayenesi yapılmıştır.

Son olarak yine kör değerlendirmeci olan BM tarafından sağlık izlemlerinde ailelerle yapılandırılmış açık uçlu sorulardan oluşan bir görüşme ve muayene ortamında kendiliğinden gelişebilecek aile-çocuk davranışları ve ilişkilerinin gözlemlerine dayanan “Gelişimi İzleme ve Destekleme Rehberi” uygulanmıştır.

2.5. Veri Toplama Araçları

Araştırmamızda ÇDDA doğan bebeklerin izleminde hangi sağlık hizmeti model ile izlenmesi gerektiği konusuna ışık tutulması amacıyla “bütüncül” izlem modeli ve “birinci basamak” izlem modeli incelenmiş ve sunulmuştur.

2.5.1. Sürekli İzlem Formu (Ek 1)

Bu form; bebeğin antropometrik ölçümlerini, fizik ve nörolojik muayenesini, devam eden ve istenecek konsültasyonları ve yapılacak tetkikleri içermektedir.

2.5.2. Çok Düşük Doğum Ağırlıklı Bebeklerin Son Değerlendirme Formu (Ek 2)

Araştırmaya alınan çok düşük doğum ağırlıklı bebeklerin değerlendirme formunda ilk olarak şu andaki sağlık durumu ve sorunlarını içeren sorunlar yer almıştır. Bunu takiben sağlık ve gelişimsel sorunlarına yönelik izlemelerinin (görme, kardiyak, nörolojik, beyin cerrahisi, fizik tedavi, işitme, gelişim vs) nerede, kim tarafından ne sıklıkta yapıldığına ilişkin bilgiler alınmıştır. Bebeğin yenidoğan yoğun bakım ünitesinden taburcu olduktan sonraki acil hastane başvuruları, ayaktan tedavi veya hastane yatışı gerektiren hastalıkları ve koruyucu tedavisi sorgulanmıştır. Bebeğin aşılanma ve beslenme durumunu içeren bakımı ile ilgili bilgiler alınmıştır. Ailenin sosyodemografik özellikleri ile ilgili bilgiler bu form ile elde edilmiştir. Çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanı tarafından yapılan fizik ve nörolojik muayene sonrasında şu andaki sağlık durumlarının belirlenmesi amaçlanmıştır. Bu form bebeklerin boy, kilo ve baş çevresini içeren antropometrik değerlendirmeyi, görme ve işitme ile ilgili yapıların, kardiyovasküler sistem, hematolojik ve immünolojik sistem, solunum sistemi, sindirim sistemi, metabolizma ve endokrin sistem, genitoüriner sistem, deri ve ilişkili yapılar ve nörolojik yapı ve işlevlerini değerlendirmeye yönelik muayeneyi içermiştir.

2.5.3. Gelişimi İzleme ve Destekleme Rehberi (Ek-3)

Gelişimi İzleme ve Destekleme Rehberi (GİDR), bebeklik ve erken çocukluk döneminde gelişimin değerlendirilmesinde ailenin katılımını sağlayan, sağlık çalışanı tarafından öğrenilmesi ve uygulaması kolay olan, kısa süren, aileler tarafından kolay anlaşılabilen ve kabul gören bir aracın eksikliği nedeniyle Ertem ve ark. tarafından geliştirilmiş olan bir yöntemdir (Ertem, 2008).

GİDR'nin geliştirilmesi ile ilgili çalışmalar ve araştırmalar 1996-2008 yılları arasında olup 12 yıl sürmüştür. Bu araştırmalar 7 basamakta gerçekleştirilmiştir.

1. Öncelikle alanla ilgili yazın incelenmiş, yurt içi ve yurt dışında gelişimsel pediatri ve gelişim bilimi ile ilgilenen uzmanlara konu ile ilgili danışılmış, kullanılacak kuram ve modeller seçilmiştir.

2. Rehberin geliştirilmesinde 3 model: “New Visions for Developmental Assessment of Young Children”, “Bright Future Guidelines”, ve “WHO International Classification of Functioning” temel alınmıştır. Ayrıca yaygın olarak kullanılmakta olan 2 araç, “Parents’ Evaluation of Developmental Status (PEDS)” ve “Vineland Scales of Adaptive Behavior”dan yararlanılmıştır. Çocukların gelişimsel işlevlerinin sağlık hizmeti sırasında gözlenememesi ve gözleme dayanan tekniklerin güvenilirlik ve geçerliliğinin düşük olması, ayrıca sağlık bilimi içinde “öykü alma” tekniğinin yüksek oranlarda tanı koydurucu olması nedeni ile GİDR’nin uygulama tekniğinde “öykü alma” ağırlıklı olarak kullanılmıştır. Öykü alma tekniği ise “evet” “hayır” yanıtlanan kapalı uçlu sorulara değil, açık uçlu soruların sorulmasına dayandırılmıştır. Açık uçlu sorular, öykü alma teknikleri içinde en doğru, yansız ve ayrıntılı bilginin alınmasını sağlayan sorulardır (Fisher ve McCauley, 1995; Boyle ve ark., 2005).

3. GİDR’nin soruları ve ilişkili oldukları gelişimsel alanlar belirlenmiştir. Bunun sağlanabilmesi için önceden standardizasyon ve geçerlilik çalışmaları yapılmış olan ve gelişimsel tarama ve değerlendirme için kullanılan 5 aracın (VDUÖ, Denver II, Brigance Screening Test, Ages and Stages Questionnaire ve Bayley II) yeti basamakları ve bunlar dışında işlevsel yetiler açısından önemli olan gelişimsel basamaklar bir havuzda toplanmıştır. Gelişim bilimi alanında yetkin 3 uzman tarafından her kültürde kullanılabilecek, ailelerin kolay gözlemleyebileceği gelişimsel yetiler, ve GİDR sorularının karşılık gelen yetiler havuzdan seçilmiş ve GİDR sorularının karşılığı olarak yerleştirilmiştir. GİDR soruları, ilgili gelişim alanları ve örnek olarak 1-3 ay ve 4-5 ay aralığının tablosu Çizelge 2’de verilmiştir.

4. Yapılan pilot araştırma ile Türkiye’nin değişik bölgelerinden gelen 150 çocuğun annesine GİDR uygulanmış, GİDR sorularının anlaşılabilirliği ve annenin verdiği yanıtların GİDR’ye uygunluğu sınanmıştır.

5. GİDR’nin standardizasyon araştırması ile gelişimsel yetilerin hangi yaşlarda kazanıldığı belirlenmiştir. Standardizasyon araştırmasında örneklem Dünya Sağlık Örgütü’nün önerdiği şekilde (de Onis ve ark., 2006; Wijnhoven ve ark., 2004) gelişimsel sorunlar açısından risk taşımayan sağlıklı çocuklardan oluşturulmuştur.

Doğumlarından itibaren Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı ve Başkent Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Sağlam Çocuk Polikliniklerinde izlenen çocuklar örnekleme oluşturmuştur. Doğum ağırlıkları 2500 gr. ve haftaları 37 haftadan büyük olan, büyümesi 5 ile 95. persentiller arasında seyretmiş, 6. aydan itibaren demir profilaksisi almış ve hemoglobin düzeyleri normal olan 0-24 ay arasındaki sağlıklı çocuklar çalışmaya alınmıştır. GİDR uygulamasında %95 güvenilirliğe sahip olan 4 araştırmacı örneklemdaki çocukların annelerine GİDR uygulamıştır. Gelişimsel yetiler çocukların %97'sinin yapabildiği yaş dilimine yerleştirilmiştir. Bu araştırmada bilimsel yazın ile uyumlu olarak erkek ve kız bebeklerin gelişimsel yetileri benzer zamanlarda kazandıkları saptanmıştır.

6. GİDR'nin uygulama kolaylığı ve güvenilirlik araştırması Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi 5. sınıf öğrencisi ile yapılmıştır. GİDR konusunda 1 saatlik teorik ders ve 1.5 saatlik uygulama eğitimi alan öğrencilerden rastgele seçilmiş 92 öğrenci çifti Ankara Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları hastanesinde çeşitli nedenlerle yatan, yaşları 0-24 ay arasında değişen 92 hasta çocuğa GİDR uygulamıştır. Her öğrenci çiftinden biri GİDR'yi uygularken diğeri gözlemlemiş, ardından her ikisi de çocuğun gelişim durumunu rehber üzerinde birlerinden bağımsız olarak işaretlemiştir. Öğrencilerin değerlendirme sonuçlarını bilmeyen alanda deneyimli çocuk gelişim uzmanı 48 saat içerisinde aynı hastalara GİDR uygulamıştır. Öğrenci çiftlerinin kendi aralarındaki uyumu %93.4, $\kappa=0.84$, $p<0.001$ bulunmuştur. Çocuk gelişim uzmanları ile tıp öğrencileri arasındaki uyum da benzer şekilde yüksek bulunmuştur. Öğrencilerin çoğunluğu (%96) GİDR'yi öğrenmesi ve uygulanması kolay bir ölçek olarak tanımlamışlardır. GİDR uygulanan ailelerin de büyük çoğunluğu (%98) GİDR sorularını kolay anlaşılabilir ve yanıtlanabilir olarak nitelendirmişlerdir.

7. GİDR'nin geçerlilik araştırmasında doğum ağırlığı ≤ 1500 gr olan ve Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesinde tedavi görmüş, yaşları 1-24 ay arası olan hastalar 6 aylık bir süre boyunca rutin kontrol zamanlarında değerlendirilerek izlenmiştir. Gelişimsel pediatri alanında özel bir eğitim almamış

ancak GİDR uygulamayı bilen bir çocuk hekimi tarafından rutin kontrol viziti sırasında GİDR uygulanmış, ardından çocuk hekiminin uyguladığı GİDR sonuçlarına kör, deneyimli gelişimsel pediatri uzmanı tarafından 48 saat içerisinde ayrıntılı gelişimsel değerlendirme yapılmıştır. Çocuk hekiminin uyguladığı GİDR sonucunda ortaya çıkan gelişimsel durum ile gelişimsel pediatri uzmanının yapmış olduğu ayrıntılı değerlendirmenin sonuçları karşılaştırılmıştır. Gelişimsel gecikmeyi saptamada her iki araştırmacı arasındaki uyum %91.1 $\kappa=0.79$ $p \leq .001$ bulunmuştur. Duyarlılık %88 (%95 CI: 0.69-0.96), özgüllük %93 (%95 CI: 0.83-0.97) olarak saptanmıştır (Ertem, 2008).

Çizelge 2: GİDR soruları ve ilgili gelişim alanları

	1-3 ay	4-5 ay
*Anlatım dili: “Bebeğinizin nasıl iletişim kurduğunu, dil gelişimini öğrenmek istiyorum. İstediklerini nasıl anlatır? Ne gibi sesler çıkarır, nasıl konuşur?”	☐ Kucaklandığında rahatlar ☐ Mutluluk, huzursuzluk, açlık durumunda farklı sesler çıkarır	☐ Gülmeye ek olarak mutluluk, heyecan, istek gibi duygularını yüz ifadesi ile gösterir ☐ ‘Aa, uu’ sesleri çıkarır ☐ Kahkaha atar
*Alıcı dil: “Bebeğiniz sizin söylediğinizden neleri anlayabiliyor?”	☐ Sese tepki verir, dinler, bakar	☐ Konuşulduğunda dinler, ağza bakar ☐ Konuşulduğunda seslere yanıt verir
*Hareket: “Hareket gelişimini öğrenmek istiyorum. a Kaba hareket: Başını, gövdesini vebacaklarını nasıl hareket ettiriyor? b İnce hareket: Ellerini, parmaklarını nasıl kullanıyor?”	☐ Yüzüstü başını kaldırır ☐ Yüzüstü başını çevirir ☐ Sağ, sol kol ve bacaklarını eşit oynatır ☐ Ellerini çoğunlukla açık tutar	☐ Başını dik tutar ☐ Yüzüstü başını 90° kaldırır ☐ Ellerini açık tutar ☐ Kollarını istediği nesneye doğru hareket ettirerek uzanır ☐ Ellerini birleştirir
*İlişki: “Bebeğinizin ilişki kurmak için neler yaptığını öğrenmek istiyorum. Örnek: göz teması nasıl? Yakınlarını tanıdığını, sevdiğini nasıl gösteriyor? Annesinden ayrılınca, kavuşunca neler yapıyor? Yakınlarına, yabancılara nasıl davranıyor?”	☐ Karşısındakinin yüzüne bakar ve hareketlerini izler ☐ Karşılıklı gülümser	☐ Uzun süreli, anlamlı göz teması kurar ☐ Heyecanını, huzursuzluğunu yüz ifadesi ile belirtebilir ☐ Karşılıklı ilişki kurmak istediğini bakarak, gülerken, uzanarak gösterir
*Oyun: “Bebeğinizin oyunlarını bana anlatır mısınız? Oyuncaksız yüz-yüze oyunları ve oyuncaklarla oyunları neler?”	☐ Oyunlara hareketlenir ve karşılık verir	☐ Oynadığında sesler çıkarır ☐ Oyuncaklara uzanır ve yakalar ☐ Oyunağı ağızına götürür

2.5.4. Bilgilendirilmiş Onam Formu (Ek 4)

Araştırma kapsamına alınması düşünülen her aileye önceden hazırlanmış ve ekte sunulan bilgilendirilmiş onam formu okunmuş ve imzalı onayları alınmıştır.

2.6. Verilerin İstatistiksel Değerlendirmesi

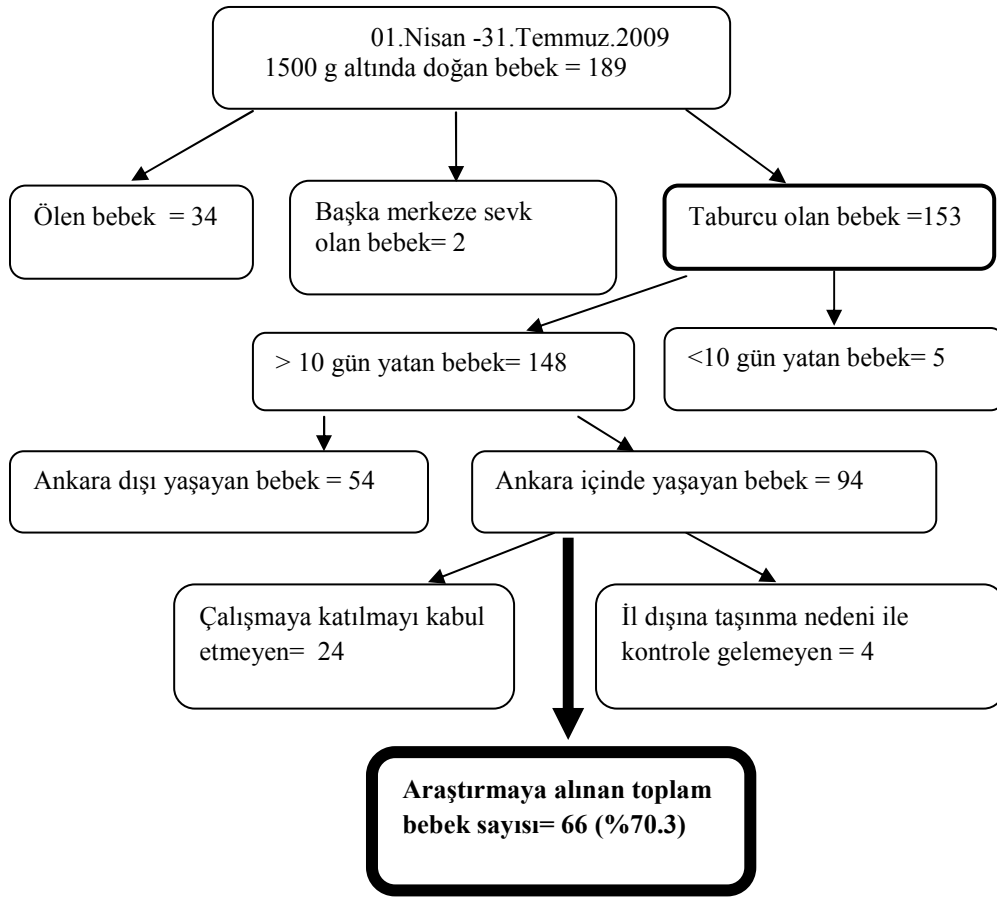
Verilerin istatistiksel değerlendirilmesi “Statistical Package for Social Sciences (SPSS), Version-16.0” paket programı kullanılarak yapılmıştır. Örneklemen sosyodemografik özellikleri ki-kare testi ile karşılaştırılmıştır. Uygulanabilirlik ve yararlılık hipotezlerinin verilerinin girişim ve kontrol grubundaki oranları ki-kare testi ile karşılaştırılmıştır.

3. BULGULAR

3.1. Araştırmanın Örneklemi

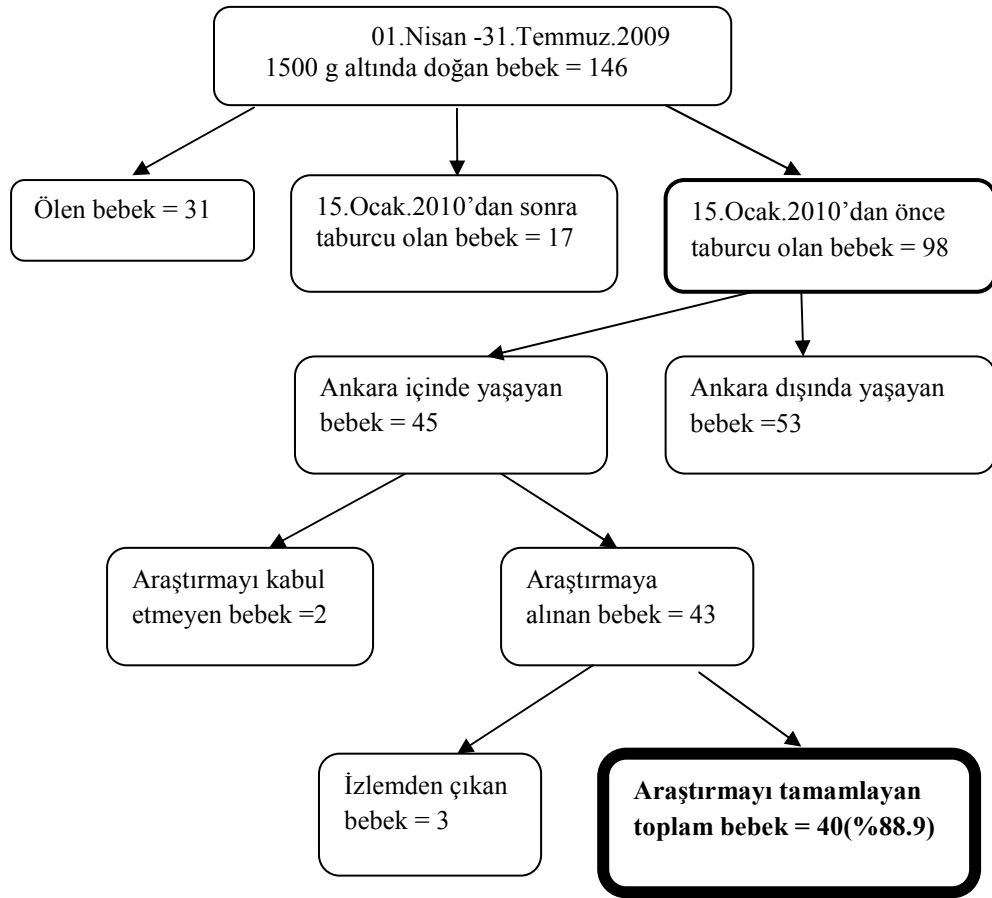
Araştırmanın örneklemini, Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nde doğan ve yenidoğan yoğun bakım ünitesinde en az on gün süreyle yatarak tedavi görmüş, doğum ağırlığı 1500 gram ve altında olan, Ankara ili sınırları içinde yaşayan ve ailesi onam için bilgilendirildikten sonra araştırmaya katılmayı kabul eden bebeklerden oluşmuştur.

Araştırmaya giriş kriterlerini karşılayan 01 Nisan - 31 Temmuz 2009 tarihleri arasında doğan bebekler *birinci basamak izlem modeli* ile izlenerek kontrol grubunu, 01 Eylül- 31 Aralık 2009 tarihleri arasında doğan bebekler ise *bütüncül izlem modeli* ile izlenerek girişim grubunu oluşturmuştur. Araştırmaya alınma kriterlerini karşılayan ancak 1) tez süresinin yeterli olmaması nedeniyle 15 Ocak 2010 tarihinden sonra taburcu olan bebekler ve 2) ilk üç ayında vefat eden bebekler araştırmadan dışlanmıştır. Kontrol grubu ve girişim grubunun belirlenmesi sürecine ilişkin akış şeması Şekil 1 ve 2' de sunulmuştur.



Şekil 1: Kontrol grubunun belirlenme süreci

Araştırmada kontrol grubunu 01.Nisan - 31.Temmuz.2009 tarihleri arasında doğan bebekler oluşturmaktadır. Bu tarihler arasında doğan toplam 189 bebekten 34'ü ilk 3 ay içinde vefat ettiği, 2'si başka merkezlere sevk edildiği, 5'i 10 günün altında yattığı ve 54'ü Ankara dışında yaşadığı için araştırma dışı bırakılmıştır. Kalan 94 bebekten 24'ünün ailesi araştırmaya katılmayı kabul etmediği ve 4 bebeğin ailesi taburculuk sonrası dönemde Ankara dışına taşındığı için araştırmadan çıkartılmıştır. Kontrol grubu olarak kalan toplam 66 (%70.2) bebek değerlendirmeye alınmıştır.



Şekil 2: Girişim grubunun belirlenme süreci

Araştırmada girişim grubunu 01.Eylül - 31.Aralık.2009 tarihleri arasında doğan bebekler oluşturmaktadır. Bu dönemde doğan toplam 146 bebekten 31'i ilk 3 ay içinde vefat ettiği, 17'si 15.Ocak.2010 tarihinden sonra taburcu olduğu için ve 53'ü Ankara dışında yaşadığı için araştırma dışı bırakılmıştır. Araştırmaya alınma kriterlerini taşıyan toplam 45 bebekten, 2'sinin ailesi katılmayı kabul etmediği için alınmamıştır. Kalan toplam 43 bebekten 3'ü ailesi tarafından izlemlere getirilmediği için izlemiden çıkarılarak 40 (%88.9) bebekle araştırma tamamlanmıştır.

Kontrol grubunun giriş kıstaslarını karşılayan bebeklerin %70.2'si olan 66 ve girişim grubu kıstaslarını karşılayan bebeklerin %88.9'u olan 40 bebek olmak üzere toplam 106 bebek araştırmanın örneklemi oluşturmaktadır.

3.2. Örneklemen Sosyodemografik Özellikleri

Araştırmaya alınan kontrol ve girişim grubundaki bebeklerin sosyodemografik özellikleri Çizelge 3, Çizelge 4 ve Çizelge 5’de sunulmuştur.

Araştırma grubunu oluşturan bebeklerin 58’i (%54.7) kız ve 48’i (%45.3) erkektir. Her iki grupta bebeklerin yaklaşık olarak %20’sinin doğum ağırlığının 1000 gramın, %50’sinin 1250 gramın altında olduğu; %90’ının doğum haftalarının ise 32 hafta altında olduğu saptanmıştır. Her iki gruptaki bebeklerin yaklaşık yarısı tekiz olarak doğmuştur. Kontrol grubu ve girişim grubu arasında cinsiyet, doğum ağırlığı, doğum haftası ve doğan sayısı açısından istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır.

Çizelge 3: Bebeğe ilişkin özellikler (n=106)

Sosyodemografik Değişkenler	Kontrol Grubu (n=66) (%)		Girişim Grubu (n=40) (%)		P
Cinsiyet					
Kız	34	51.5	24	60.0	0.516
Erkek	32	48.5	16	40.0	
Doğum Ağırlığı (gram)					
< 1000	11	16.6	9	22.5	0.644
1000-1249	23	34.5	11	27.5	
≥ 1250	32	48.9	20	50.0	
Doğum Haftası					
24-31	59	89.4	38	95.0	0.316
32-37	7	10.6	2	5.0	
Doğan Sayısı					
Tekiz	36	54.6	20	50.0	0.423
İkiz	21	31.8	17	42.5	
Üçüz	9	13.6	3	7.5	

Kontrol ve girişim grubundaki bebeklerin ailelerine ilişkin sosyodemografik özellikler incelendiğinde her iki gruptaki bebeklerin annelerinin yaklaşık %50’sinin 30 yaşın altında ve yaklaşık %40’ının en fazla ilkokul mezunu olduğu saptanmıştır. Her iki gruptaki babaların yaklaşık %40’ı 30 yaşın altında ve yaklaşık %50’si en fazla ortaokul mezunudur. Ailelerin yaklaşık %70’inin en fazla iki çocuğu vardır ve

bebeklerin %60'ı ilk çocuk olarak doğmuştur; % 64.2'sinin ikizi ya da üçüzü dışında kardeşi yoktur. Kontrol ve girişim grubu arasında anne yaşı, anne eğitim düzeyi, baba yaşı, baba eğitim düzeyi, çocuk sayısı açısından istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır.

Çizelge 4: Aileye ilişkin özellikler (n=106)

Sosyodemografik Değişkenler	Kontrol Grubu (n=66) (%)		Girişim Grubu (n=40) (%)		p
Annenin yaşı (yıl)					
< 20	0	0	2	5.0	0.236
20-29	39	59.1	19	47.5	
30-39	25	37.9	18	45.0	
≥ 40	2	3.0	1	2.5	
Annenin eğitim düzeyi					
≤ İlkokul	27	40.9	17	42.5	0.522
Ortaokul	13	19.7	6	15.0	
Lise	18	27.3	13	32.5	
Üniversite	8	12.1	4	10.0	
Babanın yaşı (yıl)					
< 20	0	0	0	0	0.749
20-29	23	34.9	15	37.5	
30-39	35	53.0	22	55.0	
≥ 40	8	12.1	3	7.5	
Babanın eğitim düzeyi					
≤ İlkokul	24	36.3	12	30.0	0.502
Ortaokul	9	13.6	9	22.5	
Lise	20	30.3	13	32.5	
Üniversite	13	19.7	6	15.0	
Ailedeki çocuk sayısı					
Tek çocuk	20	30.3	11	27.5	0.892
2 çocuk	25	37.9	17	42.5	
≥ 3 çocuk	21	31.8	12	30.0	
Kaçıncı çocuk					
1.	43	65.2	24	60.0	0.834
2.	11	16.7	9	22.5	
3.	9	13.6	6	15.0	
4.	3	4.5	1	2.5	

Ailelerin diğer sosyodemografik özellikleri Tablo 4’de yer almaktadır. Her iki grupta anne ve babaların çoğunun sağlıklı bireyler olduğu görülmektedir. Yaklaşık %95’inin sağlık sorunu, %85’inin arasında akrabalık, %90’ının ailesinde çocuğun sağlığını etkileyebilecek kalıtsal hastalık yoktur. Annelerin çalışma durumu incelendiğinde kontrol grubundaki annelerin yaklaşık %80’inin, girişim grubundaki

annelerin %95'inin ev hanımı olduđu saptanmıřtır. Kontrol grubunda alıřan annelerin %6.1'i giriřim grubunda ise %2.5'i bebeđin ilk üç ayında iře bařlamıřtır. Her iki grupta sıklıkla (%90) bebeklerin bakımını anne vermekte, babaların yaklaşık % 95'i alıřmaktadır. Her iki grupta ailelerin yaklaşık %90'ı apartman dairesi ya da müstakil evde oturmaktadır; %40'ının oturduđu ev aileye aittir; yaklaşık %70'i ısınma aracı olarak soba kullanılmaktadır; % 50 ailenin özel aracı bulunmaktadır. Kontrol ve giriřim grubunda annenin sađlık durumu, babanın sađlık durumu, akrabalık, kalıtsal hastalık, annenin alıřma durumu, bebeđe bakım veren kiři, babanın alıřma durumu, oturulan evin tipi, evin ısıtması ve özel araç sahibi olma yönünden istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıřtır.

Çizelge 5: Aileye ilişkin özellikler (n=106)

Sosyodemografik Değişkenler	Kontrol Grubu (n=66) (%)		Girişim Grubu (n=40) (%)		p
Annenin sağlık durumu					
Sağlık sorunu yok	63	95.5	37	92.5	0.147
Sağlık sorunu var	3	4.5	3	7.5	
Babanın sağlık durumu					
Sağlık sorunu yok	65	98.5	37	92.5	0.103
Sağlık sorunu var	1	1.5	3	7.5	
Akrabalık					
Yok	55	83.3	34	85.0	1.0
Var	11	16.7	6	15.0	
Kalıtsal hastalık					
Yok	55	83.3	38	95.0	0.125
Var	11	16.7	2	5.0	
Annenin çalışma durumu					
Ev hanımı	53	80.3	38	95.0	0.102
Çalışan işe başlamış	4	6.1	1	2.5	
Çalışan işe başlamamış	9	13.6	1	2.5	
Bakım verecek kişi					
Anne	59	89.4	39	97.5	0.298
Aile yakını	6	9.1	1	2.5	
Bakıcı	1	1.5	0	0	
Babanın çalışma durumu					
Çalışıyor	64	97.0	39	97.5	0.873
İşsiz	2	3.0	1	2.5	
Oturulan ev tipi					
Gecekondu	7	10.6	2	5.0	0.402
Apartman dairesi	52	78.8	31	77.5	
Müstakil ev	7	10.6	7	17.5	
Oturulan ev					
Kendi evi	35	35.0	17	42.5	0.583
Kira	7	10.6	6	15.0	
Yakınının evi	1	1.5	0	0	
Lojman	23	34.9	17	42.5	
Oturulan evin ısıtması					
Kalorifer	19	28.8	13	32.5	0.853
Soba	47	71.2	27	67.5	
Özel araç					
Var	31	47.0	17	42.5	0.654
Yok	35	53.0	23	57.5	

3.3. Uygulanabilirlik (Hipotez 1)

“Uygulanabilirlik” ölçütünde 4 değişken değerlendirilmiştir:

1. *Bütüncül izlem modeline* göre yapılandırılmış olan mekanın, kullanımının sürdürülüp sürdürülememesi: Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi’nde *bütüncül izlem modelinin* uygulanması için yapılan mekan, 1 Eylül 2009’da kullanıma girmiştir. Araştırmanın başlangıcından 8 ay sonra, sonlandığı 1 Mayıs 2010 tarihinde, bu mekanın *bütüncül izlem modeli* amacı ile aynı düzende kullanıldığı saptanmıştır. Araştırmacı çalışanlar ile yaptığı görüşmelerde, bu mekanın kullanım amacına uygunu olduğunu saptamıştır.

2. Olguların randevularına gelip gelmediklerinin belirlenmesi: Girişim grubuna alınan 43 bebekten 40’ı (% 93) aileleri tarafından düzenli olarak randevularına getirilmiştir. Buna karşılık 3 (%7) bebek, aileleri tarafından randevularına gelmemiş, farklı merkezlerde izlemi tercih etmişlerdir.

3. Olguların sürekli izlem ile izlenip izlenmediklerinin belirlenmesi: Kontrol grubundaki bebeklerin yaklaşık %25’inin taburculuk sonrası aynı hekim tarafından düzenli izlendiği saptanmıştır. Girişimin aynı hekimin sürekli izlemesini içermesi nedeniyle girişim grubunda izlenebilen bebeklerin tümü aynı hekim tarafından izlenmiş, 3 bebeğin (%7.0) *bütüncül izlem modeli* ile izlemi sürdürülememiştir. Girişim grubundaki bebeklerin sürekli izlem oranları kontrol grubuna göre yüksektir; oran farkı istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0.001$).

4. Konsültasyonların kısa zaman içinde yapılıp yapılamaması: Girişim grubundaki 40 bebeğin her birine gelişimsel pediatri, göz ve odyoloji konsültasyonu istenmiştir. Bebeklerin 19’undan (% 47.5) çocuk nörolojisi, 13’ünden (% 32.5) fizik tedavi ve fizyoterapi, 8’inden (%20.0) çocuk cerrahisi konsültasyonu istenerek aynı mekan içinde bu konsültasyonlar gerçekleşmiştir. Hastaların 3’ünden (% 7.5) çocuk endokrinolojisi, 1’inden (% 2.5) çocuk nefrolojisi, 1’inden (% 2.5) çocuk göğüs hastalıkları ve 1’inden (% 2.5) plastik cerrahi konsültasyonu istenmiş, *bütüncül izlem modeli* içinde bu bölümlerin yer almaması nedeni ile farklı kurumlara sevk

edilmiştir. İstenen tüm konsültasyonların %60.8'i aynı gün gerçekleşmiş; kalan konsültasyonlar ise en geç iki hafta içinde sonuçlanmıştır.

3.4. Yararlılık (Hipotez 2).

Araştırmanın ikinci hipotezinin sınanmasında, düzeltilmiş üç aylık olduklarında, *bütüncül izlem modeli* ile izlenen girişim grubundaki bebeklerin “sağlık ve gelişim göstergelerinin” en az bir tanesinde yeterli olanların oranının, *birinci basamak izlem modeli* ile izlenen gruptaki bebeklerin yeterli olanların oranından (istatistiksel olarak anlamlı) yüksek olup olmadığı değerlendirilmiştir.

Kontrol ve girişim gruplarının *bütüncül izlem modeli* yararlılığı ile ilgili göstergelerine ait bulguları Çizelge 6 ve 7’de görülmektedir.

Kontrol ve girişim gruplarında yer alan bebeklerin yaklaşık olarak %80’inde yenidoğan yoğun bakım ünitesinden taburculuk sonrası tekrar hastane yatışı olmadığı görülmüştür. Her iki grupta bebeklerin yaklaşık % 75’inde taburculuk sonrasında ayaktan tedavi gerektiren bir neden ile hastane başvurusu olmadığı tespit edilmiştir. Kontrol ve girişim grubunda hastaneye tekrar yatış ve taburculuk sonrasında ayaktan tedavi gerektiren bir nedenle hastane başvuru oranları açısından istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır. Kontrol grubundaki ailelerin 23’ü (%34.8) ve girişim grubundaki ailelerin 3’ü (%7.5) acil polikliniklere hekimler tarafından tedavi gerektirmeyen bir durum olduğu saptanan (örneğin gaz sancısı, açlık ağlaması, burun tıkanıklığı) nedenler ile başvurmışlardır. Kontrol grubunda girişim grubuna göre hastaneye acil polikliniklere gereksiz başvuru oranları yüksektir; oran yüksekliği istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0.05$).

Bebeklerin tümü düzenli olarak aşılanmıştır. Ailelerinin yaklaşık %98’i taburcu olurken bebeklerine önerilen vitamin kullanımını düzenli olarak sürdürmüşlerdir. Ailelerin yaklaşık % 92’si bebeklerine önerilen şekilde demir eksikliğine yönelik koruyucu tedaviyi uygulamıştır. Düzeltilmiş 3. aylarında her iki grupta yer alan bebeklerin yaklaşık %70’inin anne sütü ile beslenmeye devam ettiği

belirlenmiştir. Kontrol ve girişim grubundaki bebeklerin düzeltilmiş 3 aylık olduklarında yaklaşık %90'ının büyüme geriliği olmadığı saptanmıştır. Kontrol ve girişim grubunda aşılama, düzenli vitamin ve demir kullanımı, anne sütüne devam ve büyüme geriliği olmaması açısından istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır.

Her iki grupta yer alan bebeklerin izlem modelleri incelenmiştir, kontrol grubunda yer alan bebeklerin yaklaşık olarak %25'inin sürekli izlem doktorlarının olduğu buna karşılık girişim grubundaki bebeklerin tamamının sürekli olarak aynı doktor tarafından izlendiği belirlenmiştir. Her iki grup arasında sürekli izlem doktoru oranı açısından istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur ($p<0.001$). Gruplara “kör” olan son değerlendirmeci çocuk hekiminin Gelişimi İzleme ve Destekleme Rehberi'nin kullanarak bebeklerin düzeltilmiş üç ayında yaptığı değerlendirmede, kontrol grubundaki bebeklerin 27'sinde (%40.9) girişim grubundaki bebeklerin ise 8'inde (%20.0) en az bir alanda gelişimsel gecikme saptanmıştır. Kontrol grubunda girişim grubuna göre gelişimsel gecikme oranı yüksektir ve oran yüksekliği istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0.05$). Kontrol grubundaki gelişimsel gecikmesi olan 27 bebeğin tümünde hareket alanında; 8'inde ek olarak (% 29.6) oyun ve ilişkide, 2'sine (% 7.4) ifade edici dil, 1'inde (% 3.7) alıcı dil ve 1 (% 3.7) bebekte ise tüm gelişim alanlarında sorun saptanmıştır. Girişim grubunda gelişimsel gecikme olan 8 bebeğin tamamında hareket alanında ve 1'inde (% 12.5) tüm gelişim alanlarında sorun belirlenmiştir.

Kontrol grubunda yer alan ve üçüncü ayında araştırma kapsamında yapılan değerlendirme sonucunda gelişimsel gecikmeleri saptanan 27 bebeğin 11'inin (% 40.7) gelişimsel sorunlarının daha önce birinci basamakta yapılan izlemler sırasında fark edildiği ve bu 11 bebeğin hizmetlere yönlendirildikleri saptanmıştır. Girişim grubunda üçüncü ayında gelişimsel gecikmeler saptanan 8 bebeğin 7'sinin (% 87.5) ise bütüncül izlem modeli ile izlem sırasında üçüncü ay öncesinde gelişimsel sorunları fark edilmiş ve bu 7 bebek hizmetlere yönlendirilmiştir. Girişim grubunda kontrol grubuna göre gelişimsel gecikmelerin fark edilip hizmetlere yönlendirilme oranları yüksektir; oran yüksekliği istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0.05$).

Örneklemdaki ailelerin sağlık izlemi sırasında bebeklerinin gelişimsel durumunu değerlendirmesi ve desteklemesi ile ilgili bulgular yöneltlen 2 soru ile belirlenmiştir. 1) Kontrol grubundaki ailelerin 9'u (%13.6), girişim grubundakilerin ise tümü sağlık izlemleri sırasında bebeklerinin öğrenmesi, zekası ile ilgili kaygılarının sorgulandığını; 2) kontrol grubundaki ailelerin 11'i (%16.7) ve girişim grubundakilerin tümü bebeklerinin bilişsel gelişimini desteklemek için öneri aldıklarını belirtmişlerdir. Girişim grubunda kontrol grubuna göre bebeklerinin gelişimsel durumunun desteklenmesi oranı yüksektir ve oran yüksekliği istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0.001$). Gelişimi destekleme önerisi alan bebeklerin 5'i (%45.5) gelişimsel sorunu olan, 6'sı (%54.5) ise sorunu olmayan bebeklerdir.

Çizelge 6: Bebeklerin sağlık göstergeleri

Sağlık Göstergeleri	Kontrol grubu (n=66) (%)		Girişim grubu (n=40) (%)		p
Hastaneye tekrar yatış					
Yok	58	87.9	31	77.5	0.255
Var	8	12.1	9	22.5	
Ayaktan tedavi için başvuru					
Yok	49	74.2	30	75.0	1.0
Var	17	25.8	10	25.0	
Hastaneye acil başvuru					
Yok	43	65.2	37	92.5	< 0.05
Var	23	34.8	3	7.5	
Aşılanma durumu					
Eksik	0	0	0	0	
Tam	66	100	40	100	
Vitamin düzenli kullanımı					
Düzensiz	1	1.5	1	2.5	0.323
Düzenli	65	98.5	39	97.5	
Demir koruyucu tedavisine uyumu					
Hiç kullanılmamış					0.790
Zaman zaman unutulmuş	2	3.0	0	0	
Doktor söylemeden bırakılmış	0	0	3	7.5	
Düzenli kullanılmış	1	1.5	0	0	
	63	95.5	37	92.5	
Anne sütüne devam durumu					
Yok	20	30.3	11	27.5	0.578
Devam ediliyor	46	69.7	29	72.5	
Düzeltilmiş 3.ayda büyüme geriliği					
Yok	58	87.9	36	90.0	0.728
Var	3	12.1	4	10.0	
Sürekli izlem doktoru					
Yok	49	74.2	0	0	<0.001
Var	17	25.8	40	100	

Çizelge 7: Bebeklerin gelişim göstergeleri

Gelişim Göstergeleri	Kontrol grubu (n=66) (%)		Girişim grubu (n=40) (%)		p
Öğrenmesi ve zekası ile ilgili kaygı sorusu					
Sorulmadı	57	86.4	0	0	<0.001
Soruldu	9	13.6	40	100	
Etkinlik önerisi					
Verilmedi	55	83.3	0	0	<0.001
Verildi	11	16.7	40	100	
Gelişimsel sorun					
Yok	39	59.1	32	80.0	<0.05
Var	27	40.9	8	20.0	
Gelişimsel sorunların fark edilip hizmete yönlendirilme durumu					
Fark edilmemiş	16	59.3	1	12.5	<0.05
Fark edilip yönlendirilmiş	11	40.7	7	87.5	

4. TARTIŞMA

Bu bölümde araştırmanın genellenebilirliği, araştırma bulgularının literatür eşliğinde değerlendirilmesi, araştırmanın kısıtlılıkları ve güçlü yanları tartışılmaktadır.

Araştırmada ÇDDA bebeklerin sağlık ve gelişimsel izleminde “*bütüncül izlem modelinin*” “*uygulanabilirliği*” ve “*birinci basamakta izlem modeli*” ne göre bebeğin düzeltilmiş 3.ayına kadar “*sağlık göstergeleri*” ve “*gelişim göstergeleri*” üzerine “*yararlılığı*” değerlendirilmiştir. *Bütüncül izlem modeli* (literatürde geçen ingilizce terim: “medical home model”), çocukların bedensel sağlık ve gelişimsel durumlarının izlenmesi, desteklenmesi ve gerekli tedavilerin sağlanması için gereken tüm koruyucu ve tedavi edici hizmetlerin aynı kurumda, aynı hekim tarafından, aynı mekanda, aynı “çatı altında” toplanmasını sağlayan modeldir. Araştırmalar özel gereksinimleri olan çocukların *bütüncül izlem modeli* ile izlenmesinin gerek çocuğun sağlığına, gerek ailelerin gereksinimlerine gerekse sağlık sistemleri üzerine belirgin olumlu etkilerinin olduğu bildirilmektedir (Homer ve ark., 2008, Goldson ve ark., 2006, Council on Children With Disabilities, 2007). Araştırmamızda özel gereksinimleri olan çocuklar için yararı kanıtlanmış sağlık izleme modeli olan *bütüncül izleme modeli* ÇDDA bebeklere verilmesi gereken sağlık hizmetinin özelliklerini taşıması nedeniyle seçilmiştir. *Bütüncül izlem modelinin uygulanabilirliği* 4 değişkenle belirlenmiştir: 1) *bütüncül izlem modeline* göre yapılandırılmış olan mekanın kullanımı araştırma başlangıcından bitimine kadar sürdürülmüştür; 2) olguların yenidoğan yoğun bakım ünitesinden taburculukları sonrası düzeltilmiş 3 aylık olana kadar aileleri tarafından düzenli olarak randevularına getirilmeleri yüksek oranda sağlanmıştır; 3) olguların aynı hekim tarafından sürekli izlemleri sağlanmıştır; 4) istenen tüm konsültasyonların kısa zaman içinde gerçekleştirilmesi ve sonuçlandırılması sağlanmıştır. *Bütüncül izlem modelinin birinci basamak izlem modeline* göre *sağlık ve gelişim göstergeleri* üzerine *yararlılığı* 3 alanda belirlenmiştir. *Bütüncül izlem modeli* ile izlenen bebeklerde *birinci basamak izlem modeli* ile izlenen bebeklere göre, 1) hastaneye acil başvuru oranlarının daha az olduğu; 2) var olan gelişimsel sorunların daha fazla oranda fark

edildiği; 3) gelişimsel değerlendirme ve hizmetlere yönlendirilme oranlarının daha yüksek olduğu saptanmıştır.

Alanyazın taramasında ülkemizde ve DOĞÜ’de ÇDDA bebeklerle ilgili yapılan çalışmalarda daha çok mortalite ve gelişimsel sorun oranlarının verilmesine odaklanılmış olduğu belirlenmiş, bebeklerin sağlık izlemlerinin nasıl bir model ile yapılabileceği, hangi modelin uygulanabilir ve etkili olduğu ile ilgili yayın bulunamamıştır. Yüksek gelirli ülkelerde yapılan araştırmalar ise her bir alt başlıkta ayrı tartışılacaktır.

4.1. Örneklemin Genellenebilirliğinin Tartışması

Araştırmanın örneklemini, Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi’nde doğan ve yenidoğan yoğun bakım ünitesinde en az on gün süreyle yatarak tedavi görmüş, doğum ağırlığı 1500 gram ve altında olan, Ankara ili sınırları içerisinde yaşayan ve ailesi onam için bilgilendirildikten sonra araştırmaya katılmayı kabul eden bebeklerden oluşmuştur. Araştırmanın örneklemini oluşturan çocukların ailelerinin sosyodemografik özellikleri Türkiye Nüfus ve Sağlık Araştırması 2008 (Hacettepe Üniversitesi Nüfus Etütleri Enstitüsü, Türkiye Nüfus ve Sağlık Araştırması, 2009) verileri çerçevesinde incelenmiştir. TNSA 2008 verilerine göre kadınların %89’u en az ilkokul mezunu iken örneklemimizdeki annelerin %90’ı en az ilkokul mezunudur. TNSA 2008 verilerine göre kadınlarda lise üzeri eğitim oranı %25, erkeklerde %33 iken araştırmamızda annelerin lise üzeri eğitim oranı %10 babaların ise %15 olduğu görülmüştür. TNSA 2008 verileri ile karşılaştırıldığında örneklemimizin ülke genelinden lise ve üstü eğitim düzeyi açısından daha az eğitilmiş anneleri kapsadığı belirlenmiştir. Sonuç olarak örneklemimiz, ülke genelinde anne eğitim düzeyi düşük olan ailelere genellenebilmektedir.

4.2. Çok Düşük Doğum Ağırlıklı Bebeklerin Sağlık ve Gelişimsel İzleminde *Bütüncül İzlem Modelinin Uygulanabilirliği* ile İlgili Bulguların (Hipotez 1) Tartışılması

Araştırmanın birinci bölümünde ÇDDA bebeklerin sağlık ve gelişimsel izleminde *bütüncül izlem modelinin uygulanabilirliği* 4 değişkenle değerlendirilmiştir. Öncelikle her iki grupta yer alan bebeklerin sağlık izlemlerinin nasıl yapıldığı incelendiğinde kontrol grubunda yer alan bebeklerin yaklaşık olarak %25'inin sürekli olarak tek bir hekim tarafından izlendiği saptanmıştır. Buna karşılık *bütüncül izlem modeli* ve sürekli izlemi içerdiğinden girişim grubundaki bebeklerin tamamı sürekli olarak aynı hekim tarafından izlenmiştir. Bu bulgu örneklemin kontrol grubunu oluşturan bebeklerin %75'inin farklı farklı kurumlarda ve farklı hekimler tarafından izlendiğini göstermektedir. YGÜ'nin hemen tümünde uzun yıllardır çocukların aynı hekim tarafından izlendiği bilinmektedir. Ülkemizde ve diğer DOĞÜ'de çocukların ne oranda aynı hekim tarafından izlendiğini belirten yayına rastlanmamıştır.

Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nde *bütüncül izlem modelinin* uygulanması için yapılan mekan, 1 Eylül 2009'da kullanıma girmiştir. Araştırmanın başlangıcından 8 ay sonra, sonlandığı 1 Mayıs 2010 tarihinde, bu mekanın *bütüncül izlem modeli* amacı ile aynı düzende kullanıldığı saptanmıştır. Araştırmacı çalışanlar ile yaptığı görüşmelerde, bu mekanın kullanımının amacına uygun olduğunu saptamıştır. Girişim grubuna alınan 43 bebekten 40'ı (% 93) aileleri tarafından düzenli olarak randevularına getirilmiştir. Buna karşılık 3 (%7) bebek, aileleri tarafından randevularına getirilmemiş, farklı merkezlerde izlemi tercih etmişlerdir. Girişimin aynı hekimin sürekli izlemesini içermesi nedeniyle girişim grubunda izlenebilen bebeklerin tümü aynı hekim tarafından izlenmiş, 3 bebeğin (%7.0) *bütüncül izlem modeli* ile izlemi sürdürülememiştir. Girişim grubundaki 40 bebeğin her birine gelişimsel pediatri, göz ve odyoloji konsültasyonu istenmiştir. Bebeklerin yaklaşık yarısından çocuk nörolojisi, üçte birinden fizik tedavi ve fizyoterapi, beşte birinden ise çocuk cerrahisi konsültasyonu istenerek aynı mekan içinde bu konsültasyonlar gerçekleştirilmiştir. Hastaların yalnızca 6'sından *bütüncül izlem modeli* içinde olmayan bölümlerden

konsültasyon istenmiş ve bu nedenle farklı kurumlara sevk yapılmıştır. İstenen tüm konsültasyonların yaklaşık üçte ikisi aynı gün gerçekleştirilmiş; kalan konsültasyonlar ise en geç iki hafta içinde sonuçlandırılmıştır.

Bütüncül izlem modelinin uygulanabilirliği ile ilgili alanyazın taranmasında uygulanabilirliğin değerlendirilmesinin ebeveynler ile gerçekleştirilen yarı yapılandırılmış görüşmeler ile yapıldığı görülmektedir. Aileler, çocuklarının hastalıklarını iyi bilen ve onlarla kolay iletişim kuran bir doktorun olmasının, yakın ve karşılıklı etkileşime girmelerini sağlayan bir ilişkinin kurulmuş olmasının ve iyi düzenlenmiş bir hizmet sisteminin sağlanmasının memnuniyetlerini ve izlemin sürekliliğini arttırdığını belirtmişlerdir (Salisbury ve ark., 2009; Haggert ve ark., 2008; Christakis ve ark., 2004; Inkelas ve ark., 2004). Bu bilgilerin dışında, bir kurumda *bütüncül izlem modeli* uygulamalarının nasıl yapılandırıldığı ve sürdürüldüğü ile ilgili yayına rastlanmamıştır. Araştırmamızda ailelerin sürekli izlemde memnun olduklarını ifade edecekleri düşünüldüğünden ailelerin memnuniyet düzeylerinin sorgulanması amaçlanmamıştır. Buna karşılık randevuya getirilme oranlarının daha nesnel bir veri sağlayacağı düşünülmüştür. Farklı modeller ile kıyaslandığında *bütüncül izlem modeli* ile izlenen bebeklerin ailelerinin memnuniyeti ilerdeki araştırmalarda irdelenmesi gereken bir önemli bir konudur.

4.3. Çok Düşük Doğum Ağırlıklı Bebeklerin Sağlık ve Gelişimsel İzleminde *Bütüncül İzlem Modelinin Birinci Basamakta İzlem Modeline* Göre Bebeğin Düzeltilmiş 3. Ayına Kadar Sağlık Göstergeleri ve Gelişim Göstergeleri Üzerindeki Yararlılığı ile İlgili Bulguların (Hipotez 2) Tartışılması

ÇDDA bebeklerin sağlık ve gelişim izleminde *bütüncül izlem modelinin birinci basamak izlem modeline* göre bebeğin düzeltilmiş 3.ayına kadar *sağlık ve gelişim göstergeleri* üzerinde *yararlılığı* 9 değişken ile değerlendirilmiştir.

Araştırmaya alınan bebeklerin tümünün düzenli olarak aşılandığı saptanmıştır. Yüksek gelirli ülkelerde yapılan araştırmalar ÇDDA bebeklerin ilk altı ayda zamanında aşılama oranlarının zamanında doğan bebeklerden düşük olduğunu

göstermektedir (Batra ve ark., 2009; Esposito ve ark., 2009; Tillmann ve ark., 2001). Düşük gelirli ülkeden tek araştırma Gine’de yapılmıştır; 4. ayda DDA bebeklerin normal doğum ağırlığına sahip bebeklere göre 1.5-3 kat daha az aşılandığı belirlenmiştir (Roth ve ark., 2004). Bu araştırmaların aksine örneklemimizin aşılama oranının yüksek olmasının iki nedeni olabilir: 1) yenidoğan yoğun bakım yatışı döneminde zamanı geldiğinde aksatılmadan aşılarda başlatılmış olması ve ailelerin kalan aşılarda zamanında yapılmasının önemi konusunda taburculuk sırasında doktor ve hemşireler tarafından ayrıntılı olarak bilgilendirilmiş olması; 2) birinci basamakta izlenen örneklemde ÇDDA bebeklerin aşılama konusunda yeterli donanımı olan sağlık çalışanları tarafından izlenmiş olması. Aşılama durumuna benzer olarak vitamin ve demir eksikliğine yönelik koruyucu tedavilerin her iki grupta da benzer ve yüksek oranda kullanılıyor olmasının, izlem modelinden bağımsız olarak taburcu olurken sağlık personeli tarafından yapılan bilgilendirmenin ve birinci basamakta bu konuda verilen önerilerin yeterli olmasına bağlı olduğu düşünülmektedir. Örneklemimizin yalnızca Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi’nde yoğun bakım alan ve taburculuk sırasında tek bir kurumdaki bilgilendirilen bebekler olması nedeni ile aşılama ve profilaksilere uyum oranlarının yeterliliği konusunda genelleme yapılması mümkün olmamaktadır. Ülkemiz genelinde ÇDDA bebeklerin aşılama ve profilaksilere uyum oranlarının belirlenmesi ve farklı kurumlarda izlenen bebekler için *bütüncül izlem modelinin* bu oranlara etkisinin araştırılması önem taşımaktadır.

Düzeltilmiş 3. aylarında her iki grupta yer alan bebeklerin yaklaşık %70’inin anne sütü ile beslenmeye devam ettiği belirlenmiştir. Amerika Birleşik Devletleri’nde yapılan bir araştırma, yenidoğan yoğun bakım yatışı sırasında büyük kısmı anne sütü ile beslenen bebeklerin, taburculuk sonrasında 6.haftada yaklaşık %70’inin anne sütü almaya devam ettiğini ve bu oranın giderek azaldığı bildirilmiştir (Wheeler, 2009). Danimarka’da yapılan bir başka çalışmada, 32 hafta ve altında doğan bebeklerin taburculuk sırasında %65’inin anne sütü almaya devam ettiği saptanmıştır (Zachariassen ve ark., 2010). Ülkemizde yapılan bir araştırmada 34 hafta ve altında doğan bebeklerde taburculuktan sonraki ilk 3 ayda anne sütüne devam oranı yaklaşık %80 olarak bildirilmiştir (Erdeve ve ark., 2008). Gerek yüksek

gelirli ve batılı ülkeler gerekse ülkemizde yapılan bu araştırma, anne sütüne devam oranını düzeltilmiş ilk üç ayda yaklaşık %70 olarak bildirmektedir. Pireda ve arkadaşlarının yaptığı bir araştırmada, sağlık personeline ve yenidoğan yoğun bakım yatışı sırasında annelere verilen anne sütü eğitimi sonrasında ÇDDA bebeklerde anne sütü alım oranlarında artış olduğu saptanmıştır (Pireda ve ark., 2009). Benzer olarak Brezilya'dan yapılan bir araştırmada, bebeğin yenidoğan yoğun bakım yatışı sırasında anneye verilen eğitime bağlı olarak taburculuk sırasında anne sütüyle beslenmeye devam oranı %38.9'dan %80.5'e çıkarıldığı bildirilmiştir (Santoro ve Martinez, 2007). Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nin anne sütü dostu hastane olması ve bebeklerin yenidoğan yoğun bakımı yatışı döneminde annelere düzenli olarak anne sütü eğitimi verilmesinin devamlılık oranındaki yüksekliği sağladığı düşünülmektedir. Ülkemizde yapılan araştırmalar normal doğum ağırlığı ile doğan bebeklerde ilk üç ayda anne sütüne devam oranını %62 olarak bildirmiştir (Uzunhan ve ark., 2007). Bu araştırma ile kıyaslandığında örneklemimizdeki ÇDDA bebeklerin anne sütüne devam oranının ülke genelinin üstünde olduğu görülmektedir. Gruplar arası fark bulmamış olmamız, ÇDDA bebeklerin anne sütüne devam oranlarını *bütüncül izlem modeli* dışında girişimler ile daha da yükseltmeyi amaçlayan araştırmalara gereksinim olduğunu göstermektedir.

Kontrol ve girişim grubundaki bebeklerin düzeltilmiş 3 aylık olduklarında ancak %10'unda büyüme geriliği olduğu saptanmıştır. Yapılan araştırmalar, ÇDDA bebeklerin yaklaşık %80'inin taburculuk sırasında vücut ağırlığı, boy ve baş çevresinin 10. persentilin altında olduğunu ve büyüme geriliğinin taburculuk sonrası yapılan izlemlerde devam ettiğini göstermektedir (Dusick ve ark., 2003; Casey, 2008; Fewtrell, 2003). Anne sütü yeterli olmayan, yeterli ve uygun beslenme desteği yapılamayan ÇDDA bebeklerde büyüme geriliğinin devam ettiği vurgulanmaktadır (Wheeler, 2009). Büyüme geriliğinin düşük oranda olmasının bebeklerin taburculuğu ve birinci basamakta izlem sırasında beslenme konusunda yeterli bilgilendirilmelerine ve ilk 3 ayda bebeklerin yeterli büyümesinde en önemli kaynak olan anne sütüne devam oranlarının her iki grupta da benzer ve yüksek olmasına bağlı olduğu düşünülmüştür.

Araştırmamızda yenidoğan yoğun bakım ünitesinden taburculuk sonrası her iki grupta yer alan ÇDDA bebeklerin yaklaşık %25'inde ayaktan tedavi gerektiren bir nedenle hastaneye başvuru ve yaklaşık %20'sinde tekrar hastaneye yatış saptanmış, gruplar arasında her iki değişken açısından fark bulunmamıştır. Buna karşılık acil polikliniklere hekimler tarafından tedavi gerekmediği belirtilen bir nedenle başvuru oranı kontrol grubunda (%35) girişim grubuna (%7.5) göre anlamlı yüksek bulunmuştur.

Alanyazın taramasında, ÇDDA bebeklerin özellikle hayatlarının ilk yıllarında enfeksiyon geçirme, hastane başvuruları ve hastane yatış oranlarının zamanında doğan bebeklerden yüksek olduğu ile ilgili araştırmaların 1980'li yıllardan bu yana yayınlanmakta olduğu görülmüştür (Bowman ve Yu, 1988; O'Callaghan ve ark., 1995). Hastane yatış ve hastaneye başvuru oranlarının yüksek olması, ÇDDA bebeklerin yenidoğan yoğun bakım ünitesinden taburcu olduktan sonra sağlık hizmetlerini sık kullandıklarını göstermektedir. Devam eden sağlık sorunları yalnız sağlık kaynaklarına ilave yük getirmekle kalmamakta, aynı zamanda, çocukları ve ailelerini ekonomik, sosyal ve duygusal açıdan olumsuz etkilemektedir (Askie ve ark., 2003). ÇDDA ve prematüre bebeklerde ilk 2 yılda hastaneye başvurularının en sık nedenin solunum yolu hastalıkları olduğu vurgulanmış ve oranlar; Yeni Zellanda'da yapılan araştırmada %55, Tayvan'dan yapılan araştırmada %72, Fransa'daki araştırmada %30 ve Kaliforniya'dan yapılan bir araştırmada ise %31 olarak bildirilmiştir (Gray ve ark., 2006; Chien ve ark., 2002; Brissaud ve ark., 2005; Underwood ve ark., 2007). Hastane başvuru oranları gibi taburculuk sonrası tekrar hastaneye yatışında en önemli nedeni olarak solunum yolu hastalıkları bildirilmiştir. Fransa'da 29 haftanın altında doğan bebeklerin 9 ay izleminde tümünün en az bir kez hastaneye yattığı saptanmıştır (Lamarche-Vadel ve ark., 2004). Morris ve arkadaşlarının araştırmalarında ise ÇDDA bebekler için ilk 2 yılda belirlenen yatış oranı %49'dur (Morris ve ark., 2005) Genel olarak araştırmalarda hastaneye başvuru ve yatış ile; kronik akciğer hastalığı, Ağustos-Ekim ayları arasında taburculuk, ailede düşük sosyoekonomik düzey, evde küçük kardeş olması ve respiratuar sinsityal virüse (RSV) karşı uygulanan koruyucu aşılama arasında kuvvetli ilişki olduğu vurgulanmıştır (Lamarche-Vadel ve ark., 2004; Doyle ve ark.,

2003; Morris ve ark., 2005). Araştırmamızda yer alan her iki gruptaki bebeklerin %20'sinde tekrar hastaneye yatış ve %25'inde ayaktan tedavi gerektiren bir neden ile hastane başvurusu olmak üzere diğer araştırmalardan daha düşük oranlar belirlenmiştir ve her iki grup arasında fark bulunmamıştır. Prematüre ve ÇDDA bebeklerde en sık hastane başvurusu ve hastane yatışına neden olan solunum yolu hastalıklarıdır ve en sık neden RSV'dir. Ülkemizde RSV sezonu özellikle Ekim-Mart olarak bildirilmekte ve YGÜ'lere benzer olarak hastalık insidansını azaltmak için 32 hafta altında doğan bebekler RSV profilaksisi uygulanmaktadır. Yapılan araştırmalarda profilaksi uygulanan bebeklerde hastaneye başvurunun ve hastane yatışlarının belirgin azaldığı gösterilmiştir. İtalya'dan yapılan bir araştırmada profilaksi uygulanan 32 hafta altındaki bebeklerin, ilk 6 ayda 6 kat daha az hastaneye yattığı, İngiltere'den bildirilen bir başka araştırma sonuçlarında ise profilaksiye alınan prematüre grupta hastaneye ayaktan başvuru oranlarında %55 ve hastaneye yatış oranlarında %45 azalma olduğu saptanmıştır (Faldella ve ark., 2010; Whang ve ark., 2008). Araştırmamızda hastaneye yatış ve ayaktan tedavi nedeniyle başvuru oranlarının düşük olmasının ve bütüncül izlem modeli ile izlenen grup ile kontrol grubu arasında fark olmamasının birkaç nedeni olabilir: 1) Hastaneye ayaktan başvuru ve yatışın en önemli nedeni solunum yolu hastalıklarıdır ve bu grubunda en sık nedeni RSV'dir. RSV enfeksiyonunun ortaya çıkma dönemi olan sonbahar, kış ve ilkbahar dönemindeki enfeksiyon oranlarının düşüklüğü şöyle açıklanabilir. Kontrol grubundaki bebekler Nisan-Temmuz arasında doğmuştur, RSV enfeksiyonu sezonu gelmeden önce düzeltilmiş 3 ayları dolmuş ve sağlık göstergeleri açısından değerlendirilmiştir. RSV enfeksiyonu sezonunda doğan girişim grubundaki bebeklere ise RSV profilaksi uygulanmış ve buna bağlı (literatüre benzer) olarak hastane başvurusu ve yatışı azalmıştır. Dolayısıyla kontrol grubu ile girişim grubu arasındaki mevsim farkının etkisinin yapılan ek koruyucu tedavi ile ortadan kaldırıldığı düşünülmüştür. 2) Bebeklere yapılan izlem süresi kısadır. Genel olarak araştırmalarda ilk yıl içindeki hastane başvurusu ve hastane yatış oranları verilmiştir, bizim sonuçlarımız ise bebeklerin düzeltilmiş 3.ayına kadar ki dönemdir. İzlem süresinin uzatılması durumunda oranlarda değişiklik ya da artış gözlemlenebileceği düşünülmüştür. 3) Literatürde hastaneye başvuru ve yatış oranlarına etkileri olduğu

belirtilen BPD oranlarının her iki grupta da az olması ve eve oksijen desteği ile gönderilen bebeğin olmaması olduğu düşünülmüştür.

Araştırmamızda girişim grubundaki bebeklere uygulanan bütüncül izlem modelinin hastaneye acil polikliniklere hekimler tarafından tedavi gerekmediği belirtilen bir durum nedeniyle başvuru oranlarında azalmayı sağlayan başlıca etken olduğu düşünülmektedir. Alanyazın taramasında bütüncül izlem modelinin özelliklerinden olan aile merkezli yaklaşım ve sürekli izlemin yararları ile ilgili yapılan araştırmalarda, bu izlem sayesinde hizmetlerde hekim, hasta ve aile memnuniyetinin arttığını; aşılanma oranlarının arttığı; hastanın tıbbi tedavilere uyumunun arttığı; gereksiz acil servis ve hastane başvurularının azaldığı; bu sayede sağlık harcamalarının azaldığı; özellikle kronik hastalıkların kontrolünün kolaylaştığı vurgulanmaktadır (Nutting ve ark., 2003; Mainous ve ark., 2004; Christakis ve ark., 2001; Gill ve ark., 2002; Brousseau ve ark., 2004; Amerikan Academy of Pediatrics, Committee on Hospital Care, 2003; Denboba ve ark., 2006; Cooper ve ark., 2007; Cohen ve ark., 2010).

İki farklı sağlık izleminde sağlanan gelişimsel izlem ve destek hizmetleri ailelere yöneltilen sorular ile belirlenmiştir. Düzeltilmiş 3 aya kadar ki dönemde kontrol grubundaki ailelerin gelişimsel izleme ve destek hizmetleri alma oranı girişim grubundaki ailelere göre belirgin derecede düşüktür. Bu farkı sağlayan en önemli nedenin girişim grubundaki ailelerin bütüncül izlem modeli ile izlenmesi olduğu düşünülmüştür. Bunun yanı sıra girişim grubundaki bebeklerin kontrol grubuna kıyasla gelişimsel gecikme oranlarının istatistiksel olarak anlamlı düzeyde ve iki kat düşük olması beklenmeyen bir bulgudur. Üç aylık gibi kısa dönem yapılan gelişimsel izlem ve desteğin gelişimsel duruma etkisinin olmayacağı düşünülerek bu yönde hipotez geliştirilmemiştir. Kontrol grubu ve girişim grubunun gelişimsel sorun oranını etkileyebilecek biyolojik parametrelerden doğum ağırlıkları, gestasyonel haftaları, çoğul gebelik oranları benzerdir. Ayrıca gelişimsel sonuçları etkileyebilecek anne ve baba eğitim düzeyi, kardeş sayısı, anne tarafından bakılma oranları, ailede işsizlik oranı gibi sosyoekonomik parametreler de her iki grupta benzer olarak saptanmıştır. İki grup arasında tek farklı değişkenler sağlık izleme

modeli ve mevsimsel farklılıktır. Mevsimsel farklılıkların gelişimsel durumu etkilemesi ile ilgili alan yazın tarandığında böyle bir araştırmaya rastlanmamıştır.

Gruplar arasındaki gelişimsel sorun farkı mevsimsel farklılık ile açıklanamadığında, etki yaratabilecek tek değişken sağlık izleme modeli olarak belirmektedir. *Bütüncül izlem modeli* ile izlenen bebeklerin, *birinci basamakta izleme* kıyasla, gelişimleri hakkında aileleri ile daha fazla görüşüldüğü, gelişimin nasıl desteklenebileceği konusunda aileye daha fazla bilgi verildiği ve gelişimsel sorunların daha erken fark edildiği bu araştırma ile kanıtlanmıştır. Bu gibi girişimlerin bebeklerde gelişimsel sorunlardan bir kısmının, özellikle de erken dönemde hareket ve dil gelişimi alanlarındaki sorunların önlenebileceği önceki araştırmalar ile gösterilmiştir (American Academy of Pediatrics Council with Disabilities, 2007; Spittle ve ark., 2009; Bonnier, 2008). Kısa dönemde de olsa *bütüncül izlem modelinin* gelişimsel sorunları önlediği ile ilgili bu bulgu, ÇDDA bebeklerin gelişimsel sorunlarının önlenmesi açısından daha önce araştırılmamış, önemli bir bulgu olup ileri araştırmalar ile doğrulanması ve tekrar sınanması gereklidir.

Bu araştırmanın bulguları ile *bütüncül izlem modeli* ile izlenmenin 3 aylık düzeltilmiş yaşta gelişimsel sonuçlar üzerinde olumlu etkisinin olduğu sonucuna ulaşırsa, bir sonraki soru 3. aydaki gelişimsel sonuçların ilerisi için ne anlama geldiğinin belirlenmesi olacaktır. Bu soru ile ilgili yorum yapabilmek için alanyazın taramasında ÇDDA bebeklerin erken gelişimsel değerlendirme sonuçlarının ileriye yordaması ile ilgili araştırmalar incelenmiştir. ÇDDA bebeklerde postkonsepsiyonel 40 haftalık olduklarında saptanan bazı nörolojik bulguların ileride ortaya çıkacak bazı gelişimsel sorunları yordayabileceği vurgulanmaktadır (Latal, 2009). Amerika’da yapılan bir çalışmada, 1000 gram ve altında doğan 719 ADDA bebeğin 18.ayda yapılan nörolojik değerlendirme sonuçlarının 30. ayda belirlenen bulgulara benzer olduğu bildirilmiştir (Peralta-Carcelen ve ark., 2009). Bir başka çalışmada, 121 prematüre bebeğin 2. yaşında belirlenen gelişimsel sorunların 5.5 yaşında da benzer olduğu ve sonuçların okul öncesi dönemi yordayabileceği vurgulanmıştır (Patrionakos-Hoobler ve ark., 2010). İtalya’dan 141 ADDA bebeği içeren

araştırmada, düzeltilmiş 12. ayda yapılan gelişimsel değerlendirme ile elde edilen sonuçların uzun dönemde bilişsel durumla ilgili fikir verebileceği vurgulanmıştır (Gianni ve ark., 2007). Benzer olarak 2009 yılında yayınlanan bir araştırmada, 36 haftanın altında doğan prematüre bebeklerde postmenstrüel 44.haftada yapılan nörolojik değerlendirmenin 12-36 ayda ortaya çıkabilecek anormal nörolojik bulgular açısından belirleyici olabileceği vurgulanmıştır (Stephens ve ark., 2009). Her ne kadar üçüncü aydaki gelişimsel durumun ilerideki gelişimi yordama ile ilgili yeterince veri olmasa da, bu konuya ışık tutan sıralanan sayılı araştırma, bulgularımızın bebeklerin daha uzun süre izlemlerinin *bütüncül izlem modelinin* yararlılığı konusunda önemi veriler sağlayacağını düşündürmektedir.

Kontrol grubunda yer alan ve üçüncü ayında araştırma kapsamında yapılan değerlendirme sonucunda gelişimsel gecikmeleri saptanan bebeklerin yalnızca beşte ikisinin (% 41) gelişimsel sorunlarının daha önce birinci basamakta yapılan izlemler sırasında fark edilmiş ve hizmetlere yönlendirilmiş, buna karşılık girişim grubunda ise gelişimsel gecikmeler saptanan bebeklerin büyük çoğunluğunun (%88) gelişimsel sorunları fark edilmiş ve hizmetlere yönlendirilmiştir. Yapılan araştırmalar sonucunda gelişimsel sorunlar açısından yüksek risk taşıyan bebeklerde sorunlar ne kadar erken belirlenirse gelecekteki gelişimi olumlu etkilemenin o denli mümkün olduğu vurgulanmaktadır (Dorling ve Field, 2006). Özetle araştırmamızda *bütüncül izlem* modeli ile gelişimsel sorunların *birinci basamakta izlem modelinden* daha az oranda olması ve olan sorunların daha erken fark edilmiş olması ÇDDA bebeklerin izleminde *bütüncül izlem modelinin* gelişimsel sorunlar açısından önleyici bir model olduğunu düşündürmektedir. Ülkemizde yapılan bir araştırmada gelişimsel izlemi yapılan ve yapılmayan çocukların hizmet alma durumları karşılaştırıldığında, izlemi yapılan çocukların gereksinimi belirlenen hizmetleri %92 oranında aldığı, izlemi yapılmayan çocukların ise gereksinimi belirlenen hizmetleri %51 oranında aldığı saptanmıştır. Bu iki grup arasındaki fark, gelişimsel izlemin, çocuklar ve aileleri için gerekli hizmetleri belirleme, hizmetlere yönlendirme ve hizmetlerin sürekliliğini sağlama açısından etkinliğini göstermektedir (Karaaslan, 2008).

4.4. Araştırmanın Kısıtlılıkları ve Güçlü Yanları

Araştırmanın en önemli kısıtlılığı izlem süresinin düzeltilmiş 3. ayla sınırlandırılmış olmasıdır. İzlem süresinin kısa olması nedeniyle iki model arasındaki olası farklılıklar henüz ortaya çıkmamış olabilir. Ayrıca izlem süresi uzadığında *bütüncül izlem modeli* ile görülen olumlu etkiler kaybolabilir. Araştırmamızda ortaya çıkan farklar, araştırma sorularının daha uzun süreli içeren izlemler ile sınanması gerektiğini düşündürmektedir. Örneğin ÇDDA bebeklerin 1 yaşına geldiklerinde birinci basamak izlem modeli ile izlendiğinde ne oranda gelişimsel sorunun fark edildiği, ne gibi önleyici ve tedavi edici yaklaşımların uygulanabildiği bir an önce araştırılması gereken sorulardır. Araştırmanın ikinci önemli kısıtlılığı *bütüncül izlem modelinin* tek merkezde denenmiş olmasıdır. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nde uygulanan *bütüncül izlem modeli* ile saptanan bulguların ülkemizde farklı merkezlerde sınanması *bütüncül izlem modeli* ile genellenebilir bir yararlılığın sağlanıp sağlanmayacağını belirleyecektir. Araştırmanın en belirgin güçlü özelliği kontrollü, kör değerlendirmeli araştırma deseni ile yapılmış olmasıdır. İki yöntem ya da grup arasındaki farkı sınavan en güçlü araştırma deseni randomize kontrollü araştırmadır.

1. Randomize kontrollü araştırma deseni, bu araştırmada hizmet etiği açısından sakıncalı olacağı düşüncesi ile seçilmemiştir. Hasta ailelerine aynı zaman dilimi içinde farklı uygulamalar yapıldığında birbirleri ile klinik içinde ya da dışında iletişim içinde olan ailelerin memnuniyet düzeyleri ve hastanemize duydukları güvenin azalacağı düşünülmüştür. Randomize desenin seçimi, araştırmamızda kullandığımız zaman farklı kontrollü araştırma desenine kıyasla özellikle gruplar arası örnekleme alınma yanlışlığını önlemek açısından başarılıdır. Ancak araştırmamızda, gruplar arası farklar ayrıntılı olarak incelenmiş, farklı mevsimlerde doğmuş olmaları dışında gruplar arası örneklem seçim farkı saptanmamıştır.

2. Ülkemizde ve DOĞÜ'de yenidoğan yoğun bakım ünitelerinden taburcu edilen ÇDDA bebekler için yüksek gelirli ülkelerde önerilen *bütüncül sağlık izlemi modelinin* uygulanması ile ilgili herhangi bir araştırma olmaması nedeni ile özgün ve önemlidir. Araştırmanın sonuçlarının ülkemizde ve diğer DOĞÜ'de, riskli bebeklere

sağlık hizmeti sunumu ile ilgili kurumların yapılanması ve sağlık politikalarına ışık tutması beklenmektedir. Konu ile ilgili ilerideki araştırmaların, bütüncül izlem modelinin uzun dönem sonuçlarını ve ekonomik açıdan yarar: maliyet oranını belirlemeye odaklanması uygun olacaktır.

5. SONUÇ ve ÖNERİLER

Araştırmada ÇDDA ile doğan bebeklerin sağlık ve gelişimsel izleminde “*bütüncül izlem modelinin*” “*uygulanabilirliği*” ve “*birinci basamakta izlem modeli*” ne göre bebeğin düzeltilmiş 3.ayına kadar “*sağlık göstergeleri*” ve “*gelişim göstergeleri*” üzerine “*yararlılığı*” değerlendirilmiştir.

Bütüncül izlem modelinin uygulanabilirliği 4 değişkenle belirlenmiştir: 1) *bütüncül izlem modeline* göre yapılandırılmış olan mekanın kullanımı araştırma başlangıcından bitimine kadar sürdürülmüştür; 2) olguların yenidoğan yoğun bakım ünitesinden taburculukları sonrası düzeltilmiş 3 aylık olana kadar aileleri tarafından düzenli olarak randevularına getirilmeleri yüksek oranda sağlanmıştır; 3) olguların aynı hekim tarafından sürekli izlemleri sağlanmıştır; 4) istenen tüm konsültasyonların kısa zaman içinde gerçekleştirilmesi ve sonuçlandırılması sağlanmıştır. *Bütüncül izlem modelinin birinci basamak izlem modeline* göre *sağlık ve gelişim göstergeleri* üzerine *yararlılığı* 3 alanda belirlenmiştir. *Bütüncül izlem modeli* ile izlenen bebeklerde *birinci basamak izlem modeli* ile izlenen bebeklere göre, 1) hastaneye acil başvuru oranlarının daha az olduğu; 2) var olan gelişimsel sorunların daha fazla oranda fark edildiği; 3) gelişimsel değerlendirme ve hizmetlere yönlendirilme oranlarının daha yüksek olduğu saptanmıştır. Ayrıca araştırmamızda *bütüncül izlem modeli* ile izlenen grupta gelişimsel sorunların *birinci basamakta izlem modeli* ile izlenen gruptan daha az oranda olduğu saptanmıştır. Buna karşılık taburculuk sonrası tekrar hastaneye yatış, ayaktan tedavi için hastaneye başvuru, aşılanma, düzenli vitamin ve demir kullanımı, anne sütü alımı, yeterli büyüme oranlarında, birinci basamak sağlık hizmetlerinde izlenmenin bütüncül izlem modeli ile benzer sonuçlar getirdiği saptanmıştır. Bu bulgular ülkemiz ve benzer ülkelerde her iki modelin karışımını sağlayan bir izleme protokolünü geliştirebileceğini düşündürmektedir. Ülkemizde ÇDDA bebeklerin de içinde bulunduğu yenidoğan bebeklerin büyük bir kısmının sağlık izlemleri birinci basamak sağlık hizmetinde çalışan hekimler ve diğer sağlık personeli tarafından başarıyla yapılmaktadır. Bu hekimlerin ve sağlık personelinin ÇDDA bebeklerin gelişimsel izlemi ve sorunları

konusunda donanımlarının artırılması sayesinde eksikliğin giderilebileceği düşünülmektedir.

Yapılan araştırmalar, ÇDDA ile doğmuş olmanın, sağlık sorunları ve tüm gelişim alanlarında (bilişsel, dil, ince ve kaba hareket, duygusal, sosyal, davranış gelişimi ve duygusal) gecikmeler ve yaşam boyu sürebilecek kısıtlılıklar için önemli bir risk etmeni olduğunu göstermektedir. Bu nedenle, ÇDDA olan bebeklerin sağlık izlemlerinin özel gereksinimleri olan çocuklara benzer şekilde, bütüncül yaklaşımlar çerçevesinde yapılması önerilmektedir (Dorling ve Field, 2006).

Bütüncül izlem modeli (literatürde geçen ingilizce terim: “medical home model”), çocukların bedensel sağlık ve gelişimsel durumlarının izlenmesi, desteklenmesi ve gerekli tedavilerin sağlanması için gereken tüm koruyucu ve tedavi edici hizmetlerin aynı kurumda, aynı hekim tarafından, aynı mekanda, aynı “çatı altında” toplanmasını sağlayan modeldir. Araştırmalar özel gereksinimleri olan çocukların bütüncül izlem modeli ile izlenmesinin gerek çocuğun sağlığına, gerek ailelerin gereksinimlerine gerekse sağlık sistemleri üzerine belirgin olumlu etkilerinin olduğu bildirilmektedir (Homer ve ark., 2008, Goldson ve ark., 2006, Council on Children With Disabilities, 2007).

Ülkemizde ve DOĞÜ’de yenidoğan yoğun bakım ünitelerinden taburcu edilen ÇDDA bebekler için YGÜ’de önerilen *bütüncül sağlık izlemi modelinin* uygulanması ile ilgili herhangi bir araştırma olmaması ve DOĞÜ’de yüksek riskli bebeklerin hangi sağlık izlemi modeli ile izlenmesi gerektiğinin daha önce araştırılmamış olması nedeni ile bu araştırma önem taşımaktadır. Araştırmanın sonuçları ÇDDA bebeklerin izleminde *bütüncül izlem modelinin* gelişimsel sorunların sıklığının azaltılması, erken tanı ve tedavisi açısından önleyici bir model olduğunu düşündürmektedir. Araştırmanın sonuçlarının ülkemizde ve diğer DOĞÜ’de, riskli bebeklere sağlık hizmeti sunumu ile ilgili kurumların yapılanması ve sağlık politikalarına ışık tutması beklenmektedir.

ÖZET

Çok Düşük Doğum Ağırlıklı Yenidoğan Bebeklerin Süt Çocukluğu Döneminde Bütüncül İzlem Modeli ile Birinci Basamak İzlem Modelinin Karşılaştırılması

Yenidoğan yoğun bakım bilimindeki ilerlemelere paralel olarak çok düşük doğum ağırlıklı (ÇDDA) bebekler büyük oranda yaşamda kalabilmekte, buna karşılık yaşam niteliğini etkileyen gelişimsel sorunlar açısından yüksek risk taşımaktadırlar. ÇDDA bebekler ülkemizde ve pek çok düşük ve orta gelirli ülkede (DOGÜ) birinci basamak sağlık hizmetleri içinde farklı pratisyen hekimler tarafından izlenmektedirler. Buna karşılık yüksek gelirli ülkelerde ÇDDA ve diğer özel sağlık gereksinimi olan çocukların Bütüncül İzlem Modeli (BİM) ile izlenmesi önerilmektedir. BİM çocukların sağlık ve gelişimsel durumlarının izlenmesi, desteklenmesi ve uygun tedavilerin sağlanması için gereken tüm koruyucu ve tedavi edici hizmetlerin aynı ekip tarafından, aynı mekanda, aynı “çatı altında” verilmesini sağlayan sağlık hizmeti modelidir.

Bu araştırmada çok düşük doğum ağırlıklı (ÇDDA) bebeklerin sağlık ve gelişimsel izleminde “bütüncül izlem modelinin” “uygulanabilirliğinin” ve “birinci basamak izlem modeli” ne göre bebeğin düzeltilmiş 3.ayına kadar “sağlık ve gelişim göstergeleri” üzerine “yararlılığının” belirlenmesi amaçlanmıştır. Araştırma deseni zaman farklı kontrol grubu kullanılan deneysel, uzunlamasına izlemlili “kör” değerlendirmeli araştırmadır. Örneklem, Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi’nde (ZTBH) doğan ve yenidoğan yoğun bakım ünitesinde en az on gün süreyle yatarak tedavi görmüş, doğum ağırlığı 1500 gram ve altında olan ve Ankara ili sınırları içinde yaşayan bebeklerden oluşmuştur. Kontrol grubu (n=66) birinci basamakta verilen standart sağlık hizmetini almak üzere taburcu edilmiştir. ZTBH’de *bütüncül izlem modelinin* kurulmasının ardından, girişim grubu (n=40), tek bir hekim tarafından BİM ile izlenmiştir. Düzeltilmiş üçüncü ayda yapılan değerlendirmede her iki grupta yer alan bebeklerin yenidoğan riskleri ve sosyodemografik özellikleri benzerdir. “Uygulanabilirlik” 4 değişkenle

değerlendirilmiştir: 1. bütüncül izlem modelinin uygulanması için yapılan mekan, araştırma boyunca aynı düzende kullanılmıştır. 2. girişim grubundakilerin % 93'ü aileleri tarafından düzenli olarak randevularına getirilmiştir. 3. girişim grubundakilerin %93'ü aynı hekim tarafından izlenmiştir. 4. girişim grubundaki bebekler için istenen tüm konsültasyonların %61'i aynı gün; geri kalanlar ise en geç iki hafta içinde sonuçlandırılmıştır. Yararlılık hipotezi 9 değişkenle değerlendirilmiştir. Ayaktan tedavi için hastane başvurusu, hastaneye tekrar yatış, aşılama oranları, önerilen vitamin ve demir eksikliği koruyucu tedavisini düzenli kullanımı, anne sütüne devamlılık ve büyüme geriliği olmama oranları açısından her iki grup arasında anlamlı fark bulunmamıştır. Sağlık göstergeleri içinde acil polikliniklere hekimler tarafından tedavi gerektirmeyen bir durum olduğu saptanan nedenler ile başvuru kontrol grubundaki bebeklerde anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur (%34.8 - %7.5, $p<0.05$). Kontrol grubundaki bebeklerde girişim grubundaki bebeklere göre, sürekli izlem doktorlarının olması (%25.0 - %100, $p<0.001$), izlemler sırasında gelişimin desteklenmesi ve öneri alınması (%10.0 - %100, $p<0.001$), düzeltilmiş 3 aylık olduğunda yapılan değerlendirmede saptanan gelişimsel gecikmelerin erken fark edilmesi ve hizmetlere yönlendirilmesi (%40.7 - %87.5, $p<0.05$) oranları anlamlı olarak düşük bulunmuştur. Kontrol grubundaki bebeklerde girişim grubundaki bebeklere göre düzeltilmiş 3. ayında en az bir alanda gelişimsel gecikmenin olması oranı (%40.9 - %20.0, $p<0.05$) anlamlı düzeyde yüksek saptanmıştır. Araştırmanın sonuçları bütüncül izlem modelinin birinci basamakta izlem modeline kıyasla bazı önemli yararlılıkları olduğunu göstermekte olup ülkemizde ve DOĞÜ gerek birinci basamak sağlık çalışanlarının eğitimi gerekse bulgular ışığında ülke sağlık sistemleri için geliştirilecek modellerin maliyet: yararlılık analizi ile ilgili ileri araştırmalara ışık tutması beklenmektedir.

SUMMARY

Comparison of two models for the follow-up of Very Low Birth Weight Infants: “The Medical Home Model” and “Follow-up in Primary Care”

As in many countries, in Turkey, advances in neonatology have improved the survival of very low birth weight (VLBW) infants whereas their risk for developmental difficulties and needs for specialised health care have not decreased. The follow-up of VLBW infants in Turkey as in other low and middle income (LAMI) countries is conducted in primary health care clinics and not necessarily by the same physician or health care team. The “medical home model” has been introduced in high income countries as a health care model that provides all preventive and curative care for children with special needs under one roof. The aim of this study is to determine the applicability of the medical home model in a tertiary health center in Turkey and to examine its efficacy compared to the “primary care model” for the health care needs of VLBW infants at 3-months corrected age. We used a quasi-experimental longitudinal study design with blinded outcome evaluations. Infants who were born with birth weight under 1500 grams at Zekai Tahir Burak (ZTB) Maternity Teaching Hospital; who were treated in the neonatal intensive care unit for at least ten days; and who lived in Ankara were enrolled. . After the control group (n=66) was enrolled and discharged to standard primary care follow-up in the community, ZTB hospital developed an outpatient follow-up clinic based on the “medical home model.” After this model was instituted, the intervention group (n=40) was enrolled. The intervention group received follow-up at ZTB hospital within the medical home model. At 3-months corrected age, both groups were seen in the clinic for the outcome evaluation. Baseline perinatal risks and sociodemographic characteristics were found to be similar between the two groups. “Applicability” was assessed with four variables: 1) The “medical home” facilities were sustained throughout 3 months; 2) Most families (%93) in the intervention group kept all follow-up appointments and received the intervention3) The majority

of medical consultations (61%) were concluded the same day, the remaining were concluded within two weeks. Efficacy was assessed with nine variables. Rates of rehospitalization (12.1% control versus 22.5% intervention group); emergency care visits (25.8% control versus 25.0% intervention group); vaccination (100% control versus 100% intervention group); appropriate use of vitamin D (98.5% control versus 97.5% intervention group) and iron prophylaxis (95.5% control versus 92.5% intervention group); breastfeeding (69.7% control versus 72.5% intervention group) and adequate growth (87.9% control versus 90.0% intervention group) was not statistically significant between groups. Rates of unnecessary emergency visits for disorders such as sleep problems, colic or feeding difficulties was significantly higher in the control versus intervention group (34.8% vs 7.5%, $p<0.05$). Rates of continuity of care (25.0% vs 100%, $p<0.001$), receiving developmental monitoring and support during health visits (10.0% vs 100%, $p<0.001$), early identification and referral for developmental delays (40.7% vs 87.5%, $p<0.05$) were significantly lower in the control versus the intervention group. Rates of developmental delay in at least one domain was significantly higher in the control group (40.9% vs 20.0%, $p<0.05$). .

This study has demonstrated the applicability and efficacy of the “medical home model” in the short term follow-up of VLBW infants in a tertiary health care center in Ankara. The findings are hoped to enlighten studies that will examine further the applicability and effectiveness and the cost:benefit of this model in Turkey and other countries.

KAYNAKLAR

- AGGARD H., HALL, E.O.C. (2008). Mothers' experiences of having a preterm infant the neonatal care unit: A meta-synthesis. *J Pediatr Nurs.* **23**(2): 26-36.
- AL-ANI, Z.R., AL-HIALI, S.J., AL-MASHHADANI, W.S. (2009). Perinatal mortality rate in Al-Ramadi Maternity and Children's Hospital, Western Iraq. *Saudi Med J.* **30**(10): 1296-1300.
- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS (2004). Follow up care of high risk infants. *Suppl Pediatrics.* **114**(5): 1377-1397.
- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS COMMITTEE ON HOSPITAL CARE. (2003). Family centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics.* **112**: 691-696.
- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES. (2005). Care coordination in the medical home: integrating health and related systems of care for children with special health care needs. *Pediatrics.* **116**(5): 1238-1244.
- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES., DUBY, J.C. (2007). Role of medical home in family centered early intervention service. *Pediatrics.* **20**(5): 1153-1158.
- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS COUNCIL ON PEDIATRIC PRACTICE. (1967). Pediatric records and a "Medical Home". In: Standarts of child care. Evanston, I.L. *Pediatrics.* 77-99.
- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. (1992). Ad Hoc Task Force on definition of the Medical Home. *Pediatrics.* **90**: 774.
- ANLAR, B. (2005). Prematüre bebekte nörolojik izlem. *Katkı Pediatri Dergisi.* **27**(5): 479-484.
- ASKIE, L.M., HENDERSON-SMART, J.D., IRWING, L., SIMPSON, J.M. (2003). Oxygen saturation targets and outcomes in extremely preterm infants. *N Eng J Med.* **349**: 959-967.
- ATASAY, B., GÜRLEMEZ, A., ÜNAL, S., ARSAN, S. (2008). Outcomes of very low birth weight infants in a newborn tertiary center in Turkey, 1998-2000. *Turk J Pediatr.* **45**(4): 283-289.
- AYLWARD, G.P. (2005). Neurodevelopmental outcomes of infants born prematurely. *J Dev Behav Pediatr.* **26**(6): 427-440.

- BALLWEG, D.D. (2001). Implementing developmentally supportive family-centered care in the new born intensive care unit as a quality improvement initiative. *J Perinat Neonatal Nurs.* **15**(3): 58-73.
- BARUFFI, G., MIYASHIRO, L., PRINCE, G.B., HEU, P. (2005). Factors associated with ease of using community-based systems of care for CSHCN in Hawaii. *Matern Child Health J.* **9**: 99-108.
- BATRA, J.A., ERIKSEN, E.M., ZANGWILL, K.M., LEE, M., MARCY, S.M., WARD, J.I., ET AL. (2009). Evaluation of vaccine coverage for low birth weight infants during the first year of life in a large managed care population. *Pediatrics.* **123**: 951-958.
- BHUTTA, A.T., CLEVES, M.A., CASEY, P.H., CRADOCK, M.M., ANAND, K.J. (2002). Cognitive and behavioral outcomes of school aged children who were born preterm: a meta-analysis. *JAMA.* **288**(6): 728-737.
- BONNIER, C. (2008). Evaluation of early stimulation programs for enhancing brain development. *Acta Paediatr.* **97**(7): 853-858.
- BOWMAN, E., YU, V.Y. (1988). Continuing morbidity in extremely low birth weight infants. *Early Hum Dev.* **18**: 165-174.
- BOYLE, D., DWINNELL, B., PLATT, P. (2005). Invite, listen and summarize: a patient-centered communication technique. *Acad Med.* **80**(1): 29-32.
- BRISAUD, O., BABRE, F., PEDESPAN, L., FEGHALI, H., ESQUERRE, F., SARLAGUE, L. (2005). Rehospitalization of very preterm infants in the first year of life comparison of 2 groups: 1997 and 2002. *Arch Pediatr.* **12**(10): 1462-1470.
- BROUSSEAU, D.C., MEVRER, J.R., ISENBERG, M.L. KUHN, E.M., GORELICK, M.H. (2004). Association between infant continuity of care and pediatric emergency department utilization. *Pediatrics.* **113**: 738-744.
- BROYLES, R.S., TYSON, J.E., HEYRE, E.T., HEYRE, R.J., HICKMAN, J.F., SWINT, M., ADAMS, S.S., WEST, L.A., POMEROY, N., HICKS, P.J., AHN, C. (2000). Comprehensive follow-up care and life-threatening illnesses among high-risk infants: A randomised controlled trial. *JAMA.* **284**(16): 2070-2076.
- CARRIER, E., GOUREVITCH, M.N., SHAH, N.R. (2009). Medical Homes: Challenges in translating theory into practice. *Med Care.* **47**(7): 714-722.
- CARVALHO, A.E., LINHORES, M.B., DADOVANI, F.H., MARTINEZ, F.E. (2009). Anxiety and depression in mothers of preterm infants and psychological intervention during hospitalization in neonatal intensive care unit. *Span J Psychol.* **12**(1): 161-170.
- CASEY, P.H. (2008). Growth of low birth weight preterm children. *Semin Perinatol.* **32**: 20-27.
- CHANVITAN, P., RUANGNAPA, K., JANJINDAMAI, W., DISANEEVATE, S. (2010). Outcomes of very low birth weight infants in Songklanagarind Hospital. *J Med Assoc Thai.* **93**(2): 191-198.

- CHIEN, Y.H., TSAO, P.N., CHOU, H.C., TANG, J.R., TSOU, K.I. (2002). Rehospitilization of extremely low birth weight infants in first two years of life, Taiwan. *Early Hum Dev.* **66**(1): 33-40.
- CHRISTAKIS, D.A., KAZAK, A.E., WRIGHT, J.A., ZIMMERMAN, F.J., BASSET, A.L., CONRELL, A. (2004). What factors are associated with achieving high continuity of care? *Fam Med.* **36**(1): 55-60.
- CHRISTAKIS, D.A., MEIL, L. KOEPESELL, T.D., ZIMMERMAN, F.J., CONNELL, F.A. (2001). Association of lower continuity of care with greater risk of emergency department use and hospitalization in children. *Pediatrics.* **107**: 524-529.
- COHEN, E., FRIEDMAN, J.N., MAHANT, S., ADAMS, S., JOUCEVSKA, V., ROSENBAUM, P. (2010). The impact of complex care clinic in a children's hospital. *Child Care Health Dev.* **9** (March) (Basimda).
- COOPER, L.G., GOODING, J.S., GALLAGHER, J., STERNESKY, L., LEDSKY, R., BERNIS, S.D. (2007). Impact of family-centered care initiative in neonatal intensive care unit care, staff and families. *J Perinatol.* **27**: 532-537.
- COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES CARE COORDINATION IN THE MEDICAL HOME. (2005). Integrating health and related systems of care for children with special Health CN. *Pediatrics.* **116**: 1238-1244.
- COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES. (2007). Role of the medical home in family-centered early intervention services. *Pediatrics.* **120**(5): 1153-1158.
- DAMIARO, P.C., MAMANY, E.T., TYLER, M.C., PENZINER, A.J., LOBAS, J.G. (2006). Cost of outpatient medical care for children and youth with special health care needs: Investigating the impact of the Medical Home. *Pediatrics.* **118**: e1187-1194.
- DE CURTIS, M., RIGO, J. (2004). Extrauterin growth restriction in very low birth weight infants. *Acta Paediatr.* **93**:1563-1568.
- DE KLEINE, M.J., DEN OVDEN, A.L., ILSSEN, A. (2007). Lower mortality but higher neonatal morbidity over a decade in very preterm infants. *Paediatr Perinat Epidemiol.* **21**(1): 15-25.
- DE ONIS, M., ONYANGO, A.W., BORCHI, E., GARZA, C., YANG, H., WORLD HEALTH ORGANIZATION MULTICENTRE GROWTH REFERENCE STUDY GROUP (2006). Comparison of the World Health Organization (WHO) child growth standards and the National Center for health statistics/WHO International growth reference: implications for child health programmes. *Public Health Nutr.* **9**(7): 942-947.
- DENBOBA, D., McPHERSON, M.G., KENNY, M.K., STRICKLAND, B., NEWACHECK, P.N. (2006). Achieving family and provider partnerships for children with special health care needs. *Pediatrics.* **118**(4): 1607-1615.
- DORLING, J.S., FIELD, D.J. (2006). Follow up of infants following discharge from the neonatal unit: structure and process. *Early Hum Dev.* **82**: 151-156.

- DOYLE, L.W., FORD, G., DAIS, N. (2003). Health and hospitalizations after discharge in extremely low birth weight infants. *Semin Neonatal*. **8**(2): 137-145.
- DUMAN, N., KUMRAL, A., GÜLCAN, H., ÖZKAN, H. (2003). Outcomes of very low birth weight infants in a developing country: a prospective study from the western region of Turkey. *J Matern Fetal Neonatal Med*. **13**(1): 54-58.
- DUNST, C.J., TRIVETTE, C.M. (2009). Meta-analytic structural equation modelling of the influences of family-centered care on parent and child psychological health. *Int J Pediatr*. : 1-9.
- DUSICK, A.M., POINDEXTER, B.B., EHRENKRANZ, R.A., LEMONS, J.A. (2003). Growth failure in the preterm infant: Can we catch up? *Semin Perinatol* **27**(4): 302-10.
- ERDEVE, O. ARSAN, S., YİĞİT, S., ARMANGİL, D., ATASAY, B., KORKMAZ, A. (2008). The impact of individual room on rehospitalization and health service utilization in preterms after discharge. *Acta Paediatr*. **97**: 1351-1357.
- ERTEM, İ.Ö., DOĞAN, D.G., GÖK, C.G., KIZILATEŞ, S.U., ÇALIŞKAN, A., ATAY, G., VATANDAŞ, N., KARAASLAN, T., BAŞKAN, S.G., CICCETTI, D.V. (2008). A guide for monitoring child development in low and middle-income countries. *Pediatrics*. **121**: e581-589.
- ERTEM, İ.Ö., PEKÇİCİ, E.B., GÖK, C.G., ÖZBAŞ, S., ÖZCEBE, H. (2009). Addressing early childhood development in primary health care: experience from a middle-income country. *J Dev Behav Pediatr* **30**(4): 319-326.
- ESPOSITO, S., SERRA, D., GUALTIERI, L., CESATI, L., PRINCIPI, N. (2009). Vaccines and preterm neonates: why, when and with what? *Early Hum Dev*. **85**: 543-545.
- FALDELLA, G., ALESSANDRONI, R., AQUILANO, G., VANDINI, S., LANARI, M., SILVESTRI, M., PASTORIO, R. (2010). Hospitalization for lower respiratory tract disease in preterm infants: effects of prophylaxis with palivizumab. *J Chemother*. **22**(1): 30-35.
- FARMER, J.E., CLARK, M.J., SHERMAN, A., MARIEN, W.E., SELVA, T.J. (2005). Comprehensive primary care for children with special healthcare needs in rural areas. *Pediatrics*. **116**(3): 649-656.
- FEWTRELL, M.S. (2003). Growth and nutrition after discharge. *Semin Neonatal*. **8**: 169-170.
- FIGUEROA, R., OGBURN, P.L. (2005). Preterm Labor. Intensive care of the fetus and neonate. page: 329-347 (ed. Spitzer, A.R.), USA
- FISHER, R.P., MC CAULEY, M.L. (1995). Information retrieval: Interviewing witnesses in: Brewer, N., Wilson, C., eds. *Psychology and policing Hillsdale, NJ: Erlbaum*. : 81-99.
- GIANNI, M.L., PICCIOLINI, O., VEGNI, C., GORDON, L., FUMAGALLI, M., MOSCA, F. (2007). Twelve month neurofunctional assessment and cognitive performance at 36 months of age in extremely low birth weight infants. *Pediatrics*. **120**: 1012-1019.

- GILL, J., SILDARRIAGO, A., MAINOUS, A., UNGER, D. (2002). Does continuity between prenatal and well child care improve childhood immunization? *Fam Med*. **34**: 274-280.
- GLASCOE, F.P. (2005). Screening for developmental and behavioral problems. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*. **11**(3): 173-179.
- GOLDSON, E., LOUCH, G., WASHINGTON, K. SCHEU, H. (2006). Guidelines for the care of the child with special health care needs. *Adv Pediatr*. **53**: 165-182.
- GRAY, D., WOODWARD, L.J., SPENCER, C., INDER, T.E., AUSTIN, N.C. (2006). Health service utilization of a regional cohort of very preterm infants over the first 2 years of life. *J Paediatr Child Health*. **42**: 377-383.
- GÜLCAN, H., ÜZÜM, İ., ASLAN, S., YOĞLU, S. (2004). İnönü Üniversitesi Yenidoğan Yoğunbakım Ünitesinde izlenen çok düşük doğum ağırlıklı preterm olgularımızın değerlendirilmesi. *İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*. **11**(1): 19-23.
- HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ NÜFUS ETÜTLERİ ENSTİTÜSÜ, TÜRKİYE NÜFUS VE SAĞLIK ARAŞTIRMASI (2009). Hacettepe Üniversitesi Nüfus Etütleri Enstitüsü, Sağlık Bakanlığı Ana Çocuk Sağlığı ve Aile Planlaması Genel Müdürlüğü, Devlet Planlama Teşkilatı ve Avrupa Birliği, Ankara, Türkiye
- HACK, M., FANAROFF, A. (2000). Outcomes of children of extremely low birth weight and gestational age in the 1990's. *Semin Perinatol*. **5**: 89-106.
- HAGBERG, B. , HAGBERG, G., BECKUNG, E., UVEBRANT, P. (2010). Changing panorama of cerebral palsy in Sweden: Prevalence and origin in the birth year period 1999-2002. *Acta Paediatr*. **1**. (Basımda).
- HAGGERT, J.L., PIREAULT, R., BEAULIEV, M.D., BRUXELLE, Y., GAULTHER, J., GOULET, F., RODRIGUE, J. (2008). Practice features associated with patient reported accessibility, continuity and coordination of primary health care. *Ann Fam Med*. **6**(2): 116-123.
- HERON, M., SUTTON, P.D., XU, J., VENTURA, S.J., STROBINO, D.M., GUYER, B. (2010). Annual study of vital statistics: 2007. *Pediatrics*. **125**(1): 4-15.
- HOMER, C.J., KLATKA, K., ROMM, D., KUHLETHAU, K., BLOOM, S., NEWACHECK, P.W. (2008). A review of the evidence for the medical home for children with special health care needs. *Pediatrics*. **122**: e922-927.
- INKELAS, M., SCHUSTER, M.A., OLSON, L.M., PARK, C.H., HALFON, N. (2004). Continuity of primary care clinician in early childhood. *Pediatrics*. **113**(6): 1917-1925.
- JOHNSON, S., FAWKE, J., HENNESSY, E., ROWELL, V., THOMAS, S., WOLKE, D., MARLOW, D. (2009). Neurodevelopmental disability through 11 years of age in children born before 26 weeks of gestation. *Pediatrics*. **124**(2): e249-257.

- KARAASLAN, B.T. (2008). Çok düşük doğum ağırlıklı prematüre bebeklerin iki-üç yaş dönemindeki gelişimsel durumlarının ve gelişimlerini etkileyen etmenlerin araştırılması. *Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Programı Doktora Tezi, Ankara.*
- KATAR, S., DEVECİOĞLU, C. (2006). Dicle Üniversitesi Yenidoğan Yoğunbakım Ünitesinde izlenen çok düşük doğum ağırlıklı bebeklerin değerlendirilmesi. *Dicle Tıp Dergisi.* **33**(9): 208-251.
- KELLY, M.M. (2006). The medically complex premature infant in primary care. *J Pediatr Health Care.* **20**: 367-373.
- KHAN, N.Z., MUSLIMA, H., PARVEEN, M., BHATTACHARYA, M., BEGUM, N., CHOWDHURY, S., JAHAN, M., DARMSTADT, G.L. (2006). Neurodevelopmental outcomes of preterm infants in Bangladesh. *Pediatrics.* **118**(1): 280-289.
- KOLLEE, L.A.A. (2004). Rehospitilization of preterm infants. *Acta Paediatr.* **93**: 1270-1271.
- KUTI, O., OWA, J.A. (2003). Gestational age-specific neonatal mortality among preterm singleton births in a Nigerian tertiary institution. *Int J Gynaecol Obstet.* **80**(3): 319-320.
- LAMARCHE-VADEL, A., BLANDEL, B., TRUFFERT, B., BURGUET, A., CAMBANIE, G., SELTON, D. (2004). Rehospitilization in infants younger than 29 weeks gestation in the EPIPAGE cohort. *Acta Paediatr.* **93**: 1340-1345.
- LARROQUE, B., ANCEL, P.Y., MARRET, S., MARCHAND, L., ANDRE, M. (2008). Neurodevelopmental disabilities and special care of 5-year-old children born before 33 weeks of gestation (The EPIPAGE Study): a longitudinal cohort study. *Lancet.* **371**: 813-820.
- LATAL, B. (2009). Prediction of neurodevelopmental outcome after preterm birth. *Pediatr Neurol.* **40**(6): 413-419.
- LIPKIN, P.H., CARTWRIGHT, J.D., DESCH, L.W., ET AL (2007). Role of the medical home in family-centered early intervention services. *Pediatrics.* **120**(5): 1153-1158.
- LOTSTEIN, D.S., McPHERSON, M., STRICKLAND, B., NEWACHECK, P.W. (2005). Transition planning for youth with special health care needs: results from the national survey of children with special health care needs. *Pediatrics.* **115**(6): 1562-1568.
- MAINOUS, A.G., GOODWIN, M.A., STANGE, K.C. (2004). Patient-Physician shared experience and value patients place on continuity of care. *Ann Fam Med.* **2**(5): 452-454.
- MEDICAL HOME INITIATIVES FOR CHILDREN WITH SPECIAL NEEDS PROJECT ADVISORY COMMITTEE. (2002). The Medical Home. *Pediatrics.* **110**: 184-186.
- MELNYK, B.M., FEINSTEIN, N.F. (2009). Reducing hospital expenditures with the creating opportunities for parent empowerment program for parents and premature infants. *Nurs Admin Q* **33**(1): 32-37.

- MELNYK, B.M., FEINSTEIN, N.F., ALPERT-GILLIS, L., FAIRBANKS, E., CREAM, H.F., SINKIN, R.A. (2006). Reducing premature infants' length of stay and improving parents' mental health outcomes with the creating opportunities for parent empowerment (COPE) neonatal intensive care unit program: A randomized, controlled trial. *Pediatrics*. **118**: e1414-1427.
- MORRIS, B.H., GARD, C.C., KENNEDY, K. (2005). Rehospitilization of extremely low birth weight infants: are there racial/ethnic disparities. *J Perinatol*. **25**(10): 656-663.
- MOSTER, D., LIE, R.T., MARKESTAD, T. (2008). Long-term Medical and social consequences of preterm birth. *N Eng J Med*. **17**: 262-270.
- MSALL, M.E. (2009). Optimizing early development and understanding trajectories of resiliency after extreme prematurity. *Pediatrics*. **124**(1): 387-390.
- MSALL, M.E., PARK, J.J. (2008). The spectrum of behavioral outcomes after extreme prematurity: Regulatory, attention, social and adaptive dimensions. *Semin Perinatol*. **32**: 42-50.
- NUTTING, P.A., GOODWIN, M.A., FLACKE, S.A., ZYZANSKI, S.J., STANGE, K.C. (2003). Continuity of primary care: To whom does it matter and when? *Ann Fam Med*. **1**(3): 149-155.
- O'CALLAGHAN, M.J., BURNS, Y., GRAY, P., HARVEY, J.M., MOBAY, H.I., ROGERS Y. (1995). Extremely low birth weight and control infants at 2 years corrected age: a comparison of intellectual abilities, motor performance, growth and health. *Early Hum Dev*. **40**: 115-128.
- PALFREY, V.S., SOFIS, L.A., DAVIDSON, E.J., LIU, J., FREEMAN, L., GANZ, M.L. (2004). The pediatric alliance for coordinated care: Evaluation of a Medical Home Model. *Pediatrics*. **113**: 1507-1516.
- PANTOU, K., DROGUGIA, A., KRALLIS, N., HOTOURA, E., PAPASSAVA, M., ANDRONIKOV, S. (2010). Perinatal and neonatal mortality in Northwest Greece. *J Matern Fetal Neonatal Med*. Jan 19.
- PARKER, S., GREER, S., ZUCKERMAN, B. (1988). Double jeopardy: the impact of poverty on early child development. *Pediatr Clin North Am*. **35**(6): 1227-1240.
- PATRIONAKOS-HOOBLER, A.I., MSALL, M.E., HUO, D., MARKS, J.D., PLESHTROYKE, S., SCHREITER, M.D. (2010). Predicting school readiness from neurodevelopmental assessment at age 2 years after respiratory distress syndrome in infants born preterm. *Dev Med Child Neurol*. **52**(4): 379-385.
- PERALTA-CARCELEN, M., MOSES, M., ADAMS-CHAPMAN, I., GANTZ, M., VOHR, B.E. (2009). Stability of neuromotor outcomes at 18 and 30 months of age after extremely low birth weight. *Pediatrics*. **123**(5): 887-895.
- PHELAN, S.T., GOLDENBERG, R., ALEXANDER, G., CLIVER, S.P. (1998). Perinatal mortality and its relationship to the reporting of low birth weight infants. *Am J Public Health*. **88**(8): 1236-1239.

- PIREDA, R.G., FOSS, J., RICHARDS, L., PANE, C.A. (2009). Breast feeding changes for very low birth weight infants in the neonatal intensive care units following staff education. *Neonatal Netw.* **28**(5): 311-319.
- RAIKKONEN, K., PESONEN, A.K., HEIRONEN, K., KAJANTIE, E., HOVI, P., JARVENPAA, A.L., ERIKSSON, J.G., ANDERSSON, S. (2008). Depression in young adults with very low birth weight: the Helsinki study of very low birth weight adults. *Arch Gen Psychiatr.* **65**(3): 290-296.
- REYNOLDS, A.J., TEMPLE, J.A., ROBERTSON, D.L., MANN, E.A. (2001). Long term effects of an early childhood intervention on educational achievement and juvenile arrest: A 15 year follow up of low income children in public school. *JAMA.* **285**(18): 2339-2346.
- RIGO, J., DE CURTIS, M., PRELTAIN, C. (2002). Nutritional assessment and body composition of preterm infants. *Semin Neonatal.* **6**: 383-391.
- ROBERTSON, C.M., WATT, M.J., DINU, I.A. (2009). Outcomes for the extremely premature infant: What is new? And where are we going? *Pediatr Neurol.* **40**(3):189-196.
- ROBERTSON, C.M., WATT, M.J., YASUI, Y. (2007). Changes in the prevalence of cerebral palsy for children born very prematurely within a population-based program over 30 years. *JAMA.* **297**: 2733-2740.
- ROTH, A., JENSEN, H., GARLY, M.L., DJANA, Q., MARTINS, C.L., SODEMANN, M., RODRIGUES, A., AABY, P. (2004). Low birth weight infants and Calmette-Guerin bacillus vaccination at birth: community study from Guinea-Bissau. *Pediatr Infect Dis J.* **23**(6): 544-550.
- SAIGAL, S., DOYLE, L.W. (2008). An overview of mortality and sequel of preterm birth from infancy to adulthood. *Lancet.* **371**: 261-269.
- SALISBURY, C., SAMPSON, F., RIDD, M., MONTGOMERY, A.A. (2009). How should continuity of care in primary health care be assessed? *Br J Gen Pract.* **59**(561): 134-141.
- SAMUEL, R.C., LIU, J., SOFIS, L.A., PALFREY, J.S. (2008). Immunizations in children with special health care needs in a medical home model of care. *Matern Child Health J.* **12**(3): 357-362.
- SANTORO, J.W., MARTINEZ, F.E. (2007). Effect of intervention on the rates of breastfeeding of low birth weight newborns. *J Pediatr.* **83**(6): 541-546.
- SARAJARVI, A., HAAPAMAKI, M.L., PAAVILAINEN, E. (2006) Emotional and informational support for families during their child's illness. *Int Nurs Rev.* **53**(3): 205-210.
- SIZUN, F., WESTRUP, B. (2004). Early developmental care of preterm neonates: a call for more research. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* **89**: 384-389.

- SPITTLE, A.J., FERRETTI, C., ANDERSON, P.J., ORTON, J., EELES, A., BATES, L., BOYD, R.N., INDER, T.E., DOYLE, L.W. (2009). Improving the outcomes of infants born at <30 weeks' gestation – a randomized controlled trial of preventative care at home. *BMC Pediatr.* **9**: 73-79.
- SPITTLE, A.J., ORTON, J., DOYLE, L.W., BOYD, R. (2007). Early developmental intervention programmes post hospital discharge to prevent motor and cognitive impairments in preterm infants. *Cochrane Database Syst Rev.* **18**(2): CD005495.
- STEPHENS, B.E., VOHR, B.R. (2009). Neurodevelopmental outcome of the premature infant. *Pediatr Clin N Am.* **56**: 631-646.
- TILLMANN, B.U., TILLMAN, H.C., NARS, P.W., WEBER, P. (2001). Vaccination rate and age of premature infants weighting <1500 gr: a pilot study in north-western Switzerland. *Acta Paediatr.* **90**(12): 1421-1426.
- TURHAN, A.H., ATICI, A., ÖZKAN, B.A., KEÇLİ, S., YIDIRIM, M. (2006). Mersin Üniversitesi Yenidoğan Yoğunbakım Ünitesinde tedavi edilen çok düşük doğum ağırlıklı bebeklerin değerlendirilmesi. *J İst Faculty Med.* **69**: 105-109.
- TÜRK NEONATOLOJİ DERNEĞİ BÜLTENİ (2006). Türkiye'de yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde mortalite 2005. **4**: 10-14.
- UNDERWOOD, M.A., DANIELSEN, B., GILBERT, W.M. (2007). Cost, causes and rates of rehospitalization of preterm infants. *J Perinatol.* **27**(10): 614-619.
- UNITED NATIONS CHILDREN'S FUND (2007). Progress for children: A world fit for children statistical review. *UNICEF*, **6**.
- UNITED NATIONS CHILDREN'S FUND AND WORLD HEALTH ORGANIZATION (2004). Birth weight country, regional and global estimates. *UNICEF*, New York.
- UZUNHAN, T., IŞIK, E., KARABAYIR, N., GÖKÇAY, G., BAYSAL, S. (2007). Bir çocuk sağlığı izlem polikliniğinde emzirme oranlarının yıllara göre değerlendirilmesi. *Çocuk Dergisi.*: 166-172.
- ÜNAL, Ö. (2007). Çok düşük doğum ağırlıklı prematüre bebeklerin okul çağında gelişimlerinin değerlendirilmesi. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Gelişimsel Pediatri Yüksek Lisans Tezi, Ankara.*
- VOHR, B.R., WRIGTH, L.L., POOLE, W.K. ET AL. (2005). Neurodevelopmental outcomes of extremely low birth weight infants < 32 weeks' gestation between 1993 and 1998. *Pediatrics.* **116**(3): 635-643.
- WARD, R.M., BEACHY, J.G. (2003). Neonatal complications following preterm birth. *BJOG.* **110**(20): 8-16.
- WEN, S.W., SMITH, G., YANG, Q., WALKER, M. (2004). Epidemiology of preterm birth and neonatal outcome. *Semin Fetal Neonatal Med.* **9**: 429-435.

- WERE, F.N., BWINO, N.O. (2006). Two year neurological outcomes of very low birth weight infants. *East Afr Med J.* **83**(5): 243-249.
- WHANG, D., CUMMINS, C., BAYLIS, S., SANDERCOCK, J., BURIS, A. (2008). Immunoprophylaxis against respiratory syncytial virus (RSV) with palivizumab in children: a systemic review and economic evaluation. *Health Technol Assess.* **12**(36): 1-86.
- WHEELER, B.J. (2009). Human-milk feeding after newborn intensive care unit discharge. *Neonatal Netw.* **28**(6): 381-389.
- WIJNHOFEN, T.M., DE ONIS, M., ONYANGO, A.W., ET AL. (2004). Assessment of gross motor development in the World Health Organization Multicentre Growth Reference Study. *Food Nutr Bull.* **25**(Suppl 1): 537-545.
- WOOD, N.S., MARLOW, N., COSTELOE, K., ET AL. (2000). Neurologic and developmental disability after extremely preterm birth. EPI Cure Study Group. *N Engl J Med.* **343**: 378-384.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2001). International classification of functioning disability and health. *Geneva, WHO.*
- YASMIN, S., OSRIN, D., PAUL, E., COSTELLO, A. (2001). Neonatal mortality of low birth weight infants in Bangladesh. *Bull World Health Organ.* **79**(7): 608-614.
- ZACHARIASSEN, G., FAERK, J., GRYTTER, C., ESBERG, B.H., JUVONEN, P., HALKEN, S. (2010). Factors associated with successful establishment of breast feeding in very preterm infants. *Acta Paediatr.* **Feb 11.** (Basimda).

EKLER

EK - 1**KLİNİK İZLEM**

Doktor Adı:

Tarih:

Arşiv No:

Adı-Soyadı:

Takvim yaşı:

Düzeltilmiş yaşı:

Ağırlık:.....gr (%)

Ağırlık artışı:.....gr/gün

Boy:.....cm (%)

BÇ:.....cm(%)

Beslenme: AS: ☐AS+formula: ☐Formula/güçlendirici: ☐

Vitamin:..... Demir*:..... Aşılar***:

*demir profilaksisi prematürlerde 2.ayda

Muayene bulguları:**Konsültasyonlar**

Bölüm	Neden	Sonuç(tedavi/takip)	Kontrol tarihi
Ped. Kardiyoloji			
Ped. Cerrahi			
Fizik Tedavi			
Diyetisyen			
Göz			
Odyoloji			
Ped. Nöroloji			

Laboratuvar sonuçları:

Hemogram:

Ca/F/ALP(Postkonsepsiyonel 40.hafta):

EKO:

USG:

İşitme (VEP/BAER):

Ek Bilgiler

ÇDDA BEBEKLERİN DEĞERLENDİRME FORMU

Görüşme Tarihi:

Çocuğun Adı-Soyadı:	
Anne-Baba Adı:	
Adres: Telefon Numarası:	
Görüşmecinin Adı-Soyadı:	
Görüşmede Bulunan Kişiler:	
Sosyal Güvence:	(0)Yok (1) SGK (2) Yeşil kart (3) Özel

Tarih	Yıl	Ay	Gün
Doğum			
Kronolojik yaş			
Gestasyonel yaş = .. Prematüre düzeltilmesi			
Düzeltilmiş yaş			

Cinsiyet	Ağırlığı	Haftası	Doğum Sayısı
E K			

EK - 2

Öncelikle size bebeğinizin sağlığı ve geçirdiği hastalıklar ile ilgili sorular soracağım.

1. Bebeğiniz durumu nasıl, bir şikayetiniz veya kaygınız var mı, farkettiğiniz herhangi bir sorun var mı?
(0) İy, sorun ve kaygı yok
(1) Sorun / kaygı var , açıklayınız _____

2. Biliyorsunuz erken doğan bebeklerin izlenmesi gerekir. Simdi size bunlarla ilgili sorular soracağım. Bebeğiniz ZTB yenidogan yoğun bakım ünitesinden taburcu olduktan sonra :

..... açısından izlendi mi?	İzleisin diye size ZTB dan taburcu olurken söylendi mi?	Siz götürdünüz mü? Evet ise nereye? Hayır ise neden?	Düzenli olarak izleniyor mu? Evet ise kim? Hayırsa neden?	Ne sıklıkta izleniyor?	Bir sorunu var mı? Varsa ne zaman fark edildi ve nedir?	Bu sorunu için ne yapılıyor?
Gözleri ve görmesi	Evet: Hayır: Bilmiyorum	Evet: Hayır: Bilmiyorum	Evet: Hayır: Bilmiyorum		Evet: Hayır: Bilmiyorum	
Kalp	Evet: Hayır: Bilmiyorum	Evet: Hayır: Bilmiyorum	Evet: Hayır: Bilmiyorum		Evet: Hayır: Bilmiyorum	
Nöroloji, beyin sinir sistemi	Evet: Hayır: Bilmiyorum	Evet: Hayır: Bilmiyorum	Evet: Hayır: Bilmiyorum		Evet: Hayır: Bilmiyorum	
Beyin cerahisi	Evet: Hayır: Bilmiyorum	Evet: Hayır: Bilmiyorum	Evet: Hayır: Bilmiyorum		Evet: Hayır: Bilmiyorum	
Fizik tedavi	Evet: Hayır: Bilmiyorum	Evet: Hayır: Bilmiyorum	Evet: Hayır: Bilmiyorum		Evet: Hayır: Bilmiyorum	
İşitmesi	Evet: Hayır: Bilmiyorum	Evet: Hayır: Bilmiyorum	Evet: Hayır: Bilmiyorum		Evet: Hayır: Bilmiyorum	
Gelişimi (tarif edin*)	Evet: Hayır: Bilmiyorum	Evet: Hayır: Bilmiyorum	Evet: Hayır: Bilmiyorum		Evet: Hayır: Bilmiyorum	
Başka bir durumu	Evet: Hayır: Bilmiyorum	Evet: Hayır: Bilmiyorum	Evet: Hayır: Bilmiyorum		Evet: Hayır: Bilmiyorum	
Başka bir durumu	Evet: Hayır: Bilmiyorum	Evet: Hayır: Bilmiyorum	Evet: Hayır: Bilmiyorum		Evet: Hayır: Bilmiyorum	
Başka bir durumu	Evet: Hayır: Bilmiyorum	Evet: Hayır: Bilmiyorum	Evet: Hayır: Bilmiyorum		Evet: Hayır: Bilmiyorum	

*Konuşması, hareketleri, duygusal ve sosyal gelişimi, öğrenmesi ve zihin gelişimi izleniyor

3. Bebeğiniz yenidoğan yoğun bakım ünitesinden taburcu olduktan sonra hiç hastaneye yattı mı? Toplam kaç kez? _____ kez

	Neden yattı?	Nereye yattı?	Kaç aylıktı?	Ne kadar süre yattı?	Ne yapıldı?	Devam eden tedavi var mı?
1.Yatış						
2.Yatış						
3.Yatış						

4. Bebeğinizin hastane yatışları dışında ayakta tedavi görmesi gereken ishal, zatürre, kulak iltihabı, idrar yolu iltihabı gibi bir hastalığı oldu mu?
(0)Hayır (1)Evet ise her hastalığı ayrıca soracağım.

Hastalığı neydi?	Kaç defa geçirdi?	Kaç aylıktı?	Nereye başvurdunuz? (0)Sağlık ocağı (1)Ü. Hastane (2)Poliklinik (3)Özel hastane (4)Özel doktor	Ne yapıldı? (1)Ayaktan ilaç verilmekle izlendi (2)Ayaktan ilaçsız izlendi	Bu hastalık için yaklaşık toplam kaç defa hastaneye gittiniz?	Nasıl sonlandı? (0)Tam iyileşme (1)Halen kısmen sürüyor , açıklayınız.
1.						
2.						
3.						
4.						

5. Bazen bebeklerin hasta olduğu sanılır, aileler hastaneye götürür ama bir şey bulunmaz, örneğin gaz sancısı, açık ağlaması gibi tanılar konur. Böyle bir durum oldu mu? (0)Hayır (1)Evet ise kaç kez oldu? _____ kez

6. Bebeğinize bir doktor tarafından verilen ve kullanışın denilen bir ilaç var mı? (0)Hayır (1)Evet ise:

ilaç	ilaçın adı	Veriliş nedeni	Bazen verilen ilaçları düzenli kullanamıyız, unutabiliriz ya da ilacı bırakırız. Bu ilacı siz nasıl kullanıyorsunuz? 0-Hiç kullanmadım 1-Düzenli kullandım, bırakmadım 2-Zaman zaman unuttum, ama bırakmadım 3-Doktor söylemeden önce bıraktım	Bebek kaç aylıktan başladı?	Günde kaç kez ne kadar veriyorsunuz?
Demir					
D vitamini					
Diğer vitamin					
1.ilaç					
2.ilaç					
3.ilaç					

Hastalıklar ile ilgili sorularımı bitirdim. Şimdi size bebeğinizin bakımı ile ilgili sorular soracağım.

7. Şu anda bebeğinizi nasıl besliyorsunuz?

	Veriyor musunuz? (0) Hayır (1) Evet	Daha önce vermişseniz kaç aylıkken başlayıp kaç aylık kestiniz? (başlangıç—bitiş ayını kodlayın, vermedi ise 99 kodlayın)
Anne sütü		
Su		
Mama		
İnek sütü		
Pirinç unu		
Yemek suları		
Meyve suları		
Başka besinler		

8. Bebeğinizin beslenmesi, ya da kilo alımı ile ilgili kaygı ya da zorluk yaşadınız mı?

(0) Hayır (1) Evet ise...

Kaygı veya zorluğunuz nedir?	Ne zaman başladı? (___ ay)	Ne kadar sürdü? (___ ay)	Hala sürüyor mu? (0) Hayır (1) Evet	Herhangi bir doktora gittiniz mi? (0) Hayır (1) Evet	Ne önerdi?	Önerileri uyguladınız mı? Evet ise işe yaradı mı? Hayır ise neden?

9. Bebeğinizin kilo alımını izlettiniz mi?

(0) Hayır ise neden

(1) Evet ise 4.1. Nerede izlettiniz? (a) Sağlık ocağı (b) Poliklinik (c) Devlet hastanesi (d) Üniversite hastanesi

(e) Özel hastane (f) Özel doktor

4.2. Ne sıklıkta? ___ ayda bir

10. Bebeğinizin kilo alımı ile ilgili bir sorun oldu mu?

(0) Hayır (1) Evet ___ açıklayınız

11. Bebeğinizin aşılarını yaptırdınız mı?

	Hayır ise neden?	Evet	Nerede ?	Kaçıncı aylarda yapıldı? (2,4 gibi kodlayın)
Hepatit B aşısı				
Karma aşısı				
Verem aşısı				

Şimdi size sağlık hizmetiniz ile ilgili sorular soracağım.

12. Bebeğinizi sürekli izleyen ve her sorunu için danışabileceğiniz bir hekiminiz var mı?

(0)Hayır ise neden? _____

(1)Evet ise adı nedir? _____

Doktorunuzu şimdiye kadar kaç defa gördünüz? _____

Bebeğinizi nerede izliyor? _____

13. Bebeğinizi izleyen doktorunuz, herhangi bir doktor ya da sağlık çalışanı sayacağım önerilerde bulundu mu?

	(0)Hayır (1)Evet	Kim?	Ne sordu?
Bebeğinizin öğrenmesi ve zeka gelişimi ile ilgili bir kaygınız olup olmadığını sordu mu?			
Bebeğinizin öğrenmesi ve zeka gelişimi ile ilgili problem olup olmadığını sordu mu?			
Bebeğinizle nasıl oynadığınızı sordu mu?			
Bebeğinizin öğrenmesini ve zekasını desteklemek için oyun yada başka etkinlikler önerdi mi?			

14. Bebeğiniz YYBÜ'nde yataarken siz ve babası onu ortalama, yaklaşık ne sıklıkta gördünüz?

	(0)Hergün	(1)Günaşırı	(2)Haftada iki gün	(3)Haftada bir gün	(4)Haftada bir günden az	(5)Hiç
Anne						
Baba						

15. Bebeğinizin yanında yatarak kaldınız mı? (0)Hayır (1)Evet

16. Bir hemşire veya doktorun önerisiyle "kanguru bakımı denen" çıplak ten-ten temas olacak şekilde bebeğinizi kucağınıza aldınız mı?

(0)Hayır (1)Evet ise ____ kez

Şimdi size aileniz, eviniz ve yaşantınız ile ilgili sorular soracağım.

17. Bu bebeğiniz de dahil kaç çocuğunuz var?.....Bu bebeğiniz kaçınıcı çocuğunuz?.....

18. Bebeğinizin babası ile aranızda kan bağı olan akrabalık var mı? (0) Hayır (1)Evet

19. Sizde ve eşinizde yada kan bağı olan aile bireylerinde kalıtsal bebeğinize geçmiş olabilecek herhangi bir önemli bir hastalık var mı?

(0) Hayır (1) Evet Açıklar mısınız?.....

20. Evde yaşayan kişilerin yaşlarını, öğrenim durumlarını, mesleklerini, çalışma ve sağlık durumlarını sıralar mısınız?

Yaş (kardeş aylık ise belirtiniz. Örn: 3 aylık)	Öğrenim durumu Halen öğrenimde ise yazınız, örn: ilkokul 5'te, lise 1'de gibi; diğerlerini kodlayınız: 1.Okur-yazar değil 2.Okur-yazar 3.İlkokul mezunu 4.Ortaokul mezunu 5.Lise mezunu 6.Üniversite mezunu	Çalışma durumu 1.Çalışıyor 2.İşsiz 3.Emekli 4.Ev hanımı 5.Öğrenci 6.Şuan çocuğumun durumu nedeniyle çalışmıyor (süre.....)	Yaptığı iş (ne iş yapıyorsa yazınız, memur, işçi yazmayınız, öğretmen , polis, şoför, satıcı gibi yazınız)	Sağlık durumu
Anne				
Baba				
Kardeş 1				
Kardeş 2				
Kardeş 3				
Diğer 1				
Diğer 2				

21. Babanın son bir yılda işsiz kalma gibi bir durumu oldu mu?
(0) Hayır (1) Evet ise ne kadar süre? _____ ay

22. Şu anda oturmakta olduğunuz evinizle ilgili aşağıdakilerden hangisi geçerli?
(0) Kirada oturuyorum (1) Yakınının evinde kira vermeden oturuyorum (2) Lojmanda oturuyorum (3) Ev bana/eşime ait

23. Oturduğunuz evin tipi hangisine uymaktadır? (1) Gecekondu (2) Apartman dairesi (3) Müstakil ev

24. Evinizi kışın nasıl ısıtıyorsunuz? (1) Soba (2) Kalorifer

25. Ailenizin özel arabası, aracı var mı? (1) Var (2) Yok

26. Bebeğinize kim bakacak?

(1) Evde anne bakacak (2) Evde baba bakacak (3) Evde bir akraba bakacak, anne işe başlayacak (4) Evde ücretli bir bakıcı bakacak, anne işe başlayacak
(5) Bir başka evde bakıcı tarafından bakılacak, anne işe başlayacak (6) Diğer (açıklayınız) _____
Bakım verecek kişinin yaşı _____ Bakım verecek kişinin eğitim durumu _____

FİZİK MUAYENE

Vücut yapıları ve işlevler	Sorun + / -	Öykü ve muayene bulguları
VA: Persentil: Boy: Persentil: BÇ: Persentil:		
Görme ile ilişkili yapılar ve işlevleri		
İşitme ile ilgili yapılar ve işlevleri		
Ağrı		
Kardiyovasküler sistem yapı ve işlevleri		
Hematolojik ve immünolojik sistem yapı ve işlevleri		
Solunum sistemi ile ilgili yapılar ve işlevleri		
Sindirim sistemi ile ilgili yapılar ve işlevleri		
Metabolizma ve endokrin sistem ile ilgili yapı ve işlevler		
Genitouriner sistem ile ilgili yapı ve işlevler		
Deri ve ilişkili yapılar ve işlevleri		
Nörolojik yapı ve işlevler (nöbet, emmeme, irritabilite)		

LABORATUVAR SONUÇLARI

Tarih	Yaş	Sonuç	Değerlendirme yapılan yer	Sorun var	Sorun yok
Kranial görüntüleme					
EEG					
VEP					
OAE					
BAER					
Diğer					

NÖROLOJİK MUAYENE (Modifiye Amiel Tison)

NÖROMOTOR (TONUS VE REFLEKSLER)	
a. Bulgular	b. İnceleme Sonuçları
1.Gövde	2.Ekstremite
☐ Aksial hipotoni	☐ Hipertoni
☐ İmbalans (ekstensör>fleksör)	☐ Hipotoni
	☐ Asimetri
	☐ Artmış tendon refleksleri
	☐ Anormal eller
	☐ Anormal postural refleks
	☐ Normal denge
	☐ Sağ alt ekstremit / el kullanımı
	☐ Sol üst ekstremit / el kullanımı
	☐ Sağ alt ekstremit kullanımı
	☐ Sol alt ekstremit kullanımı

Puanlama: Her bir soruya 0, 1 veya 2 puan verilir. Normal bulgular için 0, normalden hafif sapmalar için 1, normalden belirgin sapmalar için 2 puan verilerek test değerlendirilir.

Sonuçlar: Normal: 0-1 Sekel olmaksızın yetersizlik: 1A'da ≥ 2 puan ve 1B'de fonksiyonel sorun olmaması

Sekelle birlikte yetersizlik: 1A'da ≥ 2 puan ve 1B'de fonksiyonel yetersizlik

Değerlendirme Sonucu:

Normal	Yetersizlik	Sekel + Yetersizlik
--------	-------------	---------------------

(Amiel-Tison C, Stewart A. Follow-up studies during the first five years of life: a pervasive assessment of neurological function. Arch Dis Child 1989; 64: 496-502)

GELİŞİMSEL SORUNLARI DEĞERLENDİRME (GİDR)

Ad:	1-3 ay	4-5 ay
Tarih: Doğum Tarihi:		
1. Ailenin kaygıları: 'Bebeğinizin gelişmesi, anlaması, iletişimi kurması, başkaları ile ilişkileri, parmaklarını, ellerini, bacaklarını ve vücudunu kullanması, işitmesi ve görmesi gibi konularda sizi kaygılandıran herhangi bir şey var mı?' ☐ Yok ☐ Var (açıklayınız)		
Şimdi size tüm gelişim alanlarını soracağım, bebeğinizin gelişimini yakın zamanda yaptıklarından örnekler vererek anlatmanızı isteyeceğim.		
2. Anlatım dili: "Bebeğinizin nasıl iletişim kurduğunu, dil gelişimini öğrenmek istiyorum. İstediklerini nasıl anlatır? Ne gibi sesler çıkarır, nasıl konuşur?"	☐ Kucaklandığında rahatlar ☐ Mutluluk, huzursuzluk, açık durumunda farklı sesler çıkarır	☐ Gülmeye ek olarak mutluluk, heyecan, istek gibi duygularını yüz ifadesi ile gösterir ☐ 'Aa, uu' sesleri çıkarır ☐ Kahkaha atar
3. 'Alıcı dili: "Bebeğiniz sizin söylediklerinizden neleri anlayabiliyor?"	☐ Sese tepki verir, dinler, bakar	☐ Konuşulduğunda dinler, ağza bakar ☐ Konuşulduğunda seslere yanıt verir
4. Hareket: "Hareket gelişimini öğrenmek istiyorum. 4.a Kaba hareket: Başımı, gövdesini ve bacaklarını nasıl hareket ettiriyor? 4.b İnce hareket: Ellerini, parmaklarını nasıl kullanıyor?	☐ Yüzüstü başını kaldırır ☐ Yüzüstü başını çevirir ☐ Sağ, sol kol ve bacaklarını eşit oynatır ☐ Ellerini çoğunlukla açık tutar	☐ Başını dik tutar ☐ Yüzüstü başını 90° kaldırır ☐ Ellerini açık tutar ☐ Kollarını istediği nesneye doğru hareket ettirerek uzanır ☐ Ellerini birleştirir
5. İlişki: "Bebeğinizin ilişkisi kurmak için neler yaptığını öğrenmek istiyorum. Örn: göz teması nasıl? Yakınlarını tanıdığını, sevdiğini nasıl gösteriyor? Annesinden ayrılınca, kavuşunca neler yapıyor? Yakınlarına, yabancılarla nasıl davranıyor?"	☐ Karşısındaki yüzüne bakar ve hareketlerini izler ☐ Karşılıklı gülümser	☐ Uzun süreli, anlamlı göz teması kurar ☐ Heyecanını, huzursuzluğunu yüz ifadesi ile belirtebilir ☐ Karşılıklı ilişki kurmak istediğini bakarak, gülerek, uzanarak gösterir
6. Oyun: "Bebeğinizin oyunlarını bana anlatır mısınız? Oyuncaksız yüz-yüze oyunları, ve oyuncaklarla oyunları neler?"	☐ Oyunlara hareketlenir ve karşılık verir	☐ Oynadığında sesler çıkarır ☐ Oyuncaklara uzanır ve yakalar ☐ Oyuncakları ağızına götürür
7. Siz bebeğinizin gelişimini desteklemek için evde neler yapıyorsunuz? Onunla ne gibi oyunlar oynuyorsunuz? Nasıl iletişim kuruyorsunuz?		
8. 'Bazen ailelerin yaşantısında bebeklerinin gelişimini zorlayacak durumlar olabilir. Örn: Annenin zaman ayıramaması, bakıcı değişikliği, babanın askere gitmesi gibi. Sizin yaşantınızda böyle sorunlar var mı? Yakın zamanda olabilir mi?'		
9. a. Son bir haftada kendinizi aşırı mutsuz, hüzünlü ve depresyonda hissettiniz mi? Bu süre kaç gündür? ☐ 0 ☐ 1-2 ☐ 3-4 ☐ 5-7 gün b. Son bir yılda kendinizi depresyonda ya da aşırı hüzünlü hissettiginiz, daha önce hoşunuza giden ya da sizi ilgilendiren şeylere ilginizi yitirdiğiniz oldu mu? Bu durum 2 haftadan uzun sürdü mü? ☐ Evet ☐ Hayır c. Yaşamınızda kendinizi çoğu gün depresyonda ya da aşırı hüzünlü hissettığınız 2 yıl geçirdiniz mi? ☐ Evet ☐ Hayır		
10. 'Bu sorunların üstesinden gelmek için ne yapmayı düşünüyorsunuz?'		

EK - 4

AİLEYİ BİLGİLENDİRME VE ONAM FORMU (Kontrol Grubu)

•İyi günler. Ben Uzm. Dr. Zeynep Eras, AÜTF Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı öğretim üyesi Prof Dr. İlgi Ertem'in sorumluluğunda 'Çok Düşük Doğum Ağırlıklı Yenidoğan Bebeklerin Süt Çocukluğu Döneminde Sağlık İzlemlerinde 'Bütüncül' İzlem Modeli ile 'Birinci Basamak' İzlem Modelinin Karşılaştırılması' adlı bir çalışmayı yürütüyorum. Bu araştırma ile ilgili size bilgi vermek ve sizi, gönüllü olarak araştırmaya katılmaya davet etmek istiyorum.

•Yenidoğan yoğun bakım ünitesinden taburcu olan erken doğmuş ve çok düşük doğum ağırlıklı (ÇDDA) bebeklerin sayısının artması ile bedensel sağlıkları ve bilişsel, duygusal, dil, duyu, hareket gelişimleri açısından risk altında olan bebeklerin sayısı da artmaktadır. Ülkemizde bu bebeklerin büyük bir bölümünün sağlık izlemleri; sağlıklı zamanında ve normal doğum ağırlığı ile doğmuş yenidoğan bebeklerin izlemlerinin yapıldığı sağlık ocakları, özel çocuk hekimlerinin muayenahaneleri veya polikliniklerde yapılmaktadır. Ancak yüksek risk taşıyan bebekler için bu tür bir izlem genellikle yetersiz kalmaktadır.

•Biz Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nde, ÇDDA'lı bebeklerin sağlık ve gelişimini kapsayan izlem ve tedavi hizmetlerinin aynı çatı altında toplanmasını hedefliyoruz. Bu izlem modelinde tek bir sürekli hekimin yanında, fizik tedavi uzmanı, fizyoterapist, diyetisyen, çocuk nöroloji uzmanı, odyolog ve göz doktoru yer alacaktır. Bu sayede yüksek risk grubunda yer alan bebeklerin erken ve uygun klinik ve gelişimsel destek almasını sağlayacağız.

•Biz bu hizmeti bir araştırma kapsamında yapacağız. Bu sayede diğer izlem modeline göre bir fark bulabilirsek tüm risk altındaki bebeklerimizi bu sistem içinde takip etmeyi planlıyoruz.

•Bu çalışmaya Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nde 1500 gram ve altında doğan ve yenidoğan yoğun bakım ünitesinde en az 10 gün süreyle izlenmiş ailelerinden onay alınmış bebekleri dahil edeceğiz. Çalışmaya toplam 160 hasta almayı planlıyoruz.

•Çalışmaya gönüllü olarak katılan aileler ve bebekleri yenidoğan yoğun bakım sürecinden itibaren izlenmeye başlayacaktır. Aileler bebeklerinin yatışını ilk 3 günü içerisinde Dr Zeynep Eras ve Çocuk Gelişimi ve Eğitimsi Evrim Durgut Şakrucu tarafından görüşmeye alınacaktır. Bu ilk görüşmeyi takiben yatış süresince ailelerin ihtiyaçlarına göre görüşme sıklıkları belirlenecektir. Taburculuk sonrası 3.gün, 10.gün ve daha sonra 1'er ay aralıklarla düzeltilmiş yaşları 3 aylık olana kadar bebeklerin izlemine devam edilecektir. Bu görüşmelerde bebeklerin sağlık ve gelişimi değerlendirilecek, sorunlar belirlenecek ve gereken destekler (göz, KBB, odyoloji, fizik tedavi, çocuk cerrahisi, diyetisyen) verilecektir. Bebekler düzeltilmiş yaşı 3 aylık olduğunda bir pediatrist ve çocuk gelişimci ve eğitimsi tarafından sağlık durumları ve gelişimsel açıdan değerlendirileceklerdir. Tarafınızca verilen bilgiler ve uzmanlarca elde edilen veriler bebeğiniz için hazırlanmış formlara kayıt edilecektir.

•Bize verdiğiniz bilgiler, yalnızca araştırma ekibi tarafından bilinecek, çocuğunuzun dosyasında yer almayacak, veriler tüm çocukların değerlendirilmesi olarak sunulacak, çocuğunuz ve sizin kimlik bilgileriniz araştırma sonuçları içinde yer almayacaktır.

•Bu çalışmanın çocuğunuzun sağlığına veya size herhangi bir zararı olmayacaktır. Randevu tarihleri size ve çocuğunuza göre ayarlanacaktır.

•Bu araştırmanın size ve çocuğunuza yararları şunlardır: 1) Sürekli izlemde edindiğiniz bilgiler sayesinde bebeğiniz ile ilgili sorunların daha kolay üstesinden gelebileceksiniz. 2) Bebeğinizin sağlık

ve gelişimi ile ilgili sorunlar daha erken fark edilebilecek ve gereken destek daha erken ve uygun şekilde verilebilecektir.

- Size bu araştırmaya katılmanız için herhangi bir maddi katkı verilmeyecektir.
- Araştırmaya katılmamak veya araştırmadan herhangi bir zamanda çıkmak istemeniz sizin hakkınızdır ve seçiminizdir. Bu durumda hiçbir zarar görmeyeceksiniz ve bebeğinizin alacağınız hizmeti etkilemeyecektir. Ayrıca araştırmayı aksatacak durumlarda biz de sizi araştırma harici bırakabiliriz.

Aklınıza gelen sorular olduğunda beni (Zeynep Eras) arayabilirsiniz.
Adres ve telefon numarası aşağıdadır.

Uz.Dr. Zeynep Eras

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Uzmanı
Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Yenidoğan Kliniği
Gelişimsel Pediatri Birimi
Hamamönü, Ankara
Tel: 312- 3065270-5274
GSM: 05057412698
E-posta: zeyneperas@yahoo.com

Ben.....yukarıdaki bilgileri okudum. Araştırma ile ilgili sorular sorma fırsatım oldu ve sorduğum sorular beni tatmin edecek şekilde yanıtlandı. Çocuğumla birlikte bu çalışmaya katılmayı kendi gönüllülüğüm ile kabul ediyorum ve bunun çocuğumun tıbbi bakımını etkilemeyeceğini anlamış bulunmaktayım.

Çocuğun Adı-Soyadı:

Ebeveyn Adı-Soyadı:

imzası:

Tarih:

Onay Alan Kişinin Adı-Soyadı:

İmzası:

Tarih:

Tanıklık Edenin Adı-Soyadı:

İmzası:

Tarih:

AİLEYİ BİLGİLENDİRME VE ONAM FORMU (Girişim Grubu)

●İyi günler. Ben Uz. Dr. Zeynep Eras, AÜTF Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı öğretim üyesi Prof Dr. İlgi Ertem'in sorumluluğunda 'Çok Düşük Doğum Ağırlıklı Yenidoğan Bebeklerin Süt Çocukluğu Döneminde Sağlık İzlemlerinde 'Bütüncül' İzlem Modeli ile 'Birinci Basamak' İzlem Modelinin Karşılaştırılması' adlı bir çalışmayı yürütüyorum. Bu araştırma ile ilgili size bilgi vermek ve sizi, gönüllü olarak araştırmaya katılmaya davet etmek istiyorum.

●Yenidoğan yoğun bakım ünitesinden taburcu olan erken doğmuş ve çok düşük doğum ağırlıklı (ÇDDA) bebeklerin sayısının artması ile bedensel sağlıkları ve bilişsel, duygusal, dil, duyu, hareket gelişimleri açısından risk altında olan bebeklerin sayısı da artmaktadır. Ancak ülkemizde ÇDDA ile doğan prematüre bebeklerin sağlık izlemleri ile ilgili yapılmış çalışmalar çok azdır.

●Bu araştırma ile, Türkiye'deki erken doğumların önemli bir kısmının gerçekleştiği Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nde, taburculuk sonrası izlemlerde burada doğan ÇDDA bebeklerin sağlık ve gelişim durumlarının ne olduğu, aldığınız veya gereksinim duyduğunuz izlem ve tedavi hizmetleri, bu hizmetleri yeterince alıp almadığınız, ailelerin ve çocukların ne gibi sorunlar yaşadığını öğrenmek istiyoruz. Bu soruları belirlemenin, çocuklara ve ailelere en uygun hizmetleri sağlamada yararlı olacağını ummaktayız.

●Bu çalışmaya Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nde 1500 gram ve altında doğan ve yenidoğan yoğun bakım ünitesinde en az 10 gün süreyle izlenmiş, ailelerinden onay alınmış bebekleri dahil edeceğiz.

●Çalışmaya gönüllü olarak katılan aileler ve bebekleri, bebeklerin düzeltilmiş yaşları 3 aylık iken bir pediatrist ve çocuk gelişimi ve eğitimcisi tarafından sağlık durumları ve gelişimsel açıdan değerlendirileceklerdir. Tarafınızca verilen bilgiler ve uzmanlarca elde edilen veriler bebeğiniz için hazırlanmış formlara kayıt edilecektir.

●Bize verdiğiniz bilgiler, yalnızca araştırma ekibi tarafından bilinecek, çocuğunuzun dosyasında yer almayacak, veriler tüm çocukların değerlendirilmesi olarak sunulacak, çocuğunuz ve sizin kimlik bilgileriniz araştırma sonuçları içinde yer almayacaktır.

●Bu çalışmanın çocuğunuzun sağlığına veya size herhangi bir zararı olmayacaktır. Randevu tarihleri size ve çocuğunuza göre ayarlanacaktır.

●Size bu araştırmaya katılmanız için herhangi bir maddi katkıda bulunulmayacaktır.

●Araştırmaya katılmamak veya araştırmadan herhangi bir zamanda çıkmak istemeniz sizin hakkınızdır ve seçiminizdir. Bu durumda hiçbir zarar görmeyeceksinizve bebeğinizin alacağı hizmetleri etkilemeyecektir. Ayrıca araştırmayı aksatacak durumlarda biz de sizi araştırma harici bırakabiliriz.

Aklınıza gelen sorular olduğunda beni (Zeynep Eras) arayabilirsiniz.

Adres ve telefon numarası

Uz.Dr. Zeynep Eras

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Uzmanı

Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Yenidoğan Kliniği

Gelişimsel Pediatri Birimi

Hamamönü, Ankara

Tel: 312- 3065270-5274

GSM: 05057412698

E-posta: zeyneperas@yahoo.com

Ben.....yukarıdaki bilgileri okudum. Araştırma ile ilgili sorular sorma fırsatım oldu ve sorduğum sorular beni tatmin edecek şekilde yanıtlandı. Çocuğumla birlikte bu çalışmaya katılmayı kendi gönüllülüğüm ile kabul ediyorum ve bunun çocuğumun tıbbi bakımını etkilemeyeceğini anlamış bulunmaktayım.

Çocuğın Adı-Soyadı:

Ebeveyn Adı-Soyadı:

imzası:

Tarih:

Onay Alan Kişinin Adı-Soyadı:

İmzası:

Tarih:

Tanıklık Edenin Adı-Soyadı:

İmzası:

Tarih:

ÖZGEÇMİŞ

I- Bireysel Bilgiler

Adı	: Zeynep
Soyadı	: ERAS
Doğum Yeri, Tarihi	: Ankara, 19.06.1972
Uyruğu	: Türkiye Cumhuriyeti
Medeni Durumu	: Evli
Ev Adresi	: Turan Güneş Bulvarı 575. Sk. Orankent Konutları 6-B No: 24 06550 Çankaya / ANKARA
Telefon	: + 90 312 490 97 80
E-posta	: zeyneperas@yahoo.com
İş Adresi	: Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Gelişimsel Pediatri Ünitesi Hamamönü / ANKARA
Telefon	: + 90 312 306 56 48

II- Eğitim Bilgileri

Uzmanlık Eğitimi	: 1998 – 2002 Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı
Yüksek Öğretim	: 1990 – 1997 Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi
Orta Öğretim	: 1983 – 1990 T.E.D. Ankara Koleji Vakfı Özel Lisesi
İlköğretim	: 1978 – 1983 Kurtuluş İlköğretim Okulu
Yabancı Dil	: İngilizce

III- Ünvanlar

Uzman Doktor	: 2002
Tıp Doktoru	: 1997

IV- Mesleki Deneyimi

1998 – 2002	: Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Asistan Doktor
2002	: Ankara Özel Hastane, Uzman Doktor
2002 – 2003	: S.B. Gümüşhane, Şiran Devlet Hastanesi, Uzman Doktor
2003 – 2004	: S.B. Ankara, Çankaya 3 no’lu Ana Çocuk Sağlığı ve Aile Planlaması Merkezi, Uzman Doktor
2004 -	: S.B. Ankara, Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Yenidoğan Kliniği, Uzman Doktor
2009 -	: S.B. Ankara, Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Gelişimsel Pediatri Ünitesi, Uzman Doktor