T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI

PEDİATRİ GÜNÜBİRLİK TEDAVİ SERVİSİNDE İZLENEN TIBBİ OLARAK KARMAŞIK ÇOCUKLARIN DEĞERLENDİRİLMESİ

Dr. Berfu TURUNÇ

UZMANLIK TEZİ
Olarak Hazırlanmıştır

ANKARA
2026

T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI

PEDİATRİ GÜNÜBİRLİK TEDAVİ SERVİSİNDE İZLENEN TIBBİ OLARAK KARMAŞIK ÇOCUKLARIN DEĞERLENDİRİLMESİ

Dr. Berfu TURUNÇ

UZMANLIK TEZİ
Olarak Hazırlanmıştır

TEZ DANIŞMANI
Dr. Öğr. Üyesi Beril TALİM

ANKARA
2026

TEŞEKKÜR

Tez sürecimde bilgi ve deneyimlerini benimle paylaşan, tezimin planlanması ve şekillenmesinde yol gösteren ilk tez danışmanım saygıdeğer hocam Doç. Dr. Zuhal AKÇÖREN'e;

Tezimin ilerleyen döneminde danışmanlığımı üstlenen, çalışmamın her aşamasına değerli görüş ve önerileriyle katkıda bulunan saygıdeğer hocam Dr. Öğr. Üyesi Beril TALİM'e;

Her zaman yanımda olan, desteğini ve sevgisini her koşulda hissettiren değerli eşim Dr. Yusuf Arif TURUNÇ'a;

Yaşamı boyunca bana destek olan, özlemle andığım merhum dedem Refik ERASLAN'a;

Üzerimdeki tüm emekleri için başta annem Filiz KAMBUROĞLU ve babam Metin KAMBUROĞLU olmak üzere, sevgilerini her zaman yanımda hissettiğim tüm aileme;

Memleketim Hatay'ı şahsi meselesi olarak gören ve Hatay'ın Türkiye Cumhuriyeti'ne katılmasına öncülük eden, açtığı yolla benim de aralarında bulunduğum nice kız çocuğunun yaşamına dokunan Ulu Önder Gazi Mustafa Kemal ATATÜRK'e

Minnet ve teşekkürlerimi sunarım.

Dr. Berfu TURUNÇ

Ankara, 2026

ÖZET

Turunç, B. Pediatri Günübirlik Tedavi Servisi'nde İzlenen Tıbbi Olarak Karmaşık Çocukların Değerlendirilmesi. Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Tezi, Ankara, 2026. Bu çalışmada, Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Pediatri Günübirlik Tedavi Servisi'nde izlenen tıbbi olarak karmaşık çocukların demografik ve klinik özellikleri ile sağlık hizmeti kullanımı değerlendirildi. Tek merkezli, retrospektif tasarımda yürütülen çalışmaya 1 Mart – 31 Ağustos 2025 tarihleri arasında serviste izlenen ve kapsamlı bakım gereksinimi, ağır seyirli kronik hastalıklar, belirgin fonksiyonel kısıtlılık ve yüksek düzeyde sağlık hizmeti kullanımı ile tanımlanan tıbbi karmaşıklık ölçütlerini karşılayan 62 hasta dahil edildi. Veriler dijital hasta dosyalarından (hastane otomasyon sisteminden) elde edildi. Hastaların yarısı kız, yarısı erkekti; yarısından fazlası (%53,2) beş yaş ve altındaydı ve %41,9'unda ebeveynler arasında akrabalık bulunmaktaydı. En sık solunum sistemi hastalıkları (%98,4), gastrointestinal sistem hastalıkları (%96,8) ve nörolojik (%83,9) hastalıklar saptandı; hasta başına düşen tanı grubu sayısının ortancası beş bulundu. Hastaların %54,8'inde klinik tabloyla ilişkili bir genetik tanı vardı. Hastaların %74,2'sinde trakeostomi bulunduğu, %87,1'inin enteral beslenme desteği aldığı ve %66,1'inde bu iki desteğin bir arada kullanıldığı belirlendi. Hastaların çalışma döneminde ortanca beş bölüm tarafından değerlendirildiği görüldü; %96,8'inde cerrahi girişim öyküsü vardı. Hastaların üçte biri iki yıldan uzun süredir bu serviste izlenmekteydi ve planlı kontroller çoğunlukla üç (%56,5) ya da altı (%37,1) ayda bir yapılmaktaydı. Hastaların %91,8'inin kontrollerine düzenli devam ettiği görüldü. Çalışma süresince 62 hastanın toplam 102 başvurusu olduğu, bunların 6'sında (%5,9) hastane yatışı gerektiği; 27'sinde (%26,5) ise taburculuk sonrasında plansız hastane başvurusu geliştiği görüldü. Bu plansız başvuruların %88,9'unun ilk üç ay içinde gerçekleştiği; %96,3'ünde solunum sistemiyle ilişkili yakınmalar saptandığı ve %70,4'ünün hastane yatışıyla sonuçlandığı görüldü. Bulgular, günübirlik tedavi servisinin bu hasta grubuna üçüncü basamakta sürekli, planlı ve yatış gerektirmeyen bir izlem olanağı sunduğunu; buna karşılık kontroller arasında ortaya çıkan ve büyük ölçüde solunum yolu enfeksiyonlarıyla ilişkili sorunlar nedeniyle planlı izlemin tek başına yeterli olmadığını göstermektedir.

Anahtar Kelimeler: Tıbbi olarak karmaşık çocuk, Kronik hastalık, Multisistem tutulumu, Tıbbi gereksinim, Sağlık hizmeti

ABSTRACT

Turunç, B. Evaluation of Children with Medical Complexity Followed in a Pediatric Day Treatment Unit. Hacettepe University Faculty of Medicine, Department of Pediatrics, Thesis in Pediatrics, Ankara, 2026. This study evaluated the demographic and clinical characteristics and healthcare utilization of children with medical complexity followed at the Pediatric Day Treatment Unit of Hacettepe University İhsan Doğramacı Children's Hospital. This single-center, retrospective study included 62 patients who were followed in the unit between March 1 and August 31, 2025, and who met the criteria for medical complexity, defined by extensive care needs, severe chronic conditions, significant functional limitations, and high healthcare utilization. Data were obtained from digital patient records (the hospital information system). Half of the patients were female and half were male; more than half (53.2%) were aged five years or younger, and parental consanguinity was present in 41.9%. The most common conditions were respiratory system diseases (98.4%), gastrointestinal system diseases (96.8%), and neurological diseases (83.9%); the median number of diagnostic groups per patient was five. A genetic diagnosis associated with the clinical presentation was present in 54.8% of the patients. Of the patients, 74.2% had tracheostomy, 87.1% received enteral nutritional support, and 66.1% used both of these together. During the study period, patients were evaluated by a median of five departments, and 96.8% had a history of surgical intervention. One-third of the patients had been followed in this unit for more than two years, and scheduled follow-up visits were mostly conducted every three (56.5%) or six (37.1%) months. Of the patients, 91.8% attended their follow-up visits regularly. During the study period, the 62 patients had a total of 102 visits; 6 of these (5.9%) required hospitalization, and 27 (26.5%) were followed by an unscheduled hospital presentation after discharge. Of these unscheduled presentations, 88.9% occurred within the first three months, 96.3% involved respiratory-related complaints, and 70.4% resulted in hospitalization. The findings indicate that the day treatment unit provides this patient population with continuous, planned follow-up at the tertiary care level without the need for hospitalization; however, scheduled follow-up alone is not sufficient, owing to problems arising between visits that are largely related to respiratory tract infections.

Keywords: Children with medical complexity, Chronic disease, Multisystem involvement, Medical needs, Health services

İÇİNDEKİLER

TEŞEKKÜR İ

ÖZET İİ

ABSTRACT İV

İÇİNDEKİLER Vİ

SİMGELER VE KISALTMALAR Vİİ

TABLOLAR Vİİİ

1. GİRİŞ VE AMAÇ 1

2. GENEL BİLGİLER 3

2.1. Tıbbi Olarak Karmaşık Çocukların Tanımı 3

2.2. Tıbbi Olarak Karmaşık Çocuklarda Prevalans 7

2.3. Tıbbi Olarak Karmaşık Çocuklarda Bakım Modelleri ve Koordinasyon 9

2.4. Tıbbi Olarak Karmaşık Çocuklarda Aile Yükü 13

2.5. Tıbbi Olarak Karmaşık Çocuklarda Tıbbi Teknolojiye Bağımlılık 17

2.6. Tıbbi Olarak Karmaşık Çocuklarda Evde Bakıma Geçiş ve Taburculuk Planlaması 20

2.7. Tıbbi Olarak Karmaşık Çocuklarda Sağlık Hizmeti Kullanımı ve Maliyetler 21

2.8. Tıbbi Olarak Karmaşık Çocuklarda Erişkin Bakımına Geçiş 23

2.9. Günübirlik Tedavi Servisi 24

3. GEREÇ VE YÖNTEM 27

4. BULGULAR 30

5. TARTIŞMA 48

6. SONUÇ VE ÖNERİLER 67

7. KAYNAKLAR 69

8. EKLER 72

EK-1. Etik Kurul Onayı

SİMGELER VE KISALTMALAR

bkz. : Bakınız

BPAP : Bilevel positive airway pressure (iki düzeyli pozitif hava yolu basıncı)

CCC : Complex chronic condition (kompleks kronik durum)

CPAP : Continuous positive airway pressure (sürekli pozitif hava yolu basıncı)

ESPGHAN : European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (Avrupa Pediatrik Gastroenteroloji, Hepatoloji ve Beslenme Derneği)

HIDEA : Hypotonia, hypoventilation, intellectual disability, dysautonomia, epilepsy and eye abnormalities (hipotoni, hipoventilasyon, zihinsel yetersizlik, disotonomi, epilepsi ve göz anomalileri)

NESCAV : Neurodegeneration and spasticity with or without cerebellar atrophy or cortical visual impairment (serebellar atrofi veya kortikal görme bozukluğu ile birlikte ya da olmaksızın nörodejenerasyon ve spastisite)

örn. : Örneğin

PROMIS : Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (Hasta Bildirimli Sonuç Ölçüm Bilgi Sistemi)

vb. : Ve benzeri

TABLOLAR

Tablo **Sayfa**

Tablo 4.1. Hastaların demografik özellikleri. 31

Tablo 4.2. Ankara dışından gelen hastaların yaşadıkları illerin coğrafi bölgeye göre dağılımı. 32

Tablo 4.3. Hastaların tanılarının organ sistemi – etiyolojilerine göre dağılımı. 33

Tablo 4.4. Hastaların genetik/kromozomal tanıları. 34

Tablo 4.5. Konjenital anomalisi olan hastalarda tanıların dağılımı. 35

Tablo 4.6. Hastaların hava yolu ve solunum desteği özellikleri. 36

Tablo 4.7. Trakeostomili hastalarda kullanılan solunum destek yöntemleri. 37

Tablo 4.8. Hastaların enteral beslenme desteği durumu. 37

Tablo 4.9. Hastaların solunum desteği ve enteral beslenme yöntemlerine göre dağılımı. 38

Tablo 4.10. Hastaların kullandığı ek tıbbi cihazlar ve girişimler. 38

Tablo 4.11. Hastaların çalışma döneminde Günübirlik Tedavi Servisi'nde değerlendirildikleri bölümler. 39

Tablo 4.12. Hastaların cerrahi öyküsü ve cerrahi girişim türleri. 40

Tablo 4.13. Hastaların Günübirlik Tedavi Servisi'nde takip edilme süreleri. 41

Tablo 4.14. Hastaların Günübirlik Tedavi Servisi'ndeki planlı kontrol sıklığı. 41

Tablo 4.15. Hastaların iletişim kurabilme durumu. 42

Tablo 4.16. Hastaların sözel iletişim durumuna göre solunum ve beslenme desteği dağılımı. 43

Tablo 4.17. Hastaların rehabilitasyon ve destek tedavileri. 44

Tablo 4.18. Günübirlik Tedavi Servisi'nden taburculuk sonrası planlanan kontrolden önce merkezimize ilk yeniden başvuruda bildirilen başlıca yakınmalar ve sistemlere göre dağılımı. 45

Tablo 4.19. Günübirlik Tedavi Servisi'nden taburculuk sonrası planlanan kontrolden önce merkezimize ilk yeniden başvuruda saptanan klinik tanılar. 46

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Tıbbi olarak karmaşık çocuklar kronik ve çoğunlukla ağır seyirli hastalıklara bağlı olarak birden fazla organ sisteminin etkilendiği, belirgin gelişimsel ve fonksiyonel kısıtlılıklara sahip özel bir hasta grubudur (1, 2). Bu hasta grubunda sıklıkla trakeostomi, enteral beslenme tüpü veya oksijen tedavisi gibi ileri düzey tıbbi müdahalelere gereksinim duyulmaktadır (1, 2). Sağlık hizmeti gereksinimleri genel pediatrik popülasyona kıyasla çok daha yoğundur, süreklilik arz eder ve çok sayıda yan dal uzmanı ile sağlık profesyonelinin koordineli katılımını gerektirir (1, 3, 4). Literatürde bu grubu tanımlamak için farklı yaklaşımlar önerilmiştir. Aile tarafından tanımlanan kapsamlı bakım gereksinimleri, bir veya birden fazla ağır seyirli kronik hastalık, belirgin fonksiyonel kısıtlılıklar ve yüksek düzeyde sağlık hizmeti kullanımı gibi ortak özelliklerin bir arada bulunması, bu hasta grubunun tanınmasında yol gösterici kabul edilmektedir (1).

Tıbbi olarak karmaşık çocuklar pediatrik popülasyon içinde sayıca sınırlı bir grup oluşturmalarına karşın, hastane yatışları, acil servis başvuruları ve toplam sağlık harcamaları açısından orantısız derecede büyük bir paya sahiptir (5). Bu çocuklarda hastane yatışları ve yeniden başvurular sık görülmekte, buna bağlı olarak pediatrik hastane kaynaklarının önemli bir bölümü bu hasta grubunun bakımında kullanılmaktadır (6). Bu durum hasta ve aileleri üzerinde önemli bir yük oluşturmaktadır (5, 6). Aynı zamanda sağlık sistemlerinin kaynaklarını verimli biçimde kullanabilmesi açısından bu grubun yakından tanınmasını ve izlenmesini gerekli kılmaktadır (5, 6). Bu hasta grubunda tekrarlayan ve önlenebilir olduğu düşünülen hastane yatışlarının azaltılması, güncel pediatrik bakım yaklaşımlarının önemli hedeflerinden biri haline gelmiştir (7). Tıbbi olarak karmaşık çocukların bakımının kimin sorumluluğunda olduğu, bakımın hangi ortamlarda ve nasıl koordine edileceği sorusu hem birinci basamak hem de hastane temelli hizmetler açısından güncelliğini korumaktadır (8, 9). Yapılandırılmış bakım koordinasyonu modellerinin bu çocuklarda sağlık hizmeti kullanımını ve aile üzerindeki yükü azaltabileceğine dair kanıtlar bulunmakla birlikte, bu modellerin farklı sağlık sistemlerinde ve hizmet ortamlarında nasıl uygulanması gerektiği konusundaki belirsizlikler sürmektedir (10, 11). Tıbbi olarak karmaşık çocuklara yönelik bakım modelleri arasında henüz üzerinde

görüş birliğine varılmış, en etkili kabul edilen tek bir yaklaşım bulunmamaktadır (10, 12).

Günübirlik tedavi servisleri, hastaneye yatış gerektirmeden belirli tedavi, izlem ve girişimlerin gerçekleştirilebildiği yapılandırılmış sağlık hizmeti birimleridir (13). Tıbbi olarak karmaşık çocuklarda bu birimler; planlı tedavilerin uygulanması, tıbbi cihaz ve destek gereksinimlerinin değerlendirilmesi, klinik değişikliklerin erken dönemde belirlenmesi ve farklı disiplinler arasındaki koordinasyonun sağlanması açısından önemli bir bakım ortamı oluşturabilir. Literatürde tanımlanan programlar ağırlıklı olarak poliklinik temelli ayaktan bakım modelleridir. Türkiye'de ise bu hasta grubunun günübirlik tedavi servislerindeki izlemini değerlendiren bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bu hasta grubunun sayısı ve sağlık sistemi içindeki payı giderek artmaktadır (3, 14). Tıbbi olarak karmaşık çocukların mevcut klinik durumlarının, karşılaştıkları sorunların ve gereksinim duydukları bakım modellerinin sistematik biçimde incelenmesi gerekmektedir. Bu yönde yapılacak bir değerlendirme klinik sonuçların iyileştirilmesine ve sağlık sistemi kaynaklarının daha verimli kullanılmasına katkı sağlayabilir.

Bu çalışmanın amacı, Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Günübirlik Tedavi Servisi'nde izlenen tıbbi olarak karmaşık çocukların demografik ve klinik özellikleri ile sağlık hizmeti kullanımını değerlendirmektir. Bu doğrultuda, tek merkezli retrospektif kohort tasarımında yürütülen çalışmada, belirlenen tarih aralığında serviste izlenen hastalara ait klinik veriler incelenmiştir.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Tıbbi Olarak Karmaşık Çocukların Tanımı

Tıp ve yoğun bakım alanındaki gelişmeler, ağır ve kronik hastalığı olan çocukların sağkalım oranlarını artırmış; bu durum, kronik sağlık sorunlarına bağlı olarak birden fazla organ sisteminin etkilendiği, belirgin fonksiyonel kısıtlılıklara sahip ve yoğun sağlık hizmeti gereksinimi duyan, tıbbi olarak karmaşık çocuklar olarak adlandırılan bu hastaların sayıca artmasına yol açmıştır (1, 2). Sayıca sınırlı bir grup oluşturmalarına karşın, bu çocuklar karmaşık bakım ihtiyaçları nedeniyle pediatri pratiğinde giderek daha fazla önem kazanmış; bu popülasyona yönelik klinik ve akademik ilgi belirgin biçimde artmıştır (1, 2, 4). Araştırmalar ve klinik uygulamalar arasında karşılaştırılabilirliği sağlamak amacıyla açık, tekrarlanabilir bir tanımın oluşturulması hem araştırmacılar hem de klinisyenler için önemli bir gereksinim olarak öne çıkmaktadır (1). Tıbbi karmaşıklık derecesini belirlemede kullanılan ölçüt, sabit bir eşik değerden çok içinde bulunulan bağlama göre şekillenmektedir: epidemiyolojik çalışmalarda benimsenen ölçütler ile bir kliniğe kabul için aranan koşullar birbirinden farklılaşabilmekte, bu farklılaşmada erişilebilir kaynaklar, uygulanan bakım modeli, coğrafi bölge ve ailenin özgün durumu belirleyici olabilmektedir (1). Bakım gereksiniminin karmaşıklık derecesi zamanla değişebildiğinden, yeniden değerlendirmenin hangi sıklıkla yapılacağı ve hastaların sağlık kuruluşu, bakım sistemi ya da ebeveyn beyanı gibi hangi yollarla saptanacağı da bu alanda henüz netleşmemiş konular arasındadır (1). 2024 yılında yayımlanan bir standardizasyon çalışması bu alanlara ilişkin somut ölçütler geliştirmiş olmakla birlikte, tıbbi karmaşıklığın farklı klinik ve sağlık sistemi bağlamlarında tanımlanmasına ilişkin tüm belirsizlikleri ortadan kaldıramamıştır (4).

Bu alanda en geniş kabul gören kavramsal çerçeve, Cohen ve arkadaşlarının (1) 2011 yılında, çocukluk çağı kronik hastalıklarına ilişkin bir sistematik derlemeden uyarlayarak geliştirdiği dört alanlı modeldir. Bu modele göre bir çocuğun tıbbi olarak karmaşık kabul edilebilmesi için dört temel alanın birlikte değerlendirilmesi gerekir: aile tarafından tanımlanan kapsamlı bakım gereksinimleri, bir veya birden fazla ağır seyirli kronik hastalık, belirgin fonksiyonel kısıtlılıklar ve yüksek düzeyde sağlık hizmeti kullanımı. İlk alan olan gereksinimler, çocuğun tıbbi bakımının yanı sıra

eğitim ve özelleşmiş terapi hizmetlerine duyduğu ihtiyacı da kapsamaktadır. Bu gereksinimlerin karşılanması; ailenin çocuk bakımına daha fazla zaman ayırmasına, sağlık hizmetlerine sık başvurmasına, bakımın koordinasyonu için çaba göstermesine ve ekonomik yük üstlenmesine neden olabilmektedir. Aile üzerindeki bu etkilerin kapsamı ve ağırlığı, çocuğun yaşamı boyunca klinik seyir, psikososyal koşullar ve toplumsal çevredeki değişikliklere bağlı olarak farklılaşabilmektedir. İkinci alanda tanısı netleşmiş ya da henüz aydınlatılamamış olsun, yüksek morbidite ve mortalite riski taşıyan, tıbbi kırılganlıkla bağlantılı bir kronik hastalığın varlığı aranır. Klinik seyirde zamanla iyileşme görülse dahi, hastalığın kendisinin veya bıraktığı sekellerin yaşam boyu sürebileceği kabul edilir. Üçüncü alan olan fonksiyonel kısıtlılık, vücut yapısı ve işlevleri, günlük aktivitelerin yerine getirilmesi ve toplumsal katılım düzeyinde ortaya çıkan kısıtlılıkları ifade eder. Son olarak sağlık hizmeti kullanımı alanı, bu çocukların diğer özel sağlık bakım gereksinimli çocuk gruplarına kıyasla belirgin biçimde daha yoğun bir kaynak tüketimine sahip olduğunu yansıtır. Bu yoğunluk sık ya da uzamış hastane yatışlarından çok sayıda cerrahi girişime, çok sayıda yan dal uzmanının sürece sürekli dahil olmasına kadar farklı biçimlerde kendini gösterebilir. Bu dört alanın birlikte ele alınmasının önemine dikkat çekilmektedir çünkü önceki tanımlamaların çoğu tek bir veri türüne dayandığı için alanlardan en az birini gözden kaçırmıştır (1).

Cohen ve arkadaşlarının (1) bu dört alanlı çerçevesi geniş kabul görmüş olsa da, her bir alanın hangi ölçütlerle karşılanmış sayılacağını açıkça tanımlamaması nedeniyle eleştirilmiştir. Bu belirsizlik alanların araştırmacılar tarafından geniş ve değişken biçimde yorumlanmasına, dolayısıyla araştırmaların genellenebilirliğinin güçleşmesine yol açmıştır. Modele getirilen eleştirilerden bir diğeri de sağlığın sosyal belirleyicilerini kapsam dışında bırakmasıdır (4). Bu sınırlılıkları gidermek amacıyla Millar ve arkadaşları (4) tarafından gerçekleştirilen modifiye Delphi çalışmasında bu dört alanlı çerçeve korunarak her alanı karşılayan ölçütler standartlaştırılmıştır. Çalışmada bir çocuğun tıbbi olarak karmaşık kabul edilebilmesi için tanısal durum, fonksiyonel kısıtlılık, sağlık hizmeti kullanımı ve aile tarafından tanımlanan gereksinimler alanlarının her birinden en az bir ölçütün karşılanması önerilmiştir. Dört aşamalı Delphi sürecinin sonunda tanısal durum alanı için bir, fonksiyonel kısıtlılık

alanı için iki, sağlık hizmeti kullanımı alanı için 13 ve aile gereksinimleri alanı için 23 olmak üzere toplam 39 ölçüt üzerinde uzlaşıya varılmıştır (4).

Tanısal durum alanının karşılanması için çocukta tanısı konulmuş veya varlığından şüphelenilen en az bir kronik sağlık sorununun bulunması gerekli kabul edilmiştir (4). Buna karşılık hastalığın önceden belirlenmiş bir tanı grubunda yer alması veya Feudtner ve arkadaşlarının (15) tanımladığı biçimde kompleks kronik durum (*complex chronic condition*, CCC) olarak sınıflandırılması zorunlu tutulmamıştır (4). Kompleks kronik durum en az on iki ay sürmesi beklenen, birden fazla organ sistemini etkileyen ya da tek bir organ sistemini etkilemekle birlikte pediatrik yan dal düzeyinde bakım gerektiren hastalıklar olarak tanımlanmaktadır (15). Millar ve arkadaşlarının (4) tanısal durum alanını CCC tanımına kıyasla daha geniş kapsamlı ele alması, henüz kesin bir tanı konulamamış olsa bile uzun süreli ve çok boyutlu sağlık sorunları bulunan çocukların tıbbi karmaşıklık kapsamında değerlendirilmesine olanak sağlamaktadır.

Fonksiyonel kısıtlılık alanı, çocuğun yaşamsal vücut işlevlerini sürdürmesinde veya günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmesinde belirgin güçlük yaşaması üzerinden değerlendirilmiştir. Solunumun sürdürülmesi, hava yolu açıklığının korunması, dolaşım, sindirim ve boşaltım gibi yaşamsal işlevlerdeki kısıtlılıkların yanı sıra beslenme, banyo yapma, giyinme, tuvalet gereksinimini karşılama ve yer değiştirme gibi günlük yaşam aktivitelerindeki güçlükler de bu kapsamda ele alınmıştır. Ayrıca çocuğun son 12 ay içinde haftada ortalama en az üç saat hekim ya da terapist tarafından önerilen ergoterapi, fizyoterapi, dil ve konuşma terapisi, psikolojik destek gibi özel terapilere gereksinim duyması, fonksiyonel kısıtlılık alanını karşılayan diğer bir ölçüt olarak belirlenmiştir. Fonksiyonel kısıtlılığın kabul edilmesi için tıbbi teknoloji bağımlılığı zorunlu tutulmamıştır (4).

Sağlık hizmeti kullanımı alanı; çocuğun bakımına katılan sağlık hizmeti sunucularının sayısı, poliklinik ve acil servis başvuruları, plansız hastane yatışları, hastanede geçirilen gün sayısı, yeniden yatışlar, çoklu tıbbi girişimler, evde bakım hizmetleri ve okulda hemşirelik desteği gereksinimi gibi ölçütlerle tanımlanmıştır. Son 12 ay içinde en az üç sağlık hizmeti sunucusunun çocuğun bakımına katılması, yaşına göre beklenenin üzerinde en az altı tıbben gerekli poliklinik başvurusunun bulunması, en az üç acil servis başvurusu, en az iki plansız hastane yatışı veya toplam en az yedi

gün hastanede kalınması bu alanı karşılayabilecek ölçütler arasında yer almaktadır. Sağlık hizmeti kullanımı alanının karşılanması için bu ölçütlerin tamamının bulunması gerekmemekte, bunlardan en az birinin karşılanması yeterli kabul edilmektedir (4).

Tıbbi karmaşıklığın değerlendirilmesinde çocuğun klinik özelliklerinin yanı sıra aile gereksinimlerinin ve sağlığın sosyal belirleyicilerinin de dikkate alınması gerekir (4). Bu çocukların bakımının önemli bir bölümü ebeveynler ve diğer aile üyeleri tarafından yürütülmekte; bakım koordinasyonu, tıbbi cihazların kullanımı, sık sağlık kuruluşu başvuruları ve tedavi giderleri aileler üzerinde fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik yük oluşturabilmektedir (2, 4). Millar ve arkadaşlarının (4) tanımında aile gereksinimleri alanı; bakım verenin fiziksel ve ruhsal sağlığı, bakım için harcadığı zaman, bakım koordinasyonu, ekonomik güçlükler, işe devamlılık, sağlık okuryazarlığı, ulaşım olanakları, kırsal bölgede yaşama, sağlık hizmetlerine erişim, çocuğun okula devamı ve karşılanmamış bakım gereksinimlerini kapsamaktadır. Bakım verenin sağlığında bozulma gelişmesi, bakım koordinasyonu için haftada ortalama en az beş saat harcanması, bakımın yetersiz koordinasyondan etkilenmesi, gerekli sağlık hizmetlerine ulaşılamaması veya uygun ulaşım olanaklarının bulunmaması bu alana ilişkin örnek ölçütlerdir (4). Böylece sağlığın sosyal belirleyicileri, Cohen ve arkadaşlarının (1) kavramsal çerçevesindeki aile gereksinimleri alanına açık biçimde dahil edilmiştir (4).

Kuo ve Houtrow (2), tıbbi karmaşıklığı kronik sağlık sorunlarına bağlı çoklu organ sistemi tutulumu, fonksiyonel kısıtlılıklar, sürekli tıbbi teknoloji gereksinimi ve yoğun sağlık hizmeti kullanımının bir aradalığı olarak tanımlamaktadır. Yazarlara göre karmaşıklığın bireyden bireye ve toplumdan topluma farklı biçimlerde ortaya çıkması, tutarlı bir tanım geliştirilmesinin önündeki temel güçlüktür. Klinik ortamda hekimler bir çocuğun ne denli karmaşık olduğuna dair izlenimlerini hastalığın seyrinden, ailenin içinde bulunduğu sosyal koşullardan ya da yaşadığı stresten yola çıkarak oluşturabilirler ancak bu tür gözlemsel bilgilerin toplum düzeyindeki kayıt sistemlerine genellikle yansımaması tanısal sınıflandırmalarla anketlerin bir arada kullanıldığı toplum bazlı yaklaşımları gerekli kılar. Yazarlar, karmaşıklığı yalnızca idari verilerden okunabilen yüksek hizmet kullanımına ya da tanı sayısına indirgemenin de sakıncalı olduğunu vurgular. Böyle dar bir bakış açısı sosyal ve işlevsel sorunları gözden kaçırabilir, karmaşıklığa yönelik kaynak ve politika

geliştirme çabalarını zayıflatabilir ve ailenin tercihlerini, deneyimlerini ve psikososyal ihtiyaçlarını önceleyen hasta-aile merkezli bakım anlayışıyla ters düşebilir (2).

Tıbbi olarak karmaşık çocuklarda tek bir baskın kronik hastalık bulunabileceği gibi, birden fazla organ sistemini etkileyen kronik hastalıklar da bir arada görülebilir (3). Genetik hastalıklar, konjenital kalp hastalıkları, kronik akciğer hastalıkları, prematüriteye bağlı komplikasyonlar, serebral palsi ve diğer nörolojik hastalıklar, metabolik bozukluklar, doğumsal anomaliler ve maligniteler bu grupta karşılaşılabilecek başlıca durumlar arasındadır (3). Bu hastalıklara gelişimsel gecikme, bilişsel yetersizlik, beslenme bozukluğu ve hareket kısıtlılığı gibi ek sorunlar eşlik edebilir (3). Bununla birlikte belirli bir hastalığın varlığı tek başına çocuğun tıbbi olarak karmaşık kabul edilmesi için yeterli değildir. Hastalığın çocuğun fonksiyonelliği, bakım gereksinimleri ve sağlık hizmeti kullanımı üzerindeki etkilerinin de değerlendirilmesi gerekir (1, 3). Tıbbi olarak karmaşık çocukların çok boyutlu gereksinimlerinin karşılanması; birinci basamak hekimleri, pediatrik ve cerrahi yan dal uzmanları, evde bakım hemşireleri, rehabilitasyon profesyonelleri ve toplum temelli hizmetler arasında koordineli bir iş birliğini gerektirmektedir (2). Bu çocukların bakımında ayrıca kapsamlı ilaç tedavilerine, beslenme ve büyümenin yakından izlenmesine ve sağlığın korunması, gelişimin desteklenmesi ve işlevselliğin sürdürülmesi amacıyla uzun süreli tıbbi ekipman kullanımına ihtiyaç duyulabilmektedir (2).

2.2. Tıbbi Olarak Karmaşık Çocuklarda Prevalans

Tıbbi olarak karmaşık çocukların prevalansının zamanla arttığı düşünülmektedir; bu artışın arkasında, prematüre doğan, konjenital anomalisi olan veya kronik hastalık taşıyan çocukların sağkalım şansının yükselmesi ile yoğun bakım ve onkoloji başta olmak üzere tedavi yöntemlerindeki ilerlemeler yatmaktadır (1, 4). Sağkalımdaki bu iyileşme, beraberinde komplikasyon ve çocukluk çağı yeti yitimi sıklığında artışa; buna bağlı olarak da ileri tıbbi teknoloji kullanımı, yoğun tıbbi bakım ve bakım koordinasyonu gereksinimlerinde belirgin bir yükselişe yol açmıştır (1).

Tıbbi olarak karmaşık çocuklar için standart ve ortak bir tanımın bulunmaması, bu grubun toplum düzeyindeki gerçek büyüklüğünün belirlenmesini de güçleştirmektedir. Kullanılan tanımlama algoritmasına ve kodlama ölçütlerine göre

bildirilen prevalans tahminleri arasında yaklaşık 50 kata varan bir fark bulunmakta, oranlar çocuk nüfusunun %0,2 ile %11,4'ü arasında değişebilmektedir (4). Benzer bir değişkenlik yaklaşık 1,9 milyon çocuğun değerlendirildiği geniş ölçekli bir Amerikan kohortunda da gösterilmiş; kullanılan sınıflandırma algoritmasına göre prevalansın %0,7'den %11,4'e kadar değiştiği bildirilmiştir (16). Kullanılan tanıma bağlı olarak oranlar değişmekle birlikte, literatürde tekrarlayan bir bulgu, tıbbi olarak karmaşık çocukların toplam pediatrik popülasyonun yaklaşık %1'ini oluşturmasına karşın, pediatrik sağlık harcamalarının üçte birine yakınından sorumlu tutulmasıdır (2, 3, 5, 7).

Millar ve arkadaşlarının (4) aktardığına göre, Kanada'da tüm çocukların %1'inden azını oluşturan bu grup, pediatrik sağlık harcamalarının yaklaşık %33'ünü, hastane yatışlarının %37'sini, toplam yatak günlerinin %54'ünü ve hastane maliyetlerinin %57'sini oluşturmaktadır. Cohen ve arkadaşlarının (5) Ontario verisinde, iki yıllık bir dönemde hastaneye yatırılan çocukların %4,6'sı tıbbi olarak karmaşık çocuk ölçütlerini karşılamış ve bu grup, sağlık sigortası kapsamındaki tüm çocukların yalnızca %0,67'sini oluşturmasına karşın toplam pediatrik sağlık harcamalarının neredeyse üçte birinden sorumlu bulunmuştur (5). Agostiniani ve arkadaşlarının (17) bildirdiğine göre, Amerika Birleşik Devletleri'nde yaklaşık 76 milyon çocuğun 3 milyonu tıbbi olarak karmaşık kabul edilmekte olup, bu grup yıllık yaklaşık %5 oranında büyüyerek genel çocuk nüfusunun büyüme hızını aşmaktadır. Bölgesel düzeyde yürütülen çalışmalar da benzer bir artış eğilimini desteklemektedir.

Japonya'nın Tottori bölgesinde yürütülen popülasyon temelli, uzun dönem izlemli bir çalışmada, on iki yıllık süreçte tıbbi olarak karmaşık çocuk prevalansının binde 0,98'den binde 1,88'e yükselerek yaklaşık 1,9 kat arttığı, toplam hasta sayısının ise 112'den 174'e çıkarak yaklaşık 1,6 kat büyüdüğü gösterilmiştir. Aynı çalışmada, evde bakımı sürdürülen hasta sayısının 2007'de 93 iken 2018'de 155'e yükseldiği ve bu grubun tüm hastaların yaklaşık %90'ını oluşturduğu; buna karşılık uzun süreli hastane yatışı gerektiren hasta sayısının çalışma boyunca belirgin değişiklik göstermediği bildirilmiştir. Yazarlara göre bu eğilimin arkasında, yenidoğan ve pediatrik yoğun bakımdaki ilerlemeler sayesinde artık kendi başına hareket edip iletişim kurabilen, ama yine de günlük tıbbi bakım ve cihaz desteğine muhtaç çocuk sayısının Japonya'da giderek büyümesi yatmaktadır (14).

2.3. Tıbbi Olarak Karmaşık Çocuklarda Bakım Modelleri ve Koordinasyon

Tıbbi olarak karmaşık çocuklar ve aileleri gerek maliyet gerekse yoğunluk açısından ileri düzey gereksinimlere sahip olmalarına karşın, mevcut sağlık sistemleri bu gereksinimlerin tümünü karşılamakta yetersiz kalabilmektedir. Özellikle bakım koordinasyonu, ilaç yönetimi, ruh sağlığı desteği, bakım verenlere dinlenme olanağı sağlayan geçici bakım hizmetleri gibi alanlarda ciddi boşluklar bulunmaktadır. Bu boşlukları doldurma yükü çoğu zaman ailelerin üzerine kalmakta, ebeveynler tıbbi bakımı ve koordinasyon sorumluluğunu üstlenmek durumunda kalmaktadır. Bu durum, söz konusu hasta grubuna sunulan bakımın iyileştirilmesini çocuk sağlığı sistemleri için öncelikli bir gündem maddesi haline getirmiştir (10).

Bakımın birbirinden kopuk hizmetler arasında ve çok sayıda farklı klinisyen eliyle yürütülmesi, bakımda önemli boşluklara yol açmaktadır (11). Bu tabloya tekrarlayan ve önlenebilir nitelikteki uzun hastane yatışları, ilaç istemlerinde artan hata riski ve ebeveynler üzerindeki ağır yük eşlik etmektedir (11). Bu hasta grubuna yönelik bakım modellerinin ortak paydası, güçlü bir bakım koordinasyonunu diğer destek hizmetleriyle birlikte sunmalarıdır (10). Bakım koordinasyonu belirli bir ekip tarafından yürütülen, hasta ve aileyi merkeze alan, gereksinim değerlendirmesine dayanan ve ailenin hedefleriyle uyumlu biçimde kurgulanan bütüncül bir hizmet olarak tanımlanır (8, 10). Bu tanım, ailenin bakım verme kapasitesinin güçlendirilmesini ve çocuğun tıbbi, sosyal, gelişimsel, davranışsal, eğitsel ve ekonomik gereksinimlerinin birlikte ele alınmasını da kapsar (8). Literatürde ideal sayılan bir bakım modelinden beklenen; ailenin önceliklerinden yola çıkan proaktif planlar üretmesi, acil durumlara zamanında müdahale edebilmesi, kararların multidisipliner biçimde alınmasını kolaylaştırması ve aileyi yakından tanıyan bir sağlık profesyonelinin sürece dahil olmasıdır (10, 11). Ayaktan bakım ortamında yürütülen koordinasyonun proaktif planlama, kaynakların etkin kullanılması ve gereksiz sağlık hizmeti başvurularının önlenmesi yoluyla bakım kalitesini artırabileceği kabul edilmektedir (8). Bununla birlikte personel eğitiminin yetersizliği, iş gücü eksikliği, ailelerin sürece farklı düzeylerde katılması, geri ödeme ve sürdürülebilirlik sorunları ile mevcut modellerin çoğunlukla erişkin hastalara yönelik geliştirilmiş olması, bakım koordinasyonunun uygulanmasını güçleştirmektedir (8).

Literatürde tıbbi olarak karmaşık çocuklara yönelik bakım modelleri genellikle üç ana başlıkta toplanır: birinci basamak odaklı modeller (*primary care–centered models*), danışmanlık/ortak yönetim odaklı modeller (*consultative- or comanagement-centered models*) ve belirli bir bakım dönemine dayalı modeller (*episode-based models*) (9, 10). Birinci basamak odaklı modeller, Amerikan Pediatri Akademisi'nin tanımladığı 'tıbbi ev' anlayışını kapsar (10). Bu anlayışa göre tıbbi ev, çocuğun bakımının erişilebilir, sürekli, kapsamlı, aile merkezli, koordine, şefkatli ve kültürel açıdan uygun biçimde sunulmasını; bu bakımın, çocuğu ve aileyi yakından tanıyan, pediatrik bakımın tüm boyutlarını yönlendirebilen bir birinci basamak hekimi tarafından yürütülmesini ifade eder (18). Bu modeller toplum temelli ya da üçüncü basamak merkezli olarak yürütülebilir (9, 10). Modelin güçlü yönleri arasında ailenin sağlık ekibiyle yıllara yayılan güven ilişkisi, evine yakınlık, yerel bağlamı tanıma, tüm aile bireylerine hizmet verebilme ve genel bakımla koordinasyonun aynı çatı altında sunulabilmesi sayılabilir (9, 10). Ancak geri ödeme sistemlerinin yetersizliği, zaman baskısı, artan idari iş yükü, nadir hastalıklara ilişkin bilgi eksikliği ve elektronik kayıt sistemlerinin sınırları, modelin tam potansiyeline ulaşmasını engellemektedir (9, 10). Modeli güçlendirmeye yönelik girişimler arasında yan dal uzmanı, genel pediatrist, hemşire, bakım koordinatörü, sosyal hizmet uzmanı ve diyetisyenden oluşan ekip temelli geliştirilmiş kompleks bakım programları yer almaktadır (10). Az sayıda karmaşık hastası bulunan toplum temelli modellerde ise klinikler arası iş birliği, standartlaştırılmış bakım koordinasyonu protokolleri ve kaynakların paylaşılması bakım sunumunu iyileştirmektedir (10).

İkinci model türü olan danışmanlık/ortak yönetim yaklaşımı, ayaktan ve yatan hasta hizmetini bir arada veren bölgesel merkezlere dayanır (9, 10). Bu merkezlerdeki yan dal ekipleri aileye hastanedeki ileri düzey hizmetler içinde yol gösterir, birinci basamak hekimine de destek verir (9, 10). Böylece çocuk kendi bölgesindeki tıbbi evde izlenmeyi sürdürür, gereksinim duyduğu hizmetlere evine yakın ulaşır (9, 10). Benzer klinik profildeki hastaların aynı merkezlerde toplanması ekiplerin deneyimini ve hizmet verimliliğini arttırmaktadır (9). Modelin en uygun olduğu hasta grubu, birden fazla kompleks kronik durumu bulunan, sık hastane yatışı ya da yan dal başvurusu gerektiren, nadir bir hastalığı olan veya ileri düzeyde tıbbi teknoloji kullanan çocuklardır (10). Bu modelde üçüncü basamak merkeze uzak yaşayan aileler

tek bir merkezde toplanmış bakımdan yararlanmaktadır. Ancak kaynakların tek merkezde toplanması, çocuğun evinde geçirdiği dönemde dezavantaja dönüşmekte, akut hastalık tablolarının uzaktan yönetilmesi güçleşmekte, yerel destek hizmetleriyle iletişim zayıf kalmaktadır. Modelin sürdürülebilirliği açısından bir diğer sorun finansmandır. Bakım koordinasyonu karşılığında yeterli geri ödeme alınamadığından programlar hibe ya da hastane desteği gibi süreklilik taşımayan kaynaklara dayanmakta, bu da hasta kabulünün tıbbi ölçütlerle sınırlandırılmasına ve karmaşıklığı ağırlıklı olarak ruhsal ya da toplumsal nedenlerden kaynaklanan çocukların kapsam dışında kalmasına yol açmaktadır. Bakımın birden fazla ekip arasında paylaşıldığı bu modelde hastanın bakım sorumluluğunun kimde olduğunun belirsizleşmesi önemli bir risktir, sağlık hizmeti sunucuları arasında doğrudan iletişim kurulması ve ekip üyeleri ile ailenin görevlerini ayrı ayrı tanımlayan bakım planlarının hazırlanması bu riski azaltmaktadır (10).

Üçüncü model türü olan bakım dönemine (epizoda) dayalı yaklaşımın ortak özelliği, belirli bir hastalık dönemi ya da geçiş sürecine odaklanan, tıbbi tedavi yönetimini ve bakım koordinasyonunu içeren, zaman veya mekanla sınırlı müdahaleler sunmasıdır. Çocuk genellikle akut ya da kritik bir klinik tabloda olup aileler sürecin en yoğun stres yaşadıkları evresindedir (10). Modele örnek olarak, karmaşık klinik durumları yönetmeye deneyimli küçük bir sağlık ekibinin belirli bir tıbbi olarak karmaşık çocuk grubuna odaklandığı yatan hasta hizmetleri; çocukların hastane ile ev arasındaki geçiş döneminde kaldığı ve ebeveynlerin yeni tıbbi cihazların kullanımı konusunda eğitildiği geçici bakım evleri; yatan hasta rehabilitasyon merkezleri gösterilebilir (10). Bu modelin en belirgin avantajı, çocuğun ve ailesinin en kırılgan olduğu dönemde eğitimli personelin kesintisiz bakım sunabilmesi ve taburculuk sürecinde devir protokolleriyle geçişin kolaylaştırılabilmesidir (9, 10). Ancak akut sorunlara öncelik verilmesi kronik ihtiyaçların ihmal edilmesi riskini doğurabilmekte; sık personel değişimi, ayaktan bakım ekipleriyle zayıf iletişim ve koordinasyonun taburculukla birlikte sona ermesi de modelin başlıca kısıtlılıkları arasında sayılmaktadır (10). Bu sınırlılıkları azaltmak amacıyla, yatan ve ayaktan hasta hizmetlerini birlikte yürüten özel ekiplerin kurulması, tıbbi olarak karmaşık çocuklara özgü taburculuk protokollerinin geliştirilmesi ve çocuğun doğrudan eve dönemediği

durumlarda ebeveyn eğitimiyle gelişimsel terapileri bir arada sunan geçiş merkezlerinin oluşturulması gibi yeni yaklaşımlar denenmektedir (10).

Bu modellerin uygulamadaki karşılıkları farklı ülkelerden bildirilmiştir. Amerika Birleşik Devletleri'nde Casey ve arkadaşları (19) üçüncü basamak bir çocuk hastanesinde ayaktan yürütülen ekip temelli bir kompleks bakım programı tanımlamıştır. Ekipte pediatristler, hemşireler, beslenme uzmanları, sosyal hizmet uzmanları, dil ve konuşma terapistleri ve çocuk psikologları yer almaktadır. Her disiplinden en az bir kişi her klinik ziyaretinde bulunmakta, her hastaya bir koordinasyon hemşiresi atanmaktadır. Program birinci basamak bakımın yerini almamakta, çocuklar kendi bölgelerindeki hekimleri tarafından izlenmeye devam etmektedir (19).

Bir diğer örnek İspanya'dan bildirilmiştir. Climent Alcala ve arkadaşlarının (20) tanımladığı ülkenin ilk tıbbi olarak karmaşık çocuklar birimi, 6 yataklı bir yatan hasta ünitesi ile her gün hizmet veren bir poliklinikten oluşmaktadır. Birimde, o gün yatan çocukların durumunun ilgili yan dal uzmanlarının katılımıyla gözden geçirildiği günlük toplantılar ile taburculuk kriterlerini ve palyatif bakım ihtiyacını belirleyen multidisipliner toplantılar düzenli olarak yapılmaktadır. Ekipteki bir koordinasyon hemşiresi ise hastanın eve dönüş sürecini, birinci basamakla iletişimi, aile eğitimini ve teknolojik cihazlara erişimi yürütmektedir. Yazarlara göre bu düzeyde bir koordinasyon yalnızca organizasyonel bir tercih değil, doğrudan klinik sonuçları etkileyen bir unsurdur. Bu yapılanma, klinik durumu uygun çocukların yoğun bakım yerine bakım gereksinimlerine uygun bir yatan hasta servisinde izlenebilmesine olanak sağlamaktadır. Böyle bir birimin bulunmaması durumunda çocukların, yoğun bakım düzeyinde izlem gereksinimleri kalmadığı halde yoğun bakımda tutulabildikleri veya gereksinimlerini karşılayacak donanıma sahip olmayan genel servislere yatırılabildikleri belirtilmiştir. Birimin ortalama yatış süresi, personel eğitimi, kaynakların artırılması ve ayaktan poliklinikte bakımın sürekliliğinin sağlanmasıyla zamanla 25 günden 6 güne gerilemiştir (20).

Bu tür yapılandırılmış modellerin her ülkede aynı ölçüde standartlaşmadığı görülmektedir. İngiltere'de 11 üçüncü basamak çocuk hastanesinde yürütülen bir araştırmada, beş hastanede tıbbi olarak karmaşık çocuklara özgü herhangi bir hizmet belirlenmezken, diğer altı hastanede altı farklı model kapsamında toplam 14 hizmet

tanımlanmıştır (12). Bu modellerin çoğunun bakım dönemine dayalı yaklaşım kapsamında değerlendirilebileceği bildirilmiştir. Aynı çalışmada bakım kalitesini olumsuz etkileyen etmenler arasında zaman kısıtlılığı, eğitim ve deneyim eksikliği, yetersiz finansman, hizmetler arasındaki zayıf iletişim ve çocuğun bakım gereksinimlerine uygun konut bulunmaması yer almıştır. Koordinasyondan sorumlu bir klinik liderin veya multidisipliner ekibin görevlendirilmesine yönelik yatırım, ilaç güvenliğini destekleyen kontrol listeleri ile eğitim ve farkındalık çalışmaları ise kolaylaştırıcı etmenler olarak öne çıkmıştır (12). Coğrafi konum, ailenin olanakları, birinci basamak hekiminin tercihi ve üçüncü basamak hizmetlere erişilebilirlik gibi yerel etmenler, herkese uygun tek bir bakım modelinin bulunmadığını; seçimin kuruma, bölgeye ve hasta popülasyonuna göre şekillenmesi gerektiğini göstermektedir (10).

2.4. Tıbbi Olarak Karmaşık Çocuklarda Aile Yükü

Tıbbi olarak karmaşık çocuklara yönelik bakımın büyük bölümü, sağlık kurumlarının sunduğu hizmetlerin dışında, evde ve aile üyeleri eliyle yürütülmektedir. Bu süreçte ebeveynler çocuğun günlük karmaşık bakımını yürüten uzman birer bakım verici haline gelir. Sistemin parçalı ve koordinasyonu zayıf yapısından doğan boşlukları da onlar doldurur. Bu sırada randevuları ve hizmetleri kendileri düzenler, çocuğun tıbbi kayıtlarını tutar, gereken hizmetlere erişebilmesi için savunuculuk yaparlar (21).

Pordes ve arkadaşlarına (10) göre tıbbi olarak karmaşık çocuklar, benzer düzeyde karmaşık sağlık sorunu olan yetişkinlere kıyasla profesyonel evde bakım ya da geçici bakım hizmeti alma olasılığı daha düşük olan bir gruptur. Bu çocukların bakımını büyük ölçüde aileler karşılıksız olarak üstlenir. Bunun olası nedenleri ailelerin ve sağlık profesyonellerinin evde bakımı tercih etmesi, hastanede kalış süresini kısaltma yönündeki artan baskı ve evde bakım alanında nitelikli iş gücünün azlığıdır (10).

Aile yükünün en somut göstergelerinden biri mali boyuttadır. Cincinnati Children's Hospital'daki bir kompleks bakım merkezine kayıtlı 167 çocuğun ailesiyle yürütülen bir çalışmada, ailelerin yaklaşık üçte ikisi en az bir mali güçlük (%67,7), yarısından fazlası ise en az bir sosyal güçlük (%55,7) bildirmiş; toplamda ailelerin

yaklaşık beşte dördü (%80) bu güçlüklerden en az birini yaşadığını ifade etmiştir (21). En sık bildirilen mali güçlük son 12 ayda borç alma zorunluluğu (%46) olurken, ailelerin yaklaşık yarısı (%46,4) ihtiyaç anında aile veya arkadaşlarından yeterli destek alamayacaklarını düşündüklerini belirtmiştir. Bu çocukların bakımının sürekli ve yoğun olması nedeniyle ailelerin yaklaşık üçte ikisinin (%65,9) çocuğuna bakabilmek için çalışma saatlerini azalttığı, yarısından fazlasının ise (%60,5) çalışmayı tamamen bıraktığı bildirilmiştir (21).

Tıbbi olarak karmaşık çocuğu olan ailelerin yarısından fazlası ücretli işini bırakmak zorunda kalmakta, %57'si ise finansal sorun yaşamaktadır (2). Ailelerin yüklendiği maliyet yaptıkları harcamalar ve kaybettikleri gelirle sınırlı değildir. Ailelerin karşılıksız yürüttüğü bakım emeği de parasal bir değer taşımaktadır; bu bakım satın alınmak zorunda kalınsa sağlık sistemine bir maliyet doğuracaktır. Bu değer 'ikame maliyeti' olarak adlandırılmaktadır. Romley ve arkadaşlarının (22), Amerika Birleşik Devletleri'nde 2009–2010 yıllarında yürütülen ulusal anket verilerini kullandığı çalışmada, bu maliyetin yıllık olarak nitelikli emek (evde sağlık bakım yardımcısı) esas alındığında 35,7 milyar dolar, niteliksiz emek (asgari ücret) esas alındığında 11,9 milyar dolar olduğu hesaplanmıştır. Bakımın hastaneden eve kayması, bu yükün önemli bir kısmının ailelere aktarılması anlamına gelmektedir (22).

Zaman açısından da önemli bir yük söz konusudur. Kuo ve arkadaşları (2) bakım verenlerin haftada ortanca 2 saatini bakım koordinasyonuna, 11 saatten fazlasını doğrudan evde bakıma ayırdığını bildirmiştir. Aileler bir yandan bakımın teknik yönlerini yürütürken öte yandan olağan ebeveynlik sorumluluklarını sürdürmek ve karmaşık sağlık sistemi içinde yol bulmak zorunda kalmaktadırlar. Ailelerin bildirdikleri gereksinimler arasında etkili ve zamanında sağlık hizmetine erişim, sağlık profesyonelleri arasındaki koordinasyon ve iletişimin güçlendirilmesi, gereksiz hizmet tekrarlarının, seyahatlerin ve randevuların azaltılması yer almaktadır. Bölgelerinde hizmet veren rehabilitasyon terapistlerinden destek alma, özelleşmiş toplum hizmetlerine erişimin iyileştirilmesi, mali ve psikolojik yüklerin hafifletilmesi de bu gereksinimler arasındadır (2).

Bakım verme sorumluluğu, ebeveynlerin kimliğini ve günlük yaşamını köklü biçimde değiştirmektedir. Teicher ve arkadaşları (23), Kanada'da üçüncü basamak bir çocuk hastanesinin kompleks bakım programına kayıtlı çocukların 15 ebeveyniyle

görüşmeler yapmıştır. Katılımcıların bir kısmı zamanla ebeveyn kimliklerinin savunucu, tıbbi eğitici ve sağlık hizmeti sunucusu gibi rollerin gölgesinde kaldığını belirtmişlerdir. Bir katılımcı annelik ve çocuklar hakkında hiçbir şey bilmezken bunların yanı sıra aynı zamanda hekim, hemşire, fizyoterapist ve ergoterapist olmayı da öğrenmek zorunda kaldığını ifade etmiştir. Birkaç katılımcı sosyal ve mali açıdan başkalarına bağımlı hale gelmenin kendine yeten birey algılarıyla çeliştiğini ifade etmiştir. Kendi fiziksel sağlıklarına yeterince zaman ayıramadıklarını belirten bakım verenlerde sağlıksız beslenme ve kilo artışı, fiziksel aktivitede azalma, uyku yoksunluğu, bakım sırasında yapılan kaldırma ve taşıma işlemlerine bağlı kas-iskelet sistemi yaralanmaları, birinci basamak sağlık hizmetlerinden yeterince yararlanamama gibi sorunlar bildirilmiştir. Bazı bakım verenlerde klinik depresyon, yoğun üzüntü, kaygı veya öfke geliştiği, tükenmişliğin başa çıkma becerilerini olumsuz etkilediği belirlenmiştir (23).

McLachlan ve arkadaşları (24), Amerika Birleşik Devletleri'nde bir çocuk kompleks bakım merkezinde izlenen çocukların 143 bakım vericisini PROMIS (*Patient-Reported Outcomes Measurement Information System*) ölçeğiyle değerlendirmiştir. Bu ölçeklerde genel popülasyon ortalamasına göre hesaplanan puanlar kullanılmış olup bakım verenlerin genel ruh sağlığı, duygu düzenleme ve uykuyla ilişkili sağlık puanları genel yetişkin popülasyonuna göre anlamlı derecede düşük, duygusal sıkıntı belirtileri ise anlamlı derecede yüksek bulunmuştur. Özellikle anksiyete ve yorgunluk düzeyleri, yaygın biçimde kabul edilen klinik anlamlılık eşiklerinin üzerine çıkmıştır. Öz yeterlilik algısı genel popülasyondan farklı çıkmamış, hatta yaşamın anlamına ilişkin algı daha yüksek bulunmuştur. Bakım verenlerde duygu düzenleme becerisi belirgin biçimde düşük saptanmış ve bu beceri duygusal sıkıntıyla en güçlü ters ilişkiyi gösteren psikolojik değişken olmuştur. Bu durum günün 24 saati bakım verme, çocuğun sağlık durumundaki değişikliklere karşı sürekli tetikte olma ve parçalı bir sağlık sisteminde yol bulma çabasının yarattığı stresle ilişkilendirilmektedir (24).

Bakım yükü sosyal yaşamı da sınırlandırmaktadır. Bakım verenler, akut hastalık dönemleri dışında bile çocuğun katılacağı sıradan etkinliklerin kapsamlı bir planlama gerektirdiğini bildirmiştir. Bu nedenle sosyal etkinliklere katılımın

kısıtlandığını, katı ilaç ve beslenme programlarının da ayrı bir sosyal kısıtlılık yarattığını bildirmişlerdir (23).

Aile yükünün bir diğer önemli boyutu kardeşler üzerindeki etkisidir. Teknoloji bağımlılığı olan bir çocuğun uzun süreli evde bakımının sürdürülmesi ebeveynlerin, kardeşlerin ve diğer aile bireylerinin fiziksel ve ruhsal sağlığını da etkileyebilmektedir (25). Teicher ve arkadaşlarının (23) çalışmasında, birden fazla çocuğu bulunan bakım verenlerin tümü karmaşık gereksinimi olan çocuğun kardeşlerine ayırabildikleri zamanın sınırlılığından kaygı duyduklarını bildirmiştir. Bakım verenlerin çoğunluğuna göre ailede önceliğin karmaşık gereksinimi olan çocuğa verildiği yönündeki algı, kardeşlerde kıskançlığa yol açmakta, davranış ve duygu düzenleme becerilerini olumsuz etkilemekte ya da ebeveynle ilişkilerini gerginleştirmektedir (23). Buna karşılık bir grup bakım veren, bu deneyimin diğer çocuklarının daha erken olgunlaşmasına katkıda bulunduğunu ifade etmiştir (23). Tıbbi olarak karmaşık çocukların kardeşlerinde davranış sorunları ve akademik güçlükler bildirilmiş olup, bunun başlıca nedeni kardeşlerin genellikle bir miktar bakım sorumluluğu üstlenmesi ve ebeveyn ilgisiyle duygusal desteğe yeterince erişememesidir (25). Aile tatillerinin ertelenmesi, kardeşin okul etkinliklerine ebeveyn katılımının aksaması ve sağlıklı kardeşte gelişen sağlık sorunlarının zamanında fark edilememesi de bu tabloya eşlik edebilmektedir (25). Bu nedenle pediatristlerin sağlıklı kardeşleri ayrı poliklinik randevularında değerlendirmesi ve onlara ebeveynlerinden bağımsız konuşma fırsatı tanıması önerilmektedir (25).

Page ve arkadaşları (26) beş yüksek gelirli ülkede yürütülmüş 29 çalışmayı bir araya getirerek 524 bakım verenin deneyimlerini derlemiştir. Bu derlemede ailelerin karmaşık başvuru süreçleri nedeniyle mali destek olanaklarını araştırmaya yeterli zaman bulamadığı, birçoğunun ücretli işini bırakmak zorunda kaldığı ve destekleyici işverenlere gereksinim duyduğu bildirilmiştir (26). Bakım verenler ayrıca kendi iyilik hallerinin çocuklarının iyilik halinden ayrı düşünülemeyeceğini, desteklenmedikleri takdirde güvenli bakım veremeyeceklerini vurgulamıştır. Sürekli bir belirsizlik, kırılganlık ve kronik stres içinde yaşadıklarını, ruh sağlığı desteğinin ise çoğu zaman yetersiz kaldığını ifade etmişlerdir (26).

Ailelerin bildirdiği güçlükleri hafifleten unsurlar arasında güvenilir ve istikrarlı bir sağlık profesyoneliyle çalışabilmek ile evde sunulan nitelikli geçici bakım ve

hemşirelik desteği öne çıkmaktadır (26). Bazı bakım verenler çocuklarının hastaneye yatışını dahi, bakım sorumluluğunun geçici olarak üstlerinden alındığı ve kendilerine ya da diğer ilişkilerine zaman ayırabildikleri bir rahatlama dönemi olarak tanımlamıştır (23). Nitelikli geçici bakım hizmetlerinin, ebeveynlerin kardeşlere daha fazla zaman ayırabilmesini sağladığı ve evde sunulan bakımın hastaneye yatış sıklığını azaltabildiği de bildirilmektedir (26).

Tıbbi olarak karmaşık çocuklara yönelik bakım, hastaya odaklı tıbbi teknoloji ve bakım planlaması bileşenleriyle sınırlı kalmamalıdır. Ailenin de tıbbi ve sosyal destek yoluyla müdahale ve savunuculuk gerektiren bütüncül bir birim olarak ele alınması gerekmektedir (23).

2.5. Tıbbi Olarak Karmaşık Çocuklarda Tıbbi Teknolojiye Bağımlılık

Tıbbi olarak karmaşık çocuklarda teknoloji kullanımı, kapsam ve klinik önem bakımından tek bir kategori olarak ele alınamaz. Kuo ve Houtrow (2), yaşamsal işlevlerini sürdürebilmek için tıbbi teknolojiye veya kesintisiz destekleyici bakıma gereksinim duyan çocukları geniş anlamda ‘tıbbi olarak kırılgan’ olarak tanımlarken, yitirilen yaşamsal bir vücut işlevinin yerini alan bir teknolojiye gereksinim duyulmasını ‘teknoloji bağımlılığı’ olarak tanımlamaktadır. Oksijen desteği, ventilatör, diyaliz makinesi ve gastrostomi tüpü bu teknolojilere örnektir. Yaşamın sürdürülmesi için zorunlu olmayan işlevleri destekleyen cihazları (örn. tekerlekli sandalye) kullanan çocuklar ise ‘teknoloji destekli’ olarak adlandırılır. Teknoloji bağımlılığı tek başına karmaşıklık anlamına gelmemekte ancak karmaşıklığın önemli bir bileşeni olabilmektedir (2).

Taburculuk sonrasında evde sürdürülen teknoloji desteğinin en sık görülen biçimlerinden biri solunumsal desteğe yöneliktir. Tıbbi olarak karmaşık çocuklarda etkisiz öksürük refleksine bağlı tekrarlayan solunum yolu enfeksiyonları, aspirasyon pnömonisi, uykuda solunum bozuklukları ve solunum yetmezliği gibi sorunlar sık görülmektedir. Evde uygulanabilen solunum desteği seçenekleri klinik ağırlığa göre basit oksijen tedavisinden mekanik ventilasyon gerektiren trakeostomiye kadar değişmektedir. Bu teknolojilerin evde güvenli biçimde sürdürülebilmesi, hem cihaz seçiminin çocuğun klinik durumuna uygun biçimde bireyselleştirilmesini hem de

bakım verenlerin cihaz kullanımı ve olası komplikasyonlar konusunda kapsamlı eğitim almasını gerektirmektedir (27).

Prematüriteye bağlı kronik akciğer hastalığı, interstisyel akciğer hastalığı, doğumsal kalp hastalığı, evde izlenen akut alt solunum yolu enfeksiyonları ya da palyatif bakım gereksinimi gibi farklı nedenlere bağlı olarak hipoksi gelişebilmekte ve bu durum evde oksijen tedavisi gerektirebilmektedir. Tedavinin amacı kronik hipokseminin yol açabileceği olumsuz nörobilişsel etkileri, büyüme geriliğini ve pulmoner hipertansiyonu önlemektir. Taburculuk öncesinde ailenin gideceği ortamda oksijen ekipmanı için yeterli alan, uygun elektrik altyapısı ve çalışır durumda bir telefon hattı bulunması gerekmektedir (27).

Noninvaziv pozitif hava yolu basıncı tedavisi günümüzde her yaş grubunda başarıyla uygulanmakta, tıbbi olarak karmaşık çocuklarda kullanımı giderek yaygınlaşmaktadır. Çocuklarda bu tedavinin iki temel biçimi kullanılmaktadır. Sürekli pozitif hava yolu basıncı (*continuous positive airway pressure*, CPAP), solunum döngüsü boyunca tek düzeyde basınç uygular. Amaç üst hava yolu obstrüksiyonu olan hastalarda farenksin kollabe olmasını önlemek ve üst hava yolunun kesitsel alanını genişletmektir. İki düzeyli pozitif hava yolu basıncı (*bilevel positive airway pressure*, BPAP) ise hasta soluk almaya başladığında basıncı daha düşük ekspiratuvar düzeyden daha yüksek inspiratuvar düzeye çıkarır, böylece çocuğun kendi solunum çabasını destekler. BPAP genellikle kronik hiperkapnik solunum yetmezliğinde, solunum kontrolünün bozulduğu durumlarda ve CPAP'ın üst hava yolu obstrüksiyonunu gidermekte yetersiz kaldığı hastalarda tercih edilmektedir (27).

Kalıcı üst hava yolu obstrüksiyonu, sekresyon temizliği gereksinimi, uzun süreli mekanik ventilasyon ihtiyacı bulunan çocuklarda trakeostomi açılması gerekebilmektedir. Bu işlemde trakeada cerrahi olarak oluşturulan stoma, trakeostomi kanülünün yerleştirilmesiyle açık tutulmaktadır. Trakeostomisi bulunan çocuklarda belirgin siyalore, bulber disfonksiyon veya öksürük zayıflığına bağlı sekresyon birikimini gidermek amacıyla düzenli aspirasyon yapılması, hava yolu açıklığının korunması açısından temel bir gerekliliktir. Aspirasyon; nazal, orofaringeal veya trakeal sekresyonların mekanik bir aspirasyon kaynağına bağlı kateter aracılığıyla uzaklaştırılmasıyla gerçekleştirilir ve mukusa bağlı hava yolu tıkanıklığını önleyerek

solunum iş yükü ve atelektazi riskini azaltır. Bu nedenle trakeostomisi bulunan çocukların yanında taşınabilir aspirasyon cihazı bulundurulmalıdır (27).

Enteral beslenme nazogastrik, orogastrik, nazojejunal, gastrostomi ya da gastrojejunal tüpler aracılığıyla sağlanabilmektedir (28). Nazal ve oral tüpler yerleştirme ve çıkarma işlemleri daha az invaziv olması nedeniyle kısa süreli ya da geçici kullanım için uygundur (28). Avrupa Pediatrik Gastroenteroloji, Hepatoloji ve Beslenme Derneğine (ESPGHAN) göre enteral beslenme gereksiniminin 3-6 haftayı aşması ya da aşmasının öngörülmesi durumunda gastrostomi tüpü yerleştirilmesi düşünülmelidir (29). Oral yoldan yeterince beslenemeyen kronik hastalığı olan ve aspirasyon riski taşıyan çocuklarda malnütrisyonu önlemek amacıyla gastrostomi tüpü yerleştirilmesi önerilmektedir (29). Başlıca endikasyonlar arasında disfaji ve kronik aspirasyona bağlı olarak sıklıkla enteral erişime gereksinim duyan nörolojik hastalığı olan çocuklar, kraniyofasiyal anomaliler gibi oral beslenmeyi kısıtlayan anatomik bozukluklar, özofagus darlığı gibi obstrüksiyonlar yer almaktadır (28, 29). Beslenme desteği açısından gastrostomi tüpleri çocuklarda giderek daha sık başvurulan bir yöntem haline gelmiştir (28).

Tıbbi olarak karmaşık çocuklarda solunum ve beslenme sorunları sıklıkla iç içe geçmektedir. Beslenme değerlendirmesinde aspirasyon bulgusu saptanan çocuklarda oral beslenme güvenli bulunmaz; bu durumda enteral ya da parenteral beslenme yolları gündeme gelir. İlerleyici oromotor disfonksiyon nedeniyle beslenme güçlüğüne ve malnütrisyona yatkın olan nöromüsküler hastalığı bulunan çocuklarda malnütrisyon solunumsal işlev bozukluğunu ağırlaştırabilmektedir. Bu hasta grubunda gastrostomi açılmasının solunum yolu enfeksiyonu ve hastane yatış sıklığını azalttığı, büyüme ve yaşam kalitesini olumlu yönde etkilediği bildirilmektedir (27).

Gastrostomi ile beslenen çocuklarda dahi yutmanın güvenli olduğu ölçüde oral beslenmenin tamamen bırakılmaması önem taşımaktadır. Ev tipi invaziv mekanik ventilasyon uygulanan çocuklarda beslenme ve gastrointestinal sorunları ele alan bir derlemede, tüple beslenen çocuklarda oral motor becerilerin desteklenmesi ve oral aversiyonun önlenmesi amacıyla erken dönemde oral beslenme deneyiminin sürdürülmesinin yararına değinilmektedir. Oral beslenmeye geçiş kararının verilmesi ve yürütülmesinde ergoterapist, dil ve konuşma terapisti, fizyoterapist, solunum terapisti, psikolog, diyetisyen, kulak burun ve boğaz hastalıkları, çocuk göğüs

hastalıkları ve çocuk gastroenteroloji uzmanlarından oluşan bir ekip çalışmasının gerekliliği vurgulanmaktadır (30).

Bu teknoloji türlerinin tıbbi olarak karmaşık çocuk popülasyonunda ne ölçüde ve hangi ağırlıkla bir arada bulunduğuna dair somut veriler de mevcuttur. Climent Alcala ve arkadaşları (20) İspanya'daki bir tıbbi olarak karmaşık çocuklar biriminde izledikleri hastaların %69,54'ünün en az bir teknolojiye bağımlı olduğunu bildirmektedir. Bu gereksinim en sık solunum desteğine (%53,49), ardından beslenme desteğine (%35,80) yöneliktir. En sık oksijen tedavisi (%46,50) kullanılmakta, bunu gastrostomi (%35,80), mekanik ventilasyon (%18,93), beyin omurilik sıvısı şantı (%11,11) ve trakeostomi (%10,69) izlemektedir. Birimde ölen hastaların yaklaşık %40'ının daha önce mekanik ventilasyon gereksinimi olduğu bildirilmiştir (20).

2.6. Tıbbi Olarak Karmaşık Çocuklarda Evde Bakıma Geçiş ve Taburculuk Planlaması

Tıbbi olarak karmaşık çocukların büyük çoğunluğu doğum sonrası dönemde ya da akut alevlenmelere bağlı hastane yatışlarının ardından evlerine taburcu edilmekte, uzun süreli hastanede izlem günümüzde artık tercih edilen bir yaklaşım olmaktan çıkmaktadır. Zaman içinde hastanede izlenen çocukların klinik ağırlığı arttıkça taburculuk sırasında devam eden sorunların şiddeti ve karmaşıklığı da artmış, bu nedenle çocuklar oksijen tedavisi, ventilatörlü/ventilatörsüz trakeostomi bakımı, enteral beslenme, intravenöz infüzyon tedavileri, diyaliz uygulamaları ve karmaşık ilaç şemaları gibi ileri düzey girişimlerle evlerine gönderilmektedir (25). Bu denli karmaşık bir bakımın eve taşınması, sürecin baştan planlanmasını zorunlu kılmaktadır. Elias ve Murphy (25), taburculuk planlamasında birinci basamak hekiminin yakından yer alması gerektiğini belirtmekte ve bu süreçte ele alınması gereken altı temel unsur tanımlamaktadır:

1. Evde bakımın başarıyla sürdürülebilmesi için aile ve hastane ekibiyle iş birliği yapılarak aileye ve topluma ait destek kaynaklarının belirlenmesi,
2. Bakımın sürekliliğini sağlayacak uygun bir tıbbi evin belirlenmesi ve sürece dahil edilmesi,
3. Aile üyeleri ile çocuğun bakımını üstlenecek diğer kişilere yeterli eğitim verilmesinin sağlanması,

4. Evde hemşirelik hizmeti sunacak kuruluş ile gerekli ekipman sağlayıcılarının belirlenmesine yardımcı olunması,
5. Aileye belirli aralıklarla dinlenme olanağı sunacak geçici bakım hizmetlerinin belirlenmesi,
6. Okul hizmetleri için gerekli eğitim planının başlatılabilmesi amacıyla okul yönetimiyle iletişime geçilmesi.

Bu altı unsurun yanı sıra, taburculuk öncesinde ailenin karmaşık bakımı üstlenme isteğinin yanı sıra bilgi, beceri, zaman ve kapasitesinin de değerlendirilmesi gerekmektedir. Ev ortamının çocuğa güvenli, uygun ve erişilebilir bir bakım sağlayıp sağlamadığı, tekerlekli sandalye, hasta kaldırma sistemleri ve hastane yatağı gibi ekipmanların kullanımını etkileyebilecek mimari engeller açısından da incelenmelidir. Bunlara ek olarak, yerel acil sağlık hizmetleri ile elektrik ve doğal gaz gibi altyapı sağlayıcılarının yüksek riskli bu hanelerden haberdar edilmesi, gerekli tıbbi cihaz ve malzemeler için sürekliliği sağlanmış bir ulaşım planı oluşturulması ve yaşanılan toplumun bu aileyi destekleyebilecek sağlık, sosyal ve destek kaynaklarına sahip olup olmadığının değerlendirilmesi de taburculuk planlamasının önemli bileşenleri arasında yer almaktadır (25).

2.7. Tıbbi Olarak Karmaşık Çocuklarda Sağlık Hizmeti Kullanımı ve Maliyetler

Tıbbi olarak karmaşık çocuklar sayıca küçük bir grup oluşturmalarına karşın sağlık sistemi kaynaklarının orantısız derecede büyük bir kısmını tüketmektedir (2, 4, 5, 31). Cohen ve arkadaşları (5), Kanada'nın Ontario eyaletinde popülasyon temelli bir kohortta 15.771 tıbbi olarak karmaşık çocuğu iki yıl boyunca izlemiştir. Bu çocuklar, hastaneye yatırılan çocukların %4,6'sını ve eyaletteki tüm çocukların %0,67'sini oluşturmakla birlikte, çocuklara yönelik toplam sağlık harcamalarının %32,7'sini oluşturduğu saptanmıştır. Ayaktan izlemde ortanca olarak 6 farklı tıbbi uzmanlık alanından ortanca 13 farklı hekim tarafından görülmüş, %36'sı evde bakım hizmeti almıştır. Otuz günlük yeniden yatış oranı, tek organ tutulumu olan ve teknolojiye bağımlı olmayan çocuklarda %12,6 iken çoklu organ tutulumu olan ve teknolojiye bağımlı çocuklarda %23,7'ye yükselmiştir. Maliyetin en büyük bölümünü indeks hastane yatışı oluşturmakta (%51,8), bunu yeniden yatışlar (%27,2), evde bakım (%11,3) ve hekim hizmetleri (%6,0) izlemektedir. Acil servis kullanımı ise toplam

maliyetin yalnızca %0,4'ünü oluşturmaktadır. Çoklu organ tutulumu ile teknoloji bağımlılığının birlikte bulunduğu çocuklarda maliyet, tek organ tutulumu olan ve teknolojiye bağımlı olmayan çocuklara göre 3,5 kat yüksek bulunmuştur (5).

Amerika Birleşik Devletleri'nde Berry ve arkadaşları (31) çok merkezli idari veri tabanlarını kullanarak 2014 yılında Medicaid kapsamındaki çocukları incelemiştir. Tıbbi olarak karmaşık çocuklar bu çocukların %5,8'ini oluşturmakta, ancak toplam sağlık harcamalarının %34,0'ını (1,6 milyar dolar) tüketmektedir. Harcamalar bu grubun kendi içinde de yoğunlaşmıştır. En yüksek harcamaya sahip %5'lik dilim, grubun toplam harcamalarının yarısını oluşturmuştur. Hastane bakımı toplam harcamaların %47,2'sini oluşturmaktadır. Çocuk başına yıllık ortalama hastane harcaması (5903 dolar); birinci basamak bakım (275 dolar) harcamasının 21,5 katı, evde bakım (204 dolar) harcamasının 28,9 katıdır. Tıbbi olarak karmaşık çocuklar, Medicaid kapsamındaki tüm çocuklarda görülen planlanmamış 30 günlük yeniden yatışların %71,4'ünden sorumludur. Hastanede yatış süresinde sağlanacak %10'luk bir azalmanın çocuk başına yılda 587 dolarlık bir kaynağı bakım yönetimine yatırım için açığa çıkarabileceği öngörülmektedir (31).

Bu maliyet yükünün özel bakım birimleri aracılığıyla azaltılabileceği öne sürülmektedir. Casey ve arkadaşları (19), üçüncü basamak bir çocuk hastanesinde yürütülen multidisipliner kapsamlı bakım kliniğine alınan 225 tıbbi olarak karmaşık çocuğun maliyet verilerini, kliniğe kayıttan önceki ve sonraki on iki aylık dönemler için karşılaştırmıştır. Kayıt sonrasında hasta başına aylık yatan hasta maliyeti 2995 dolardan 1229 dolara gerilemiş, buna karşılık ayaktan bakım ve ilaç maliyetleri bir miktar artmıştır. Toplam maliyet ise hasta başına aylık 1179 dolar azalmıştır. Bu azalmanın, daha az sayıda ve daha kısa süreli yatıştan kaynaklandığı bildirilmiştir (19).

Climent Alcala ve arkadaşlarına (20) göre bu hastalar birçok hastanede izlem ve tedavi gereksinimleri olağan servis olanaklarını aştığından yoğun bakım ünitelerine yatırılmakta, bu da yoğun bakım yatağı talebini artırmaktadır. Bu hastaların bir bölümü ise taşıdıkları riskleri karşılamaya hazır olmayan yatan hasta servislerine yatırılmaktadır. Nitelikli personele sahip özel birimlerin kurulması, durumu uygun olan hastaların yatan hasta servisinde izlenebilmesini kolaylaştırmaktadır. Yazarlara göre bu yolla sağlık harcamaları azalmakta ve yoğun bakım yataklarının diğer kritik hastalar için kullanılabilirliği artmaktadır (20).

Tıbbi olarak karmaşık çocuklarda önlenebilir acil servis başvurularının nasıl azaltılabileceği yeterince aydınlatılmamıştır. Pulcini ve arkadaşları (32) bu çocuklara yönelik ayaktan bakım programlarının hangi bileşenlerinin acil servis başvurularını önlemede etkili olduğunu belirlemek üzere sistematik bir derleme yürütmüştür. Yazarlar kanıt tabanının halen sınırlı olduğunu ve büyük ölçüde gözlemsel çalışmalara dayandığını bildirmektedir. Bakım koordinasyonu derlemeye alınan 15 çalışmanın tamamında, multidisipliner yaklaşım ise neredeyse tamamında girişimin merkezi bileşeni olarak yer almaktadır. Buna karşın bu bileşenlerin acil servis başvurularını tutarlı biçimde azalttığına ilişkin kanıt bulunmamıştır. Yazarlar bu bileşenlerin, derlemenin kapsamı dışında kalan başka sonuçlar açısından aile ve sağlık ekibine yarar sağlayabileceğini belirtmektedir. En etkili bulunan iki bileşen, ailelerin çocuğu tanıyan sağlık personeline haftanın yedi günü 24 saat ulaşabilmesi ve aynı gün ya da ertesi gün randevu verilebilmesidir. Acil servis başvurularında azalma bildiren yedi çalışmanın çoğunda bu iki bileşen bir arada kullanılmıştır. Sekiz çalışmada maliyet tasarrufu da değerlendirilmiş, tasarrufun acil servis kullanımındaki azalmayla doğru orantılı olduğu görülmüştür. Yazarlara göre bulguların genellenebilmesi için çok merkezli ve kontrollü çalışmalara, ayrıca tele-sağlık gibi teknolojik yeniliklerin bu alandaki katkısının araştırılmasına gereksinim vardır (32).

2.8. Tıbbi Olarak Karmaşık Çocuklarda Erişkin Bakımına Geçiş

Tıbbi olarak karmaşık çocuklar erişkin hizmetlerine geçtiğinde, pediatri döneminde kurulan geniş destek ağları dağılmakta ve bakımda boşluklar ortaya çıkmaktadır (33). Bu boşluklar, geçiş sürecinde aileye, hastaya ve sağlık ekibine sunulan desteğin sınırlı olması ve geçişi düzenleyen uygulama standartlarının azlığıyla bağlantılıdır (10).

Geçiş sürecindeki sorunların bir bölümü de sağlık hizmeti sunucularından kaynaklanmaktadır (10). Pediatrik yan dal uzmanlarının bir kısmı hastalarını erişkin sağlık hizmetlerine devretme konusunda isteksiz davranabilirken, erişkin sağlık hizmeti sunucularının çoğu da çocukluk çağında başlayan karmaşık hastalıkların yönetimi konusunda yeterli deneyime veya isteğe sahip olmayabilir (10). Bu durum, karmaşık bakım programlarının genç erişkinler için fiilen kalıcı hizmet sunucularına

dönüşmesine ve pediatrik bakım ile erişkin bakımı arasındaki boşluğun istemeden genişlemesine yol açabilmektedir (10).

Ailelerin yaşadığı güçlükler de bu tabloyu ağırlaştırmaktadır. Çocuğun hastalığını ve gereksinimlerini bilen bir erişkin hekim bulmak, aile merkezli bakım yaklaşımından hasta merkezli yaklaşıma uyum sağlamak ve uzun süredir güven duyulan pediatri ekibinden ayrılmak, aileler tarafından sıklıkla belirtilen güçlükler arasındadır (10).

Kanada'da bir karmaşık bakım kliniğinde yürütülen gereksinim değerlendirmesinde geçişi kolaylaştıran etkenler tanımlanmıştır. Bu etkenlerin bir bölümü aileyle ilgilidir. Sürece erken başlanması ve ailenin süreç hakkında bilgi sahibi olması bunlar arasındadır. Diğerleri ailenin yaşadığı çevreyle ilgilidir; kurumlar arası iş birliğinin bulunması ve ailenin başvurabileceği destek kaynaklarına erişebilmesi bunlar arasındadır. Buna karşılık uzun bekleme listelerinin ve erişkin hekimlerine yönelik kurumsal desteğin yetersizliğinin süreci zorlaştırdığı bildirilmiştir (33).

Bireyin kendine özgü gereksinimleri dikkate alınarak erken ergenlik döneminden itibaren başlatılan planlı bir geçiş sürecinin, sağlık hizmetlerinin sürekliliği açısından önemli olduğu vurgulanmaktadır (2). Amerika Birleşik Devletleri'ndeki bir karmaşık bakım programında yürütülen kalite geliştirme çalışmasında, geçiş planlamasının 12 yaşından itibaren başlatılması benimsenmiştir (34). Çalışmada belirlenen başlıca güçlükler; sağlık hizmeti sunucuları arasında ortak bir yaklaşım ve zaman çizelgesinin bulunmaması, geçiş planının elektronik tıbbi kayıt sistemine tutarlı biçimde kaydedilememesi ve erişkin sağlık sistemiyle bağlantı kurulmasında yaşanan aksaklıklardır (34). Buna karşılık geçişin erken dönemde gündeme getirilmesi, öncelikle erişkin birinci basamak hekimine geçiş yapılması, planlamanın ortak ve standart bir alanda belgelenmesi ve ailenin sürece etkin katılımının sağlanması geçişi kolaylaştıran uygulamalar olarak tanımlanmıştır (34).

Bu bulgular, erişkin bakımına geçişin yalnızca belirli bir yaşta gerçekleştirilen hizmet devrinden ibaret olmadığını göstermektedir. Geçiş, tıbbi olarak karmaşık çocuklara sunulan bakımın süreklilik ve koordinasyon ilkeleriyle bütünleşik biçimde ele alınması ve kurumsal düzeyde planlanması gereken ayrı bir bakım dönemidir.

2.9. Günübirlik Tedavi Servisi

Günübirlik tedavi servisi; hastanın tanısal, tedavi edici veya cerrahi bir işlem amacıyla sağlık kuruluşuna başvurduğu, gerekli işlemlerin aynı gün içinde gerçekleştirildiği ve gece hastanede yatırılmasına gerek olmaksızın sağlık kuruluşundan ayrıldığı bir sağlık hizmet birimidir (13). Sosyal Güvenlik Kurumu Sağlık Uygulama Tebliği'nin 2.1.2.B maddesinde günübirlik tedavi kapsamındaki işlemler, 'sağlık hizmeti sunucularında yatış ve taburcu işlemi yapılmadan 24 saatlik zaman dilimi içinde yapılan aşağıda belirtilen işlemler' olarak tanımlanmaktadır (13). Bu kapsamdaki işlemler şunlardır (13):

1. Kemoterapi tedavisi
2. Radyoterapi tedavisi
3. Genel anestezi, bölgesel/lokal anestezi, intravenöz veya inhalasyon ile sedasyon gerçekleştirilen tanısal veya cerrahi tüm işlemler
4. Hemodiyaliz tedavileri
5. Kan, kan bileşenleri ve kan ürünleri ile tebliğ ekinde tanımlı listelerde yer alan ilaçların intravenöz infüzyonu
6. Tıp merkezlerinde gerçekleştirilebilecek cerrahi müdahaleler listesinde yer alan işlemler
7. Genel anestezi ve sedasyon ile gerçekleştirilen diş hekimliği uygulamaları (13).

Türkiye'de günübirlik tedavi, Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından tanımlanmış ve finansmanı sağlanan bir hizmet kategorisidir (13). Bununla birlikte bu birimlerin ülke genelindeki dağılımına ilişkin yayımlanmış bir veriye ulaşılamamıştır. Hacettepe Üniversitesi Hastaneleri gibi üçüncü basamak merkezlerde bu hizmetler, gelişmiş teknolojik altyapı ve multidisipliner ekip yaklaşımı ile sunulmaktadır. Hem erişkin hem de pediatrik hasta gruplarında günübirlik işlemler rutin klinik uygulamalar arasında yer almakta ve sağlık hizmetlerinin etkinliğine önemli katkı sağlamaktadır.

Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Günübirlik Tedavi Servisi, 29 Mart 2017 tarihinde hizmete başlamıştır. Çalışmanın yürütüldüğü dönemde servis 10 yatak ve iki tedavi koltuğu ile hizmet vermektedir. Serviste yatış gerektirmeyen planlı tedavi ve izlem hizmetleri yürütülmektedir. İntravenöz immünglobulin, kan ve kan ürünleri, bifosfonat, enzim replasman ve monoklonal antikor tedavileri ile küçük girişimler sonrası izlem bu kapsamdadır. Tıbbi olarak

karmaşık çocuklar, servisin hizmet verdiği hasta gruplarından biridir. Fonksiyonel kısıtlılığı ve teknoloji bağımlılığı bulunan tıbbi olarak karmaşık çocukların kontrolleri yatak başında yapılmakta ve hasta aynı gün taburcu edilmektedir. Ayaktan değerlendirilebilen çocukların kontrolleri ise polikliniklerde yapılmaktadır. Tıbbi olarak karmaşık çocuklarda multidisipliner kontrolün yanı sıra beslenme tüpü bakımı, trakeostomi bakımı ve cihaz ayarlarının gözden geçirilmesi de yapılmaktadır.

Servise ilk kabul kararı, hastanın izlendiği servis ekibi ve başasistanlık tarafından verilmektedir. Genel pediatri servisinden taburculuk sırasında, fonksiyonel kısıtlılığı ve teknoloji bağımlılığı bulunan ve poliklinik koşullarında ayaktan değerlendirilmesi güç olan hastalara Günübirlik Tedavi Servisi'nde kontrol randevusu verilmektedir. Ayaktan izlemi uygun görülmeyen hastalar, poliklinik değerlendirmesinin ardından da bu servise yönlendirilebilmektedir. Sonraki randevular, hastanın bu servisten taburculuğu sırasında ilgili bölümlerin önerileri doğrultusunda aile tarafından servis sekreterinden alınmaktadır.

Serviste infüzyon tedavisi alan hastalarda yataklar gün içinde birden fazla hasta tarafından sırayla kullanılmakta, bir yataktan yararlanan hasta sayısı tedavi süresine göre değişmektedir. Tıbbi olarak karmaşık çocuklarda ise bu uygulamaya gidilmemekte, yatak gün boyunca aynı hastaya ayrılmaktadır.

Ünitede bir sorumlu hemşire ve iki hemşireden oluşan toplam üç kişilik hemşire ekibi ile bir sekreter görev yapmaktadır. Hastaların tıbbi takibi her ay rotasyonla değişen bir pediatri uzmanlık öğrencisi tarafından yürütülmekte, süreç bir konsültan pediatri öğretim üyesi sorumluluğunda ve gözetiminde ilerlemektedir.

Günübirlik Tedavi Servisi'nde değerlendirme sırasında hastada hastane yatışı gerektiren bir durum saptandığında, serviste görevli pediatri uzmanlık öğrencisi başasistanlıkla iletişime geçmekte ve hastanın yatışı için ilgili serviste yer ayarlanmaktadır.

3. GEREÇ VE YÖNTEM

Çalışmaya, 1 Mart 2025 ile 31 Ağustos 2025 tarihleri arasında Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Günübirlik Tedavi Servisi'nde izlenen tıbbi olarak karmaşık çocuklar dahil edildi.

Tıbbi olarak karmaşık çocuklar, Cohen ve arkadaşlarının (1) tanımı temel alınarak; aile tarafından bildirilen kapsamlı bakım gereksinimleri, bir veya birden fazla ağır seyirli kronik hastalık, belirgin fonksiyonel kısıtlılıklar ve yüksek düzeyde sağlık hizmeti kullanımı ile karakterize edilen hastalar olarak kabul edildi.

Hastalara ait demografik özellikler, tanılar ve genetik değerlendirme sonuçları, hava yolu ve solunum desteği kullanımı, enteral beslenme yöntemleri, ek tıbbi cihazlar ve girişimler, değerlendirildikleri bölümler, cerrahi öyküsü ve cerrahi girişim türleri, rehabilitasyon ve destek hizmetlerinden yararlanma durumu, Günübirlik Tedavi Servisi'nde izlem süresi ve başvuru sıklığı, başvuru sırasında gerçekleştirilen girişim ve tedaviler, hastane yatışı gerektiren durumların varlığı, takip uyumu, iletişim durumu, eğitim durumu, sağkalım durumu ve taburculuk sonrası yeniden başvurular kaydedildi. Bu değişkenlerin sınıflandırılmasına ilişkin ayrıntılar aşağıda ayrı ayrı belirtilmiştir.

Demografik özellikler yaş, cinsiyet, ikamet yeri, ebeveynler arasındaki akrabalık durumu ve kardeş özellikleri açısından değerlendirildi. Ankara dışında ikamet eden hastalar, yaşadıkları ilde üçüncü basamak hastane bulunup bulunmamasına ve coğrafi bölgelere göre ayrıca sınıflandırıldı.

Hastaların tanıları solunum sistemi, gastrointestinal sistem, nörolojik, kardiyovasküler, kas-iskelet sistemi, immünolojik, hematolojik, nefrolojik, endokrinolojik, metabolik ve neonatal/perinatal hastalıklar ile konjenital anomaliler olarak organ sistemi – etiyolojilerine göre sınıflandırıldı. Bir hastada birden fazla tanı bulunabildiğinden hastalar birden fazla tanı grubunda yer alabildi. Ayrıca her hasta için yer aldığı tanı grubu sayısı hesaplandı.

Hava yolu ve solunum desteği; trakeostomi varlığı, noninvaziv pozitif basınçlı ventilasyon (CPAP, BPAP) ve oksijen konsantratörü ile oksijen tedavisi açısından değerlendirildi. Gündüz ve gece farklı destek biçimleri kullanan hastalar, kullandıkları desteklerin tümü belirtilerek ayrı bir kategoride sınıflandırıldı. Trakeostomisi bulunan

hastalar ayrıca sürekli ev tipi mekanik ventilatör desteği alma, yalnızca geceleri ev tipi mekanik ventilatör desteği alma, oksijen tedavisi alma ve herhangi bir solunum desteği olmaksızın oda havasında izlenme durumlarına göre sınıflandırıldı.

Enteral beslenme varlığı ve yöntemleri (gastrostomi, nazogastrik sonda, vb.) kaydedildi. Ayrıca hastalar, hava yolu ve solunum desteği ile enteral beslenme yöntemlerinin birlikte kullanım durumlarına göre sınıflandırıldı.

Hastaların kullandığı ek tıbbi cihaz ve yapılan girişimler incelendi; pompa ile sürekli enteral beslenme, intravenöz kateterler, kalıcı ya da aralıklı kullanılan üriner kateterler, kolostomi ve beyin omurilik sıvısı şantı varlığı, vb. açısından değerlendirildi.

Hastaların Günübirlik Tedavi Servisi'nde değerlendirildiği bölümler, çalışma döneminde hastayı fiilen değerlendiren bölümler esas alınarak kaydedildi; ilgili dönemde hastayı görmemiş olan bölümler, hasta bu bölümlerde kayıtlı olsa dahi değerlendirmeye dahil edilmedi. Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon, rehabilitasyon ve destek hizmetleri kapsamında ayrıca değerlendirildiğinden bu kapsama alınmadı. Ayrıca her hasta için değerlendiren toplam bölüm sayısı hesaplandı.

Cerrahi öyküsü bulunan hastalarda gerçekleştirilen cerrahi girişimler kaydedildi ve kardiyovasküler cerrahi, gastrointestinal sistem cerrahisi, ortopedik cerrahi, nöroşirürjik cerrahi, kulak burun ve boğaz cerrahisi, plastik ve rekonstrüktif cerrahi, göğüs cerrahisi, oftalmolojik cerrahi, tanısal cerrahi girişimler (örn. biyopsi) ve uzun süreli damar yolu erişimine yönelik girişimler (örn. kateter veya port yerleştirilmesi) olarak gruplandırıldı.

Rehabilitasyon ve destek hizmetlerinden yararlanma durumu; fizik tedavi, evde fizik tedavi hizmeti, dil ve konuşma terapisi ve evde sağlık hizmeti kullanımı açısından değerlendirildi. İletişim durumu, çocuğun kronolojik yaşına göre beklenen gelişimsel düzey esas alınarak değerlendirildi. Sözel iletişimin gelişimsel olarak henüz beklenmediği yaştaki çocuklarda göz teması ve nesne takibi gibi preverbal beceriler yaşına uygun iletişim becerileri kapsamında sınıflandırıldı. Sözel iletişimin beklendiği yaşta olanlar ise sözel iletişim kurabilen, göz teması kurabilen ancak sözel iletişim kuramayan ve hiç iletişim kuramayan çocuklar olarak ayrı kategorilerde sınıflandırıldı. Ayrıca iletişim durumu ile hava yolu, solunum ve beslenme desteği gereksinimi arasındaki dağılım değerlendirildi. Bu değerlendirmede hiç iletişim kuramayan

çocuklar ile göz teması kurabilen ancak sözel iletişim kuramayan çocuklar tek bir grup olarak ele alındı, sözel iletişimin henüz beklenmediği yaştaki çocuklar ile bilgiye ulaşılamayan çocuklar karşılaştırmaya dahil edilmedi.

Eğitim durumu örgün eğitim, uzaktan eğitim ve özel eğitim alma durumuna göre kaydedildi. Kayıt bulunmayan olgular 'bilgiye ulaşılamadı' olarak değerlendirildi.

Günübirlik Tedavi Servisi'nden taburculuk sonrasında planlanan kontrol tarihinden önce yeni gelişen bir klinik yakınma veya hastalık nedeniyle merkezimize yapılan başvurular plansız başvuru olarak tanımlandı. Her hasta için plansız başvuru sayısı kaydedildi; ayrıca çalışma dönemindeki günübirlik başvurulardan kaçının ardından plansız başvuru geliştiği hesaplandı. Taburculuktan ilk plansız başvuruya kadar geçen süre, başlıca yakınmalar ve bunların sistemlere göre dağılımı, başvuru sırasında konulan tanılar ve hastane yatışı gereksinimi incelendi. Planlı olarak gerçekleştirilen işlem ve tedaviler ise bu yeniden başvurulardan ayrı olarak değerlendirildi.

Veriler dijital hasta dosyalarından (hastane otomasyon sisteminden) elde edildi. Elde edilen veriler Microsoft Excel programına kaydedildi ve tanımlayıcı istatistiksel yöntemlerle değerlendirildi; kategorik değişkenler sayı ve yüzde (%), sayısal değişkenler ise ortanca ve en küçük – en büyük değer olarak ifade edildi.

Çalışma için Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Araştırma Etik Kurulu'ndan 21.10.2025 tarih ve 2025/20-27 sayılı karar ile (Araştırma Numarası: SBA 25/834) etik kurul onayı alındı (EK-1).

4. BULGULAR

Çalışmaya 1 Mart 2025 ile 31 Ağustos 2025 tarihleri arasındaki altı aylık sürede Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Günübirlik Tedavi Servisi'nde izlenen ve tıbbi olarak karmaşık çocuk kriterlerini karşılayan toplam 62 hasta dahil edildi. Aynı dönemde servise başvuran toplam hasta sayısı 470, toplam başvuru sayısı 1.523'tü. Çalışmaya alınan hastalar servise başvuran hastaların %13,2'sini, bu hastalara ait 102 başvuru ise toplam başvuruların %6,7'sini oluşturmaktaydı.

Hastaların 31'i (%50) kadın, 31'i (%50) erkekti. Hastaların ortanca yaşı 5 yıl olup, en küçük hasta 5 aylık, en büyük hasta 19 yaşındaydı. Yaş gruplarına göre değerlendirildiğinde, hastaların 8'i (%12,9) bir yaşından küçük, 25'i (%40,3) 1–5 yaş aralığında, 11'i (%17,7) 6–11 yaş aralığında, 15'i (%24,2) 12–18 yaş aralığında ve 3'ü (%4,8) 18 yaşından büyüktü. Böylece hastaların yarısından biraz fazlasının (%53,2 – 33 hasta) beş yaş ve altında olduğu görüldü.

On sekiz yaşını tamamlamış olmalarına rağmen Pediatri Günübirlik Tedavi Servisi'nde değerlendirilen üç hastanın, sonraki takiplerinin erişkin sağlık hizmetlerinde sürdürülmesi amacıyla ilgili erişkin birimlerine yönlendirildiği görüldü ancak bu hastaların hiçbirinde çalışma dönemi içinde erişkin hastanesinde poliklinik başvurusuna rastlanmadı. Bununla birlikte, üç hastanın ikisinin (Mandibulofasiyal dizostozis ve gelişimsel epileptik ensefalopati tanılı hastalar) erişkine yönlendirilmelerinin ardından erişkin branş hekimleri tarafından bir sonraki kontrollerinde yine Pediatri Günübirlik Tedavi Servisi'nde değerlendirildiği görüldü.

Gelişimsel epileptik ensefalopati tanılı hasta, çalışma dönemi içindeki tek başvurusunda erişkin göğüs hastalıkları, erişkin nöroloji ve erişkin gastroenteroloji bölümlerinin yanı sıra çocuk metabolizma ve çocuk genetik bölümleri tarafından Pediatri Günübirlik Tedavi Servisi'nde değerlendirilmişti. Mandibulofasiyal dizostozis tanılı bir hasta ise aylık intravenöz immünoglobulin tedavisini almak için başvurduğu Pediatri Günübirlik Tedavi Servisi'nde erişkin göğüs hastalıkları ve erişkin gastroenteroloji bölümlerinin yanı sıra çocuk immünoloji bölümü tarafından değerlendirilmişti.

Hastaların 26'sında (%41,9) anne-baba arasında akrabalık bulunurken, 30'unda (%48,4) akrabalık yoktu. Altı hastanın (%9,7) anne ve babası aynı köydendi.

Hastaların 26'sı (%41,9) ailenin ilk çocuğuydu, 36'sının (%58,1) kendisinden büyük en az bir kardeşi bulunmaktaydı. İki hasta (%3,2) ikiz eşiydi. Ayrıca 8 hastanın (%12,9) kendisinden küçük kardeşi olduğu biliniyordu.

Hastaların 47'si (%75,8) Ankara'da, 15'i (%24,2) Ankara dışında ikamet etmekteydi. Ankara dışından başvuran 15 hastanın 13'ü (%86,7) üçüncü basamak hastane bulunan illerden, 2'si (%13,3) ise üçüncü basamak hastane bulunmayan illerden gelmekteydi.

Hastaların demografik özellikleriyle ilgili bilgiler Tablo 4.1.'de sunulmuştur.

Tablo 4.1. Hastaların demografik özellikleri.

	n	**%**
Cinsiyet		
Kadın	31	50
Erkek	31	50
Yaş grubu		
<1 yaş	8	12,9
1–5 yaş	25	40,3
6–11 yaş	11	17,7
12–18 yaş	15	24,2
>18 yaş	3	4,8
Akrabalık		
Var	26	41,9
Yok	30	48,4
Anne-baba aynı köyden	6	9,7
Kardeş durumu		
İlk çocuk	26	41,9
Kendinden büyük kardeşi olan	36	58,1
Kendinden küçük kardeşi olduğu bilinen	8	12,9
İkiz eşi	2	3,2

Tablo 4.1. (Devam) Hastaların demografik özellikleri.

İkamet yeri		
Ankara içi	47	75,8
Ankara dışı	15	24,2
Ankara dışında 3. basamak hastane bulunan iller	13	86,7
Ankara dışında 3. basamak hastane bulunmayan iller	2	13,3

Ankara dışında ikamet eden 15 hastanın yaşadıkları iller coğrafi bölgelere göre incelendiğinde, en büyük bölümünü Karadeniz Bölgesi'nde yaşayanlar oluşturmaktaydı. Hastaların 6'sının (%40,0) Karadeniz Bölgesi'nden, 4'ünün (%26,7) İç Anadolu Bölgesi'nden, 4'ünün (%26,7) Güneydoğu Anadolu Bölgesi'nden ve 1'inin (%6,7) Akdeniz Bölgesi'nden geldiği belirlendi. Doğu Anadolu, Ege ve Marmara bölgelerinden başvuran hasta bulunmamaktaydı.

Ankara dışından gelen hastaların yaşadıkları illerin coğrafi bölgeye göre dağılımı ile ilgili bilgiler Tablo 4.2.'de sunulmuştur.

Tablo 4.2. Ankara dışından gelen hastaların yaşadıkları illerin coğrafi bölgeye göre dağılımı (n=15).

Coğrafi Bölge	**İller**	**n**	**%**
Karadeniz Bölgesi	Çorum, Düzce, Samsun (2), Tokat, Zonguldak	6	40,0
İç Anadolu Bölgesi	Çankırı, Kırşehir, Niğde, Yozgat	4	26,7
Güneydoğu Anadolu Bölgesi	Batman (2), Gaziantep, Şırnak	4	26,7
Akdeniz Bölgesi	Antalya	1	6,7
Doğu Anadolu Bölgesi	-	0	0
Ege Bölgesi	-	0	0
Marmara Bölgesi	-	0	0

Akrabalık durumu ikamet edilen yere göre incelendiğinde, Ankara'da ikamet eden 47 hastanın 22'sinde (%46,8) ebeveynler arasında akrabalık bulunduğu, ikisinde ise anne ve babanın aynı köyden olduğu görüldü. Ankara dışında ikamet eden 15 hastanın dördünde (%26,7) akrabalık bulunmaktaydı, dördünde (%26,7) ise anne ve baba aynı köydendi. Ankara dışından başvuran hastalar coğrafi bölgelere göre değerlendirildiğinde, Güneydoğu Anadolu Bölgesi'nden gelen dört hastanın üçünde

(%75,0) ebeveynler arasında akrabalık bulunmaktaydı. Karadeniz Bölgesi'nden gelen altı hastanın birinde (%16,7) akrabalık bulunmaktaydı, üçünde (%50,0) ise anne ve baba aynı köydendi. Ankara dışındaki İç Anadolu illerinden gelen dört hastanın birinde (%25,0) anne ve baba aynı köydendi.

Hastaların tanıları organ sistemleri – etiyolojilerine göre değerlendirildiğinde, en sık tanıların solunum sistemi hastalıkları (n=61; %98,4), gastrointestinal sistem hastalıkları (n=60; %96,8) ve nörolojik hastalıklar (n=52; %83,9) olduğu saptandı. Hastaların 31'inde (%50,0) kardiyovasküler hastalık ve 21'inde (%33,9) konjenital anomali bulunmaktaydı. Kas-iskelet sistemi hastalıkları 17 (%27,4), immünolojik hastalıklar 15 (%24,2), hematolojik hastalıklar 11 (%17,7) ve nefrolojik hastalıklar 9 (%14,5) hastada mevcuttu. Endokrinolojik hastalıklar 7 (%11,3), metabolik hastalıklar ve neonatal/perinatal hastalıklar ise 6'şar (%9,7) hastada saptandı. Hasta başına düşen tanı grubu sayısının ortancası 5 (en az 3, en çok 8) olarak bulundu; hastaların 33'ünde (%53,2'sinde) beş ve daha fazla tanı grubu mevcuttu.

Hastaların tanılarının organ sistemi – etiyolojilerine göre dağılımı ile ilgili bilgiler Tablo 4.3.'te sunulmuştur.

Tablo 4.3. Hastaların tanılarının organ sistemi – etiyolojilerine göre dağılımı.

Tanı grubu	**n**	**%***
Solunum sistemi hastalıkları	61	98,4
Gastrointestinal sistem hastalıkları	60	96,8
Nörolojik hastalıklar	52	83,9
Kardiyovasküler hastalıklar	31	50,0
Konjenital anomaliler	21	33,9
Kas-iskelet sistemi hastalıkları	17	27,4
İmmünolojik hastalıklar	15	24,2
Hematolojik hastalıklar	11	17,7
Nefrolojik hastalıklar	9	14,5
Endokrinolojik hastalıklar	7	11,3
Metabolik hastalıklar	6	9,7
Neonatal/perinatal hastalıklar	6	9,7

*Hastalar birden fazla tanı grubunda yer alabildiğinden toplam yüzde %100'ü aşmaktadır.

Hastaların genetik inceleme sonuçları değerlendirildiğinde, 34 hastada (%54,8) klinik tabloyla ilişkili bir genetik/kromozomal tanının bulunduğu görüldü. Down sendromu tanılı üç hasta dışarıda bırakıldığında klinik tabloyla ilişkili genetik tanı oranı %50,0 olarak bulundu. On yedi hastaya (%27,4) genetik test uygulanmadığı veya dosya kayıtlarında genetik test yapıldığına ilişkin bilgi bulunmadığı görüldü. Bu hastalardan birinin ailesi önerilen genetik testi kabul etmemiş, bir hastanın ise klinik genetik değerlendirmesi sonucunda laboratuvar temelli genetik incelemeye gerek görülmemişti. Üç hastanın (%4,8) genetik incelemesi tamamlanmış ve tanısal bir genetik bulgu saptanmamıştı. Altı hastanın (%9,7) genetik incelemesi devam etmekteydi. Dış merkezde genetik inceleme yapıldığı bildirilen iki hastanın (%3,2) ise inceleme sonuçlarına ilişkin yeterli bilgiye ulaşılamadı. Genetik tanı saptanan hastalarda en sık spinal müsküler atrofi tip 1 ve Down sendromu tanıları olduğu görüldü (her biri üç hasta). Bunları ikişer hastada saptanan Canavan hastalığı, DiGeorge sendromu, infantil nöroaksonal distrofi ve kombine oksidatif fosforilasyon eksikliği izlemiştir.

Hastaların genetik/kromozomal tanılarına ilişkin bilgiler Tablo 4.4.'te sunulmuştur.

Tablo 4.4. Hastaların genetik/kromozomal tanıları.

Genetik Tanı	**n**	**%***
Spinal müsküler atrofi tip 1	3	8,8
Down sendromu	3	8,8
Canavan hastalığı	2	5,9
DiGeorge sendromu	2	5,9
İnfantil nöroaksonal distrofi	2	5,9
Kombine oksidatif fosforilasyon eksikliği	2	5,9
HIDEA sendromu	1	2,9
Emery-Dreifuss musküler distrofi tip 4	1	2,9
PRIMROSE sendromu	1	2,9
Gelişimsel epileptik ensefalopati	1	2,9
Mandibulofasiyal dizostozis	1	2,9
Konjenital nemalin miyopati	1	2,9
Hallermann-Streiff sendromu	1	2,9
Konjenital miyastenik sendrom tip 5	1	2,9
Nöronal seroid lipofuksinozis tip 5	1	2,9
X'e bağlı miyotübüler miyopati	1	2,9
Serebellar atrofi ile seyreden çocukluk çağı nörodejenerasyonu	1	2,9
Jamuar sendromu (gelişimsel epileptik ensefalopati)	1	2,9
Weiss-Kruszka sendromu	1	2,9
Menkes hastalığı	1	2,9

Tablo 4.4. (Devam) Hastaların genetik/kromozomal tanıları.

NESCAV sendromu	1	2,9
Rubinstein-Taybi sendromu	1	2,9
Skapulohumeroperoneal miyopati	1	2,9
Vici sendromu	1	2,9
Netherton sendromu	1	2,9
FARSB mutasyonu ilişkili interstisyel akciğer hastalığı	1	2,9

*Yüzdeler genetik tanı saptanan 34 hasta üzerinden hesaplanmıştır. HIDEA: *Hypotonia, hypoventilation, intellectual disability, dysautonomia, epilepsy and eye abnormalities*, NESCAV: *Neurodegeneration and spasticity with or without cerebellar atrophy or cortical visual impairment*

Çalışmaya dahil edilen 62 hastanın 21'inde (%33,9) konjenital anomali saptandı. En sık görülen anomali inmemiş testisti (%19,0). Bunu trakeomalazi/trakeobronkomalazi ve dudak-damak yarığı izlemekteydi (her biri %14,3).

Konjenital anomalisi olan hastaların tanı dağılımı Tablo 4.5.'te sunulmuştur.

Tablo 4.5. Konjenital anomalisi olan hastalarda tanıların dağılımı (n=21).*

Konjenital anomali	**n**	**%**
İnmemiş testis	4	19,0
Trakeomalazi/trakeobronkomalazi	3	14,3
Dudak-damak yarığı	3	14,3
Fallot tetralojisi	2	9,5
Büyük arter transpozisyonu	2	9,5
Hemitrunkus	2	9,5
Pulmoner venöz dönüş anomalisi	2	9,5
Özofagus atrezisi	2	9,5
Trunkus arteriosus	1	4,8
Çift çıkımlı sağ ventrikül	1	4,8
Laringomalazi	1	4,8
Shone kompleksi	1	4,8
Koanal atrezi	1	4,8
Trakeoözofageal fistül	1	4,8
Midgut malrotasyonu	1	4,8
Konjenital diyafram hernisi	1	4,8
Hipospadias	1	4,8
Lizensefali/pakigiri/kortikal displazi	1	4,8
Konjenital katarakt	1	4,8

*Hastalarda birden fazla konjenital anomali bulunabildiğinden yüzdelerin toplamı %100'ü aşmaktadır.

Hastaların hava yolu ve solunum desteği özellikleri incelendiğinde, 46 hastada (%74,2) trakeostomi bulunmaktaydı. Beş hasta (%8,1) oksijen konsantratörü ile oksijen tedavisi almakta, beş hasta (%8,1) BPAP cihazı kullanmaktaydı. Dört hasta

(%6,5) CPAP cihazı kullanmaktaydı. Bir hasta (%1,6) gündüz oksijen tedavisi alıp gece BPAP cihazına bağlanmaktaydı. Bir hastanın (%1,6) trakeostomisi kapatılmıştı ve herhangi bir solunum desteği gereksinimi bulunmamaktaydı.

Hastaların hava yolu ve solunum desteği özellikleri ile ilgili bilgiler Tablo 4.6.'da sunulmuştur.

Tablo 4.6. Hastaların hava yolu ve solunum desteği özellikleri.

Hava yolu / solunum desteği	**n**	**%**
Trakeostomi	46	74,2
Oksijen konsantratörü ile oksijen tedavisi	5	8,1
BPAP cihazı	5	8,1
CPAP cihazı	4	6,5
Gündüz oksijen tedavisi, gece BPAP cihazı	1	1,6
Solunum desteği gereksinimi olmayan	1	1,6

BPAP**:** *Bilevel positive airway pressure* (iki düzeyli pozitif hava yolu basıncı), CPAP**:** *Continuous positive airway pressure* (sürekli pozitif hava yolu basıncı).

Trakeostomili 46 hastanın 27'si (%58,7) sürekli ev tipi mekanik ventilatör desteği almaktaydı. Dört hasta (%8,7) gündüz solunum desteği almayıp, yalnızca geceleri ev tipi mekanik ventilatör desteği almaktaydı. Üç hastaya (%6,5) oksijen konsantratörü ile oksijen tedavisi uygulanmaktaydı. On iki hastanın (%26,1) ise ek solunum desteği gereksinimi bulunmamakta ve bu hastalar oda havasında izlenmekteydi.

Trakeostomili hastalarda kullanılan solunum destek yöntemleri ile ilgili bilgiler Tablo 4.7.'de sunulmuştur.

Hastaların enteral beslenme yöntemleri değerlendirildiğinde 54'ünün (%87,1) enteral beslenme desteği aldığı görüldü. Hastaların 32'si (%51,6) gastrostomi, 22'si (%35,5) ise nazogastrik sonda yoluyla beslenmekteydi. Sekiz hastanın (%12,9) enteral beslenme desteği gereksinimi bulunmamaktaydı.

Hastaların enteral beslenme desteğine ilişkin bilgiler Tablo 4.8.'de sunulmuştur.

Tablo 4.7. Trakeostomili hastalarda kullanılan solunum destek yöntemleri (n=46).

Solunum desteği	n	%
Ev tipi mekanik ventilatör desteği alan	27	58,7
Gündüz solunum desteği almayan, yalnızca geceleri ev tipi mekanik ventilatör desteği alan	4	8,7
Oksijen konsantratörü ile oksijen tedavisi alan	3	6,5
Solunum desteği bulunmayan	12	26,1

Tablo 4.8. Hastaların enteral beslenme desteği durumu.

Enteral beslenme durumu	n	%
Gastrostomi	32	51,6
Nazogastrik sonda	22	35,5
Enteral beslenme desteği gereksinimi olmayan	8	12,9

Hastaların solunum ve enteral beslenme destekleri birlikte değerlendirildiğinde, en sık trakeostomi ile gastrostomi (%38,7) ve trakeostomi ile nazogastrik sonda (%27,4) birlikteliği saptandı. Böylece hastaların yaklaşık üçte ikisinde (%66,1) trakeostomiye enteral beslenme desteğinin eşlik ettiği görüldü.

Hastaların solunum desteği ve enteral beslenme yöntemlerine göre dağılımına ilişkin bilgiler Tablo 4.9.'da sunulmuştur.

Hastaların kullandığı ek tıbbi cihazlar ve yapılan girişimler değerlendirildiğinde, en sık pompa ile sürekli enteral beslenme uygulandığı ve bu yöntemin 8 hastada (%12,9) kullanıldığı görüldü. Kalıcı idrar sondası ve temiz aralıklı kateterizasyon ikişer hastada (%3,2), kolostomi ise 1 hastada (%1,6) bulunmaktaydı.

Hastaların kullandığı ek tıbbi cihazlara ve uygulanan girişimlere ilişkin bilgiler Tablo 4.10.'da sunulmuştur.

Tablo 4.9. Hastaların solunum desteği ve enteral beslenme yöntemlerine göre dağılımı.

Destek Yöntemi	**n**	**%**
Trakeostomi + gastrostomi	24	38,7
Trakeostomi + nazogastrik sonda	17	27,4
BPAP + gastrostomi	4	6,5
BPAP + nazogastrik sonda	2	3,2
CPAP + gastrostomi	2	3,2
CPAP + nazogastrik sonda	1	1,6
Oksijen konsantratörü ile oksijen tedavisi + nazogastrik sonda	2	3,2
Oksijen konsantratörü ile oksijen tedavisi + gastrostomi	1	1,6
İzole trakeostomi	5	8,1
İzole oksijen konsantratörü ile oksijen tedavisi	2	3,2
İzole gastrostomi	1	1,6
İzole CPAP	1	1,6

BPAP**:** *Bilevel positive airway pressure* (iki düzeyli pozitif hava yolu basıncı), CPAP**:** *Continuous positive airway pressure* (sürekli pozitif hava yolu basıncı).

Tablo 4.10. Hastaların kullandığı ek tıbbi cihazlar ve girişimler.

Tıbbi cihaz/girişim	**n**	**%**
Pompa ile sürekli enteral beslenme	8	12,9
Kalıcı idrar sondası	2	3,2
Temiz aralıklı kateterizasyon	2	3,2
Kolostomi	1	1,6

Hastaların çalışma döneminde Günübirlik Tedavi Servisi'ne başvurularında ortanca olarak 5 (en az 2, en çok 10) bölüm tarafından değerlendirildiği görüldü. Hastaların tamamı en az iki bölüm tarafından, 43'ü (%69,4) ise beş ve daha fazla bölüm tarafından değerlendirilmişti. En sık değerlendiren bölümler Çocuk Göğüs Hastalıkları (n=53; %85,5), Çocuk Gastroenteroloji (n=46; %74,2), Çocuk Nöroloji (n=45; %72,6) ve Çocuk Kardiyoloji (n=36; %58,1) idi. Pediatri dışındaki cerrahi bölümler arasında

ise hastalar en sık Kulak Burun ve Boğaz Hastalıkları (n=14; %22,6) ve Çocuk Cerrahisi (n=10; %16,1) bölümleri tarafından değerlendirilmişti.

Hastaların çalışma döneminde değerlendirildikleri bölümlere ilişkin bilgiler Tablo 4.11.'de sunulmuştur.

Tablo 4.11. Hastaların çalışma döneminde Günübirlik Tedavi Servisi'nde değerlendirildikleri bölümler.

Bölüm	**n**	**%***
Çocuk Göğüs Hastalıkları	53	85,5
Çocuk Gastroenteroloji	46	74,2
Çocuk Nöroloji	45	72,6
Çocuk Kardiyoloji	36	58,1
Çocuk İmmünoloji	20	32,3
Çocuk Endokrinoloji	14	22,6
Çocuk Hematoloji	13	21,0
Gelişimsel Pediatri	11	17,7
Çocuk Nefroloji	10	16,1
Çocuk Metabolizma	10	16,1
Çocuk Genetik	10	16,1
Sosyal Pediatri	9	14,5
Çocuk Alerji	2	3,2
Kulak Burun ve Boğaz Hastalıkları	14	22,6
Çocuk Cerrahisi	10	16,1
Plastik ve Rekonstrüktif Cerrahi	4	6,5
Ortopedi ve Travmatoloji	3	4,8
Göz Hastalıkları	3	4,8
Kalp ve Damar Cerrahisi	3	4,8
Üroloji	2	3,2
Erişkin Göğüs Hastalıkları	1	1,6
Erişkin Nöroloji	1	1,6
Erişkin Gastroenteroloji	1	1,6

* Bir hasta birden fazla bölüm tarafından değerlendirilebildiğinden yüzdelerin toplamı %100'ü aşmaktadır.

Hastaların 60'ında (%96,8) en az bir cerrahi girişim öyküsü bulunmaktaydı, sadece 2 hastada (%3,2) herhangi bir cerrahi girişim öyküsü yoktu. Hasta başına düşen

cerrahi girişim türünün ortancası 2 (en az 0, en çok 4) olarak bulundu. Hastaların 46'sında (%74,2) iki ya da daha fazla türde cerrahi girişim öyküsü bulunmaktaydı. En sık kulak burun ve boğaz cerrahisi (n=48; %77,4) ile gastrointestinal cerrahi (n=35; %56,5) girişimleri uygulanmıştı. Kulak burun ve boğaz cerrahisi girişimleri incelendiğinde, hastaların 44'ünde (%71,0) girişim yalnızca trakeostomi açılmasıyken, 2'sinde (%3,2) trakeostomi açılmasının yanı sıra başka bir kulak burun boğaz girişimi, 2'sinde (%3,2) ise yalnızca trakeostomi dışı bir girişim uygulanmıştı. Gastrointestinal cerrahi girişimleri incelendiğinde, hastaların 26'sında (%41,9) girişim yalnızca gastrostomi açılmasıyken, 6'sında (%9,7) gastrostomi açılmasının yanı sıra başka bir gastrointestinal girişim, 3'ünde (%4,8) ise yalnızca gastrostomi dışı bir girişim uygulanmıştı. Bu iki grubun ardından en sık kardiyovasküler cerrahi (n=15; %24,2) ve ortopedik cerrahi (n=8; %12,9) uygulanmıştı.

Hastaların cerrahi öyküsü ve cerrahi girişim türlerine ilişkin bilgiler Tablo 4.12.'de sunulmuştur.

Tablo 4.12. Hastaların cerrahi öyküsü ve cerrahi girişim türleri.

Cerrahi Öyküsü	**n**	**%***
Var	60	96,8
Yok	2	3,2
Cerrahi türü	**n**	**%***
Kulak burun ve boğaz cerrahisi	48	77,4
Gastrointestinal cerrahi	35	56,5
Kardiyovasküler cerrahi	15	24,2
Ortopedik cerrahi	8	12,9
Tanısal cerrahi girişimler (biyopsi, direkt laringoskopi,bronkoskopi vb.)	7	11,3
Nöroşirürjik cerrahi	4	6,5
Plastik ve rekonstrüktif cerrahi	2	3,2
Uzun süreli damar yolu erişimi (port yerleştirilmesi vb.)	2	3,2
Göğüs cerrahisi	1	1,6
Oftalmolojik cerrahi	1	1,6

*Hastalar birden fazla cerrahi girişim geçirmiş olabileceğinden toplam yüzde %100'ü aşmaktadır.

Günübirlik Tedavi Servisi'ne başvurulara ve buradaki izlem sürelerine göre değerlendirildiğinde; hastaların 16'sı (%25,8) Günübirlik Tedavi Servisi'ne ilk kez başvurmuştu. Takipli hastalar arasında en sık bir yıldan kısa süredir izlenenler (n=13; %21,0) ile 1–2 yıldır izlenenler (n=12; %19,4) yer almaktaydı. Hastaların 21'i (%33,9) iki yıldan uzun süredir bu serviste takip edilmekteydi.

Hastaların Günübirlik Tedavi Servisi'nde takip edilme sürelerine ilişkin bilgiler Tablo 4.13.'te sunulmuştur.

Tablo 4.13. Hastaların Günübirlik Tedavi Servisi'nde takip edilme süreleri.

Takip süresi	**n**	**%**
İlk başvuru	16	25,8
1 yıldan kısa süredir izlem	13	21,0
1-2 yıldır izlem	12	19,4
2-3 yıldır izlem	9	14,5
3-4 yıldır izlem	11	17,7
4 yıldan uzun süredir izlem	1	1,6

Hastaların Günübirlik Tedavi Servisi'ndeki planlı kontrol sıklıkları incelendiğinde çoğunluğunun planlı başvuru sıklığı üç ayda bir (n=35; %56,5) veya altı ayda bir (n=23; %37,1) idi. Çalışma döneminde 62 hastanın Günübirlik Tedavi Servisi'ne toplam 102 başvurusu olduğu saptandı. Ayda bir başvuran 3 hastanın 2'sinin intravenöz immünoglobulin tedavisi amacıyla servise geldiği belirlendi. İki haftada bir başvuran 1 hastanın (%1,6) ise eculizumab tedavisi aldığı görüldü.

Hastaların Günübirlik Tedavi Servisi'ndeki planlı kontrol sıklığına ilişkin bilgiler Tablo 4.14.'te sunulmuştur**.**

Tablo 4.14. Hastaların Günübirlik Tedavi Servisi'ndeki planlı kontrol sıklığı.

Başvuru sıklığı	**n**	**%**
2 haftada bir	1	1,6
Ayda bir	3	4,8
3 ayda bir	35	56,5
6 ayda bir	23	37,1

Günübirlik Tedavi Servisi'ne başvurusunda 62 hastanın 6'sının (%9,7) hastaneye yatırılmasının gerektiği saptandı. Hastaların tekrarlayan başvuruları da göz önüne alındığında, çalışma döneminde Günübirlik Tedavi Servisi'ne yapılan 102 başvurunun 6'sı (%5,9) yatışla sonuçlanmıştı. Yatış nedenleri: kusma, elektrolit dengesizliği ve akut böbrek hasarı (1 hasta); hipokarbi nedeniyle mekanik ventilatör ayarlarının yeniden düzenlenmesi (1 hasta); kan ürünü transfüzyonu gerektiren hematolojik durumlar (anemi ve anemi+trombositopeni olan birer hasta); gastrostomi kateterinden enteral ürün kaçağı nedeniyle cerrahi değerlendirme (1 hasta) ve pnömoniydi (1 hasta).

Hastaların Günübirlik Tedavi Servisi'ne başvuruları sırasında en sık uygulanan tedavi intravenöz immünoglobulin olup 2 hastaya (%3,2) uygulanmıştı. Eculizumab, pamidronat ve zoledronik asit tedavileri ile gastrostomi kateteri, trakeostomi kanülü ve kalıcı nazogastrik sonda değişimleri birer hastada (%1,6) gerçekleştirilmişti.

Takip uyumu, tek başvurusu sonrası vefat eden bir hasta dışında 61 hastada değerlendirildi. Hastaların 56'sının (%91,8) planlı kontrollerine düzenli devam ettiği, 5'inin (%8,2) ise takiplerini aksattığı belirlendi.

Hastaların iletişim kurabilme durumlarına bakıldığında yaklaşık yarısının hiç iletişim kuramadığı (n=30; %48,4); altı hastanınsa (%9,7) göz teması bulunmasına rağmen sözel iletişim kuramadığı saptandı. Hastaların 14'ünün (%22,6) sözel iletişim kurabildiği belirlendi. Sözel iletişimin gelişimsel olarak henüz beklenmediği dönemde olan 4 hastanın (%6,5) da iletişim becerileri (göz teması ve nesne takibi gibi preverbal beceriler) yaşına uygundu. Sekiz hastanın (%12,9) iletişim durumuna ilişkin bilgiye ulaşılamadı.

Hastaların iletişim durumuna ilişkin bilgiler Tablo 4.15.'te sunulmuştur.

Tablo 4.15. Hastaların iletişim kurabilme durumu.

İletişim Kurabilme Durumu	**n**	**%**
Yaşına uygun iletişim becerileri (obje takibi vb.)	4	6,5
Sözel iletişim kurabiliyor	14	22,6
Göz teması mevcut, sözel iletişim yok	6	9,7
Hiç iletişim kuramıyor	30	48,4
Bilgiye ulaşılamadı	8	12,9

Hastaların sözel iletişim durumu ile solunum ve beslenme desteği gereksinimi birlikte değerlendirildi. Bu değerlendirmede iletişim kuramayan hastalar ile göz teması kurabilen ancak sözel iletişim kuramayan hastalar birlikte ele alındı (n=36). Sözel iletişim kuramayan 36 hastanın 26'sında (%72,2) trakeostomi mevcuttu; 23'ü (%63,9) gastrostomi, 11'i (%30,6) nazogastrik sonda ile beslenmekteydi. Sözel iletişim kurabilen 14 hastanın ise 10'unda (%71,4) trakeostomi, 4'ünde (%28,6) oksijen tedavisi bulunmaktaydı; 6'sı (%42,9) nazogastrik sonda, 3'ü (%21,4) gastrostomi ile beslenmekteydi.

Hastaların sözel iletişim durumuna göre solunum ve beslenme desteği dağılımı Tablo 4.16.'da sunulmuştur.

Tablo 4.16. Hastaların sözel iletişim durumuna göre solunum ve beslenme desteği dağılımı.*

	Sözel iletişim yok (n=36)		**Sözel iletişim var (n=14)**	
Destek türü	**n**	**%**	**n**	**%**
Trakeostomi	26	72,2	10	71,4
CPAP	4	11,1	0	0
BPAP	3	8,3	0	0
Oksijen tedavisi	2	5,6	4	28,6
Solunum desteği gereksinimi olmayan	1	2,8	0	0
Gastrostomi	23	63,9	3	21,4
Nazogastrik sonda	11	30,6	6	42,9
Enteral beslenme desteği gereksinimi olmayan	2	5,6	5	35,7

*Sözel iletişimin gelişimsel olarak henüz beklenmediği yaşta olup yaşına uygun preverbal iletişim becerileri bulunan 4 hasta ile iletişim durumuna ilişkin bilgiye ulaşılamayan 8 hasta bu değerlendirmeye dahil edilmemiştir. BPAP**:** *Bilevel positive airway pressure* (iki düzeyli pozitif hava yolu basıncı), CPAP**:** *Continuous positive airway pressure* (sürekli pozitif hava yolu basıncı).

Hastaların büyük çoğunluğunun (n=53; %85,5) dosyalarında eğitim durumuna ilişkin bilgiye ulaşılamadı. Bu nedenle eğitim durumuna ilişkin veriler sınırlı olarak değerlendirildi. Hastaların 7'sinin (%11,3) özel eğitim aldığı, 1'inin (%1,6) örgün eğitime devam ettiği ve 1'inin (%1,6) uzaktan eğitim aldığı belirlendi.

Hastaların rehabilitasyon ve destek tedavilerinden yararlanma durumu değerlendirildiğinde; hasta dosyalarından elde edilen verilere göre, hastaların büyük

çoğunluğunun fizik tedavi hizmetinden yararlandığı görüldü (n=49; %79,0). Ayrıca 8 hasta (%12,9) evde fizik tedavi hizmeti, 5 hasta (%8,1) dil ve konuşma terapisi, 3 hasta (%4,8) ise evde sağlık hizmeti almaktaydı.

Hastaların rehabilitasyon ve destek tedavilerine ilişkin bilgiler Tablo 4.17.'de sunulmuştur.

Tablo 4.17. Hastaların rehabilitasyon ve destek tedavileri.

Rehabilitasyon ve destek hizmeti	**n**	**%***
Fizik tedavi	49	79,0
Evde fizik tedavi hizmeti	8	12,9
Dil ve konuşma terapisi	5	8,1
Evde sağlık hizmeti	3	4,8

*Bir hasta birden fazla rehabilitasyon veya destek hizmetinden yararlanabildiğinden yüzdelerin toplamı %100'ü aşmaktadır.

Günübirlik Tedavi Servisi'nden taburculukta planlanan kontrol tarihinden önce yeni gelişen bir klinik yakınma veya hastalık nedeniyle plansız olarak yeniden hastaneye başvuran 27 (%43,5) hasta mevcuttu. Başvuru düzeyinde değerlendirildiğinde, çalışma dönemindeki 102 günübirlik başvurunun 27'sinde (%26,5) taburculuk sonrasında plansız hastane başvurusu geliştiği görüldü. Plansız başvuru sayısı 18 hastada (%29,0) bir, 6 hastada (%9,7) iki, 3 hastada (%4,8) üçtü; toplam plansız başvuru sayısı 39'du.

Günübirlik Tedavi Servisi'nden taburculuk sonrasında, planlanan kontrol tarihinden önce hastaneye plansız olarak yeniden başvuran 27 hastanın 16'sı (%59,3) ilk bir ay içinde, 8'i (%29,6) 1–3 ay içinde ve 3'ü (%11,1) üç aydan sonra başvurmuştu. Böylece plansız başvuruların büyük çoğunluğu (%88,9) ilk üç ay içinde gerçekleşmişti. İlk bir ay içinde plansız olarak başvuran 16 hasta, taburculuktan ortanca 10 gün sonra (en erken 2, en geç 30 gün) yeniden başvurmuştu. Bu hastaların 13'ünde (%81,3) başvuru nedeni enfeksiyondu ve bu enfeksiyonların 10'u (%76,9) solunum yolu enfeksiyonuydu. Enfeksiyon nedenli başvuruların dördü (%30,8) taburculuktan sonraki ilk yedi gün içinde gerçekleşmişti ve bunların ikisi ilk 48 saat içindeydi. Kalan 9 başvuru (%69,2) ise 8–30. günler arasında gerçekleşmişti.

Günübirlik Tedavi Servisi'nden taburculuk sonrasında planlanan kontrol tarihinden önce merkezimize yapılan ilk yeniden başvuruda, hastaların neredeyse

tamamında solunum sistemiyle ilişkili yakınmaların bulunduğu görüldü (n=26; %96,3); bu, çalışma dönemindeki 102 günübirlik başvurunun %25,5'ine karşılık gelmekteydi. Solunum sistemi yakınmalarını ateş (n=10; %37,0) ve gastrointestinal sistemle ilişkili yakınmalar (n=8; %29,6) izlemekteydi. Üriner sistemle ilişkili yakınmalar üç (%11,1), trakeostomiyle ilişkili sorunlar iki (%7,4) ve burun kanaması bir (%3,7) hastada bildirilmişti. Plansız olarak yeniden başvuran 27 hastanın 19'unun (%70,4) hastaneye yatırıldığı, 8'inin (%29,6) ise yatış yapılmadan değerlendirildiği görüldü.

Hastaların Günübirlik Tedavi Servisi'nden taburculuk sonrası planlanan kontrolden önce merkezimize ilk yeniden başvurusunda bildirilen başlıca yakınmalar ve sistemlere göre dağılımına ilişkin bilgiler Tablo 4.18.'de sunulmuştur.

Tablo 4.18. Günübirlik Tedavi Servisi'nden taburculuk sonrası planlanan kontrolden önce merkezimize ilk yeniden başvuruda bildirilen başlıca yakınmalar ve sistemlere göre dağılımı.

Yakınma grubu	Başvuru yakınmaları	n	%*	%**
Solunum sistemi ile ilişkili yakınmalar	Öksürük, sekresyon artışı, sekresyon koyulaşması, satürasyon düşüklüğü, morarma, takipne, subkostal çekilme, hırıltılı solunum	26	96,3	25,5
Sistemik yakınmalar	Ateş	10	37,0	9,8
Gastrointestinal sistem ile ilişkili yakınmalar	Kusma, kanlı gaita	8	29,6	7,8
Üriner sistem ile ilişkili yakınmalar	İdrar renginde koyulaşma, idrar yapamama, idrar yaparken zorlanma	3	11,1	2,9
Trakeostomi ile ilişkili sorunlar	Kanül yerinden çıkması, kanül hasarı	2	7,4	2,0
Hematolojik yakınmalar	Burun kanaması	1	3,7	1,0

*Yüzdeler, planlanan kontrolden önce yeniden başvuran 27 hasta üzerinden hesaplanmıştır; bir hastada birden fazla yakınma bulunabildiğinden yüzdelerin toplamı %100'ü aşmaktadır. **Yüzdeler, çalışma dönemindeki 102 günübirlik başvuru üzerinden hesaplanmıştır.

Günübirlik Tedavi Servisi'nden taburculuk sonrasında planlanan kontrol tarihinden önce merkezimize yapılan ilk yeniden başvuruda en sık saptanan klinik durum pnömoniydi (n=13; %48,1); bu, çalışma dönemindeki 102 günübirlik başvurunun %12,7'sine karşılık gelmekteydi. Bunu üst solunum yolu enfeksiyonu (n=5; %18,5), idrar yolu enfeksiyonu (n=2; %7,4) ve trakeostomi kanülüyle ilişkili komplikasyonlar (n=2; %7,4) izlemekteydi. Ürosepsis, elektrolit bozukluğu ve akut

böbrek fonksiyon bozukluğu, akut gastroenterit, burun kanaması birer hastada (%3,7) saptandı. Hallermann-Streiff sendromu tanısıyla izlenen bir hastanın Günübirlik Tedavi Servisi'ndeki kontrolünden 42 gün sonra evde solunumunun durması üzerine çocuk acil polikliniğine getirildiği görüldü. Başvuru sırasında kardiyak arrest saptanan hastaya kardiyopulmoner resüsitasyon uygulandığı ve resüsitasyon sonrasında postarrest bakım amacıyla Çocuk Yoğun Bakım Ünitesine devredildiği kaydedilmişti. Hastanın Çocuk Yoğun Bakım Ünitesinde yeniden kardiyak arrest gelişmesinin ardından ertesi gün kaybedildiği saptandı.

Hastaların Günübirlik Tedavi Servisi'nden taburculuk sonrası planlanan kontrolden önce merkezimize ilk yeniden başvurusunda saptanan klinik tanılarına ilişkin bilgiler Tablo 4.19.'da sunulmuştur.

Tablo 4.19. Günübirlik Tedavi Servisi'nden taburculuk sonrası planlanan kontrolden önce merkezimize ilk yeniden başvuruda saptanan klinik tanılar.

Klinik tanı	**n**	**%***	**%****
Pnömoni	13	48,1	12,7
Üst solunum yolu enfeksiyonu	5	18,5	4,9
İdrar yolu enfeksiyonu	2	7,4	2,0
Trakeostomi kanülü ile ilişkili komplikasyonlar	2	7,4	2,0
Ürosepsis	1	3,7	1,0
Elektrolit bozukluğu ve akut böbrek fonksiyon bozukluğu	1	3,7	1,0
Akut gastroenterit	1	3,7	1,0
Burun kanaması	1	3,7	1,0
Hastaneye başvuru sırasında kardiyak arrest	1	3,7	1,0

*Yüzdeler, planlanan kontrolden önce yeniden başvuran 27 hasta üzerinden hesaplanmıştır.
**Yüzdeler, çalışma dönemindeki 102 günübirlik başvuru üzerinden hesaplanmıştır.

Plansız başvurudan önceki günübirlik başvurusunda girişimsel bir işlem uygulanıp uygulanmadığı değerlendirildiğinde, 62 hastanın yalnızca birinde işlem yapıldığı belirlendi. Bu hastada günübirlik başvurusunda trakeostomi kanülü değişimi uygulanmıştı. Hasta sekiz gün sonra ateş, kusma ve sekresyon artışı yakınmalarıyla acil servise başvurmuş, pnömoni saptanarak hastaneye yatırılmıştı.

Plansız başvurulardan ayrı olarak, Günübirlik Tedavi Servisi'nden taburculuk sonrasında 6 hastanın (%9,7) planlı işlemler amacıyla yeniden hastaneye başvurduğu görüldü. Bu hastaların 3'üne (%50,0) trakeostomi dekanülasyonu uygulanmıştı. Lomber ponksiyon ve kemik iliği aspirasyonu, eritrosit süspansiyonu transfüzyonu ve trakeostomi kanülü değişimi ise birer hastada (%16,7) gerçekleştirilmişti.

5. TARTIŞMA

Çalışmamız, Türkiye'de tıbbi olarak karmaşık çocukların günübirlik tedavi ortamındaki klinik profilini ve izlem özelliklerini değerlendiren, bilgimiz dahilindeki ilk çalışmadır. Hastaların klinik özellikleri, izlemleri ve plansız başvuruları bir arada ele alınarak, bu grubun sağlık hizmeti kullanımı değerlendirilmiştir. Veriler rutin klinik uygulama sırasında tutulan kayıtlardan elde edilmiştir. Bu nedenle bulgular, bu hasta grubunun günlük pratikteki izlemini yansıtmaktadır.

Çalışmamıza dahil edilen Pediatri Günübirlik Tedavi Servisi'nde izlenen toplam 62 tıbbi olarak karmaşık çocuğun analizinde, hastaların cinsiyet dağılımı eşit bulunmuştur (%50 kadın, %50 erkek). Literatürde bildirilen erkek cinsiyet oranları %51 ile %58 arasında değişmekte olup, çalışmamızdaki dağılım bu aralığın alt sınırında yer almaktadır. Erkek cinsiyet oranı Climent Alcala ve arkadaşlarının (20) İspanya serisinde %51,02, Money ve arkadaşlarının (6) Amerika Birleşik Devletleri serisinde %52,1, Cohen ve arkadaşlarının (5) Ontario kohortunda %55,4 ve Yamada ve arkadaşlarının (14) Japonya kohortunda %57,7 olarak bildirilmiştir.

Hastalarımızın ortanca yaşı beş yaş olarak bulunmuştur; yarısından fazlası (%53,2) beş yaş ve altındadır. Climent Alcala ve arkadaşlarının (20) çalışmasında olgular Ocak 2014 ile Temmuz 2016 tarihleri arasında Hospital Infantil La Paz'da yer alan tıbbi olarak karmaşık çocuklar biriminde takip ve tedavi edilen hastalara ait taburculuk özetlerinin incelenmesiyle geriye dönük olarak belirlenmiştir ve 243 hastalık bu seride ortanca yaş 24,2 ay olarak bildirilmiştir. Cohen ve arkadaşlarının (11) bakım koordinasyonu girişimini değerlendirdiği 139 hastalık çalışmasında bildirilen değer ise çocukların programa alındığı andaki yaş olup, 29 aydır. Çalışmamızda saptanan ortanca yaş her iki değerin de iki katından fazladır. Çalışmamızda hastaların bir bölümünün dört yılı aşan süredir takip edilmekte olması ve on sekiz yaşını tamamlamış hastaların da çalışmaya dahil edilmesi yaş dağılımını yukarı çekmiş olabilir.

Hastane yatışları üzerinden tanımlanan serilerde ise yaş dağılımı farklıdır. Cohen ve arkadaşlarının (5) 15.771 hastalık Ontario kohortunda doğum yatışları da sayıma dahil edilmiş ve üst yaş sınırı 16 yaş olarak alınmıştır. Bu kohortta hastaların üçte biri (%33,4) yenidoğan dönemindedir, beş yaşından küçük çocuklar ise hastaların

yaklaşık üçte ikisini oluşturmaktadır. Money ve arkadaşlarının (6) Amerika Birleşik Devletleri'nde 2019 Çocuk Yatan Hasta Veri Tabanı'nı kullanarak yürüttüğü çalışmada ise 20 yaş ve altındaki hastaların yatışları incelenmiş, canlı doğum yatışları dışlanmıştır. Tıbbi olarak karmaşık çocuklara ait 712.139 yatışta ortanca yaş 9 yıldır (6). İki seri arasındaki bu belirgin fark, hangi yatışların kapsama alındığındaki ayrılıktan kaynaklanmaktadır. Yaş dağılımını etkileyen bir diğer etmen kullanılan tanımdır. Leyenaar ve arkadaşlarının (16) 1.936.957 hastalık çalışmasında beş yaş ve altındaki olguların oranı, geniş ölçütlerle tanımlanan gruplarda %27,6–33,6 arasındadır; en az üç organ sistemi tutulumu ve/veya teknoloji bağımlılığı bulunan alt grupta ise %52,6'ya yükselmektedir. Bu fark, söz konusu oranın kullanılan tanıma göre iki kata yakın değişebildiğini göstermektedir. Aynı alt grupta 12–17 yaş aralığındaki olguların oranı ise %21,8'dir. Çalışmamızdaki yaş dağılımı (beş yaş ve altı %53,2; 12–18 yaş %24,2) bu alt gruptaki oranlara yakındır.

Çalışmamızda 18 yaşından büyük grupta yer alan üç hastanın (%4,8) klinik seyri, Genel Bilgiler bölümünde ayrıntılı olarak ele alınan erişkin bakımına geçiş sorununu somut biçimde yansıtmaktadır. Bu hastalar resmi olarak ilgili erişkin birimlerine yönlendirilmiş olmalarına karşın, üç hastanın ikisi bir sonraki kontrollerinde yine Pediatri Günübirlik Tedavi Servisi'nde erişkin branş hekimlerinin yanı sıra pediatri hekimleri tarafından değerlendirilmiştir. Pordes ve arkadaşları (10) çocukluk çağında başlayan karmaşık hastalıklarla ilgilenen eğitimli erişkin hekim sayısının az olduğunu belirtmekte; çocuk karmaşık hasta bakım programlarının genç erişkinlerin bakımını fiilen sürdüren taraf haline gelebileceğini ve pediatrik ile erişkin hizmetler arasındaki boşluğun istemeden büyüyebileceğini bildirmektedir. Benzer biçimde Li ve Strachan (33) da, tıbbi olarak karmaşık gençlerin pediatrik sistemden ayrıldıklarında kapsamlı bakım yönetiminin erişkinliğe taşınmadığını ve bu durumun onları bakım boşluklarına karşı kırılgan bıraktığını vurgulamaktadır. Bu durum, erişkin sağlık sisteminde de tıbbi olarak karmaşık bireylere yönelik yapılandırılmış bakım modellerinin geliştirilmesi gerekliliğini ortaya koymaktadır.

Çalışmamızda ebeveynler arasında bildirilen akrabalık oranı %41,9 olup, ayrıca 6 hastanın (%9,7) anne ve babası aynı köydendir. Pediatrik pratikte bu durum da genetik açıdan akrabalığa yakın (endogam) bir birliktelik olarak kabul edildiğinden (35), geniş anlamda akrabalık ilişkisi taşıyanların oranı %51,6'ya ulaşmaktadır.

Karşılaştırma yapılan uluslararası kohortlarda akrabalık verisi bildirilmediğinden, bu bulgu ulusal veriler üzerinden değerlendirilmiştir. 2018 yılında yürütülen Türkiye Nüfus ve Sağlık Araştırması verilerine göre 15-49 yaşlarındaki evlenmiş kadınların %24'ü eşiyle akraba olduğunu bildirmiştir (36). Bildirilen bu oran, birinci derece kuzenlerden uzak akrabalara kadar her düzeydeki akrabalığı kapsamaktadır; bu yönüyle kullanılan ölçüt çalışmamızdakiyle örtüşmektedir. Buna göre çalışmamızda saptanan oran Türkiye ortalamasının yaklaşık iki katıdır. Akraba evliliğinin bölgelere göre dağılımında en yüksek değer Güneydoğu Anadolu'da (%43), en düşük değer Batı Marmara'da (%10) bildirilmiştir. Ankara'nın yer aldığı Batı Anadolu bölgesinde bu oran %18'dir (36). Çalışmamızda Ankara'da ikamet eden 47 hastanın 22'sinde (%46,8) ebeveynler arasında akrabalık bulunmaktaydı; bu oran aynı bölge için bildirilen ulusal orandan yaklaşık iki buçuk kat yüksektir. Ancak çalışmamızda hastaların yalnızca güncel ikamet yeri kaydedilmiş; doğum yeri ve ailenin coğrafi kökeni değerlendirilmemiştir. Üçüncü basamak sağlık hizmetine erişim amacıyla Ankara'ya yerleşmiş aileler bulunabileceğinden, akrabalık oranlarının ikamet yerine göre dağılımı ailelerin kökenini yansıtmayabilir. Türkiye İstatistik Kurumu'nun 2025 yılına ilişkin verilerinde resmi evlilikler içinde birinci derece kuzeniyle evlenmiş bireylerin oranı %8 olarak bildirilmiştir (37). Bu oran iller arasında belirgin biçimde değişmekte olup en yüksek değerler Mardin (%19,7), Şanlıurfa (%18,8) ve Siirt'te (%16,7), en düşük değerler Edirne (%1,2), Kırklareli (%1,5) ve Çanakkale'de (%2) bildirilmiştir (37). Bu veri yalnızca birinci derece kuzen evliliklerini kapsadığından çalışmamızdaki oranla doğrudan karşılaştırılamaz.

Hastaların %54,8'inde klinik tabloyla ilişkili bir genetik tanının bulunmasıyla birlikte değerlendirildiğinde, yüksek akraba evliliği oranı dikkat çekicidir. Akraba evliliklerinin özellikle otozomal resesif hastalıkların ortaya çıkma olasılığını artırdığı bilinmektedir (35). Bu nedenle akraba evlilikleri, çalışmamızdaki genetik hastalık yüküne katkıda bulunan etmenlerden biri olabilir. Ancak çalışmanın tanımlayıcı tasarımı ve genetik tanıların kalıtım biçimlerine göre ayrıca incelenmemiş olması nedeniyle bu iki bulgu arasında doğrudan nedensel ilişki kurulamaz. Bu bulgu tıbbi olarak karmaşık çocuklarda genetik danışmanlığın izlemin bir parçası olarak ele alınmasının önemini göstermektedir.

Çalışmamızda hastaların %58,1'inin kendisinden büyük en az bir kardeşe sahip olduğu belirlenmiştir. Ayrıca en az 8 hastanın (%12,9) kendisinden küçük kardeşi olduğu bilinmektedir. Genel Bilgiler bölümünde ayrıntılı biçimde tartışıldığı üzere, tıbbi olarak karmaşık bir çocuğun bakımı kardeşlerin fiziksel, duygusal ve sosyal gelişimini de etkileyebilmekte, ebeveynlerin zaman ve dikkatini paylaştırma güçlüğüne yol açabilmektedir (23, 25, 26). Çalışmamızda kardeşlerin psikososyal durumu doğrudan değerlendirilmemiş olmakla birlikte, hastaların önemli bir bölümünün (en az %64,5) kardeşinin bulunması kardeşlere yönelik destek ve psikososyal değerlendirmenin bakım planlamasına dahil edilmesinin önemine işaret etmektedir. Bu değerlendirme yalnızca çocuğu ve kardeşlerini değil, anne babayı da kapsamalıdır.

Hastalarımızın dörtte üçünün (%75,8) Ankara'da ikamet etmesi, tıbbi olarak karmaşık çocuklara yönelik özelleşmiş hizmetlerin çoğunlukla üçüncü basamak merkezlerde yoğunlaşmasının beklenen bir sonucu olarak yorumlanabilir. Pordes ve arkadaşları (10) kompleks bakım programlarında kaynakların ve uzmanlığın üçüncü basamak merkezlerde toplandığını bildirmektedir. Bununla birlikte hastalarımızın dörtte biri (%24,2) Ankara dışından başvurmuş olup, bu grubun büyük çoğunluğunun (%86,7) kendi ilinde zaten bir üçüncü basamak hastane bulunmasına rağmen Hacettepe Üniversitesi'ne başvurduğu görülmüştür. Bu durum, merkez seçiminde coğrafi yakınlığın yanı sıra kurumun deneyimi, belirli yan dal hizmetlerinin varlığı, önceki takip ilişkisi veya tanının bu merkezde konulmuş olması gibi etmenlerin rol oynayabileceğini düşündürmektedir. Ancak çalışmamızda hastaların bu merkezi seçme nedenleri incelenmediğinden bu yorumlar doğrulanamamıştır.

Ankara dışından gelen hastaların üçte ikisi Ankara'ya coğrafi olarak yakın olan Karadeniz ve İç Anadolu bölgelerinde ikamet etmekteydi. Altı aylık çalışma döneminde Ege ve Marmara bölgelerinden başvuru olmadığı görüldü. Ankara dışından yapılan başvuruların daha geniş hasta gruplarında ve daha uzun izlem dönemlerinde incelenmesi, özelleşmiş merkezlere erişimin coğrafi belirleyicilerini ortaya koyabilir. Ankara dışında ikamet eden hastalar açısından asıl güçlük merkeze ulaşmak değil, kontroller arasındaki dönemde bakımın sürdürülmesidir. Pordes ve arkadaşlarının (10) belirttiği gibi kaynakların üçüncü basamakta toplanması, merkeze yakın yaşamayan çocuklarda akut hastalığın uzaktan yönetilmesini ve yerel destek hizmetleriyle iletişim

kurulmasını güçleştirmektedir. Birimimizde plansız başvuruların acil servis üzerinden gerçekleşmesi göz önüne alındığında, Ankara dışında yaşayan hastalarda kontroller arasında ortaya çıkan sorunların çözümünün büyük ölçüde yerel olanaklara kaldığı düşünülmektedir. Ancak çalışmamızda hastaların kontroller arasındaki dönemde başvurdukları sağlık kuruluşları incelenmediğinden bu değerlendirmeler doğrulanamamıştır.

Tanı dağılımı incelendiğinde, hastalarımızda en sık solunum sistemi (%98,4), gastrointestinal sistem (%96,8) ve nörolojik (%83,9) hastalıkların saptanması dikkat çekicidir. Bu üç sistem, Climent Alcala ve arkadaşlarının (20) biriminde de en sık görülen kronik hastalık grupları olarak bildirilmiş, ancak sıralama nörolojik (%76,95), gastrointestinal (%63,78) ve solunumsal hastalıklar (%61,72) şeklinde farklılık göstermiştir. Buna karşılık Cohen ve arkadaşlarının (5) Ontario kohortunda nörolojik bozukluk oranı yalnızca %27,6'dır; hastaların %60,2'si tek organ sistemi hastalığı olan, teknoloji bağımlılığı ve nörolojik bozukluğu bulunmayan çocuklardan oluşmakta olup bu alt grupta en sık kardiyovasküler hastalıklar (%31,4) saptanmıştır. Bu fark büyük ölçüde kohortların oluşturulma biçiminden kaynaklanmaktadır. Cohen ve arkadaşları (5) iki yıl içinde Ontario'da hastaneye yatan tüm çocukları kapsamış, dolayısıyla karmaşıklığı kardiyolojik, onkolojik ya da neonatal nedenlere dayanan çocuklar da kohorta girmiştir. Çalışmamız ve Climent Alcala ve arkadaşlarının (20) serisi ise özelleşmiş bir birimde izlenen çocuklardan oluşmakta olup bu gruplarda ağır nörolojik hastalık baskındır. Sınıflandırma yapıları da farklıdır. Cohen ve arkadaşları (5) hastaları nörolojik bozukluk, kompleks kronik durumlar ve teknoloji bağımlılığı olmak üzere birbirini dışlayan üç kategoriye atamıştır. Nörolojik hastalığı bulunan çocuklar, başka organ sistemleri de etkilenmiş olsa dahi yalnızca nörolojik bozukluk grubunda sayılmıştır, kategori oranları toplamda %100'ü vermektedir. Çalışmamızda ve Climent Alcala ve arkadaşlarının (20) serisinde ise bir hasta birden fazla tanı grubunda yer alabildiğinden oranların toplamı %100'ü aşmaktadır. Bu durum kategori oranlarının doğrudan karşılaştırılmasını güçleştirmektedir.

Climent Alcala ve arkadaşlarının (20) serisinde hastaların %92,59'unda iki veya daha fazla kronik hastalık kategorisi bulunmaktadır ve hasta başına ortanca üç kronik hastalık kategorisi saptanmıştır. Çalışmamızda hasta başına ortanca tanı grubu sayısı beş olup, hastaların %53,2’sinde beş ve daha fazla tanı grubu bulunmaktaydı.

Ancak bu iki değerin doğrudan karşılaştırılması uygun değildir. Climent Alcala ve arkadaşları (20) Feudtner'ın tanımladığı kompleks kronik durum kategorilerini kullanmışken çalışmamızda on iki tanı grubu tanımlanmıştır. Kategori sayısının artması hasta başına düşen tanı grubu sayısını kendiliğinden artırmaktadır. Bu nedenle çalışmamızdaki yüksek sistem tutulumu oranları hastaların karşılaştırılan kohortlardan daha yüksek düzeyde tıbbi karmaşıklığa sahip olduğunu değil, kullanılan sınıflandırma yaklaşımını yansıtmaktadır.

Serimizde kardiyovasküler hastalık oranımız (%50), Climent Alcala ve arkadaşlarının (20) serisinde bildirilen %41,56 ile yakın olup, Berry ve arkadaşlarının (31) serisindeki %18,9 oranının belirgin biçimde üzerindedir.

En sık görülen hastalıkların ardından konjenital anomalilerden metabolik ve neonatal/perinatal hastalıklara uzanan geniş bir tanı yelpazesi yer almaktadır. Bu dağılım, tıbbi olarak karmaşık çocukların tek bir tanı grubu altında toplanamayacağını göstermektedir. Gallo ve arkadaşları (3) da bu popülasyonda kronik akciğer hastalıklarından genetik hastalıklara, serebral palsiden metabolik bozukluklara kadar çok sayıda farklı tanının temsil edildiğini belirtmektedir.

Hastalarımızın yarısından fazlasında (%54,8) klinik tabloyla ilişkili bir genetik tanı bulunduğu belirlenmiştir. Bu oran literatürde bildirilen değerlerle doğrudan karşılaştırılamamaktadır. Çalışmamızda genetik tanı varlığı, tanı gruplarından ayrı olarak genetik tetkik sonuçları üzerinden değerlendirilmiştir. Karşılaştırılan serilerde ise genetik hastalıklar tanı kodları üzerinden tanımlanmış, çoğunda konjenital hastalıklarla aynı kategoride raporlanmıştır. Berry ve arkadaşlarının (31) verisinde konjenital ve genetik hastalıklar tek bir kategori altında %22,1 oranında bildirilmiştir. Yamada ve arkadaşlarının (14) Japonya kohortunda hastalıklar altı grupta sınıflandırılmış, genetik hastalıklar ayrı grup olarak değerlendirilmemiştir; konjenital hastalıkların oranı 2007-2018 arasındaki üç dönemde en sık görülen grup olmuştur (%42,6-%48,3). Leyenaar ve arkadaşlarının (16) çalışmasında ise CCC Sınıflandırma Sistemi ile tanımlanan çocuklarda en sık konjenital/genetik (%31,45), kardiyovasküler (%23,48) ve metabolik hastalıklar (%19,82) saptanmıştır. Kategori tanımları farklı olsa da çalışmamızdaki genetik hastalık (%54,8) ve konjenital anomali (%33,9) oranları birlikte değerlendirildiğinde, bu popülasyonun ağırlıklı olarak doğuştan gelen hastalıklardan oluştuğu yönündeki literatür bulgusuyla uyumlu bir tablo ortaya

çıkmaktadır. Günümüzde genetik incelemelerin birçok merkezde yapılabilmesi klinik tabloyla ilişkili genetik tanıların saptanma olasılığını artırmaktadır. Buna karşılık hastalarımızın yaklaşık dörtte birinde genetik test uygulanmamış ya da test yapıldığına ilişkin kayda ulaşılamamıştır. Bu olguların bir bölümünde genetik inceleme başka bir merkezde yapılmış, sonuçları hastanemiz kayıtlarında yer almamış olabilir.

Çalışmamızın en dikkat çekici bulgularından biri, hastaların dörtte üçünde (%74,2) trakeostomi bulunmasıdır. Bu oran, literatürde bildirilen tıbbi olarak karmaşık çocuk serilerinin belirgin biçimde üzerindedir. Climent Alcala ve arkadaşlarının (20) İspanya'daki tıbbi olarak karmaşık çocuklar biriminde trakeostomi oranı %10,69, mekanik ventilasyon oranı ise %18,93 olarak bildirilmiştir. Cohen ve arkadaşlarının (5) Ontario kohortunda ise tüm hastaların yalnızca %11,8'inde herhangi bir tıbbi teknoloji desteği saptanmış, trakeostomi oranı %1, gastrostomi oranı %4,7 olarak bildirilmiştir. Bu belirgin farkın sebebi Günübirlik Tedavi Servisi'nde fonksiyonel kısıtlılığı ve teknoloji bağımlılığı olan hastaların izlenmesi olabilir. Kuo ve Houtrow (2) yaşamsal bir işlevi doğrudan yerine getiren bir cihaza bağımlı olan çocukları 'teknoloji bağımlı', hayati olmayan ancak işlev kaybını telafi eden araçları kullananları ise 'teknoloji destekli' olarak tanımlamaktadır. Buna göre hastalarımızın önemli bir bölümünün teknoloji bağımlı grupta değerlendirilebileceği söylenebilir. Bununla birlikte hastalarımızın profili literatürdeki tanımlayıcı örnekle örtüşmektedir; Thomson ve arkadaşları (21) tıbbi olarak karmaşık çocuğu örneklerken serebral palsi, epilepsi, skolyoz, spastisite, gastrostomi ile beslenme ve solunum desteği gerektiren kronik solunum yetmezliğini bir arada taşıyan bir çocuğu tanımlamaktadır. Dolayısıyla bulgularımız, tıbbi olarak karmaşık çocukların genel prevalans ve dağılım özelliklerine değil, Günübirlik Tedavi Servisi'nde izlenen bir alt gruba ilişkin bir kesit sunmaktadır.

Trakeostomili hastalar kendi içinde değerlendirildiğinde, solunum desteği gereksiniminin homojen olmadığı görülmektedir. Bu hastaların %58,7'si sürekli ev tipi mekanik ventilatör desteği alırken, %8,7'si yalnızca geceleri ventilatör desteğine gereksinim duymakta, %26,1'i ise ek solunum desteği olmaksızın oda havasında izlenmektedir. Solunum desteği türlerindeki bu çeşitlilik Yamada ve arkadaşlarının (14) Japonya kohortunda da dikkati çekmektedir; motor ve iletişim işlevleri görece korunmuş olan grupta dahi ventilatör, trakeostomi ya da hava yolu kanülü kullanımı

%28,4 oranında bildirilmiş olup bunun büyük bölümünü noninvaziv pozitif basınçlı ventilasyon oluşturmaktadır (%21,6). Aynı grupta evde oksijen tedavisi oranı %42,6'dır (14). İncelenen hasta grupları doğrudan karşılaştırılabilir olmamakla birlikte, her iki çalışmanın bulguları da tıbbi olarak karmaşık çocuklarda solunum desteği gereksiniminin tek tip olmadığını göstermektedir. Bu nedenle bakım planlamasının, hastaların yalnızca hava yolu ya da beslenme girişimi varlığına göre değil, bu girişimlere eşlik eden destek gereksiniminin düzeyine göre yapılandırılması daha uygun görünmektedir.

Beslenme desteği açısından ise hastalarımızın %51,6'sında gastrostomi bulunması, Climent Alcala ve arkadaşlarının (20) serisinde bildirilen %35,80'in üzerindedir. Trakeostomi oranında da gözlenen benzer farklılık, çalışma örneklemimizde teknoloji bağımlılığı yüksek hastaların yoğunlaşmasıyla ilişkili olabilir.

Solunum ve beslenme desteklerinin birlikte kullanımı incelendiğinde, hastalarımızın yaklaşık üçte ikisinde (%66,1) trakeostomiye enteral beslenme desteğinin eşlik ettiği görülmüştür. Bu birliktelik, Chiang ve Amin'in (27) beslenme güçlüğü ile solunum işlev bozukluğunun karşılıklı olarak birbirini ağırlaştırabildiği yönündeki saptamasıyla uyumludur.

Tıbbi teknoloji kullanımına ilişkin bulgular bir arada değerlendirildiğinde, bu kullanımın belirli işlevler etrafında yoğunlaştığı görülmektedir. Hastalarımızın büyük çoğunluğu hava yolu ve beslenme desteğine gereksinim duyarken, ek tıbbi cihaz ve girişim yöntemleri daha az oranda görülmüştür. Yamada ve arkadaşlarının (14) Japonya kohortunda da total parenteral beslenme, kolostomi ve diyaliz gereksinimi olan hasta oranlarının düşük düzeyde kaldığı ve on iki yıllık izlem boyunca belirgin bir değişiklik göstermediği bildirilmiştir. Bu bulgu, tıbbi olarak karmaşık çocuklarda teknoloji kullanımının çoğunlukla solunum ve beslenme işlevleri etrafında şekillendiğini desteklemektedir.

Hastalarımızın tamamı birden fazla bölüm tarafından değerlendirilmekte olup, burada en sık Çocuk Göğüs Hastalıkları, Çocuk Gastroenteroloji, Çocuk Nöroloji ve Çocuk Kardiyoloji bölümleri öne çıkmaktadır. Bu dağılım, hastaların tanı profiliyle (Bkz. Tablo 4.3.) doğrudan örtüşmektedir. Solunum, gastrointestinal ve nörolojik

sistem tutulumunun yaygınlığı, izlemin de bu bölümler etrafında yoğunlaşmasına yol açmaktadır.

Çalışmamızda hastaları değerlendiren bölüm sayısının ortancası 5 (en az 2, en çok 10) olarak bulunmuş; hastaların %69,4'ü beş ve daha fazla bölüm tarafından değerlendirilmiştir. Cohen ve arkadaşlarının (5) Ontario kohortunda tıbbi olarak karmaşık çocukların ayaktan izlemde ortanca 6 farklı tıbbi uzmanlık alanından hekim tarafından değerlendirildiği bildirilmiştir. İzlem süreleri birbirinden belirgin biçimde farklı olmasına karşın – çalışmamızda altı aylık, söz konusu çalışmada ise iki yıllık bir dönem değerlendirilmiştir – elde edilen değerlerin birbirine yakınlığı dikkat çekicidir. Çalışmamızda benzer bir uzmanlık çeşitliliğinin çok daha kısa bir sürede ortaya çıkması, bu hasta grubunun kısa süreli izlemde dahi çok sayıda uzmanlık alanı tarafından değerlendirildiğini göstermektedir. Aynı çocuğun bakımına çok sayıda klinisyenin katılması, bakımın birbirinden kopuk hizmetler arasında yürütülmesine yol açabilmektedir. Cohen ve arkadaşları (11) bu durumun tekrarlayan ve önlenebilir hastane yatışları ile ilaç istemlerinde artan hata riskiyle birlikte görüldüğünü bildirmektedir. Günübirlik Tedavi Servisi, birden fazla bölümün planlı değerlendirmesinin aynı başvuruda yapılabilmesine olanak tanımaktadır, böylece bakımın parçalanması azaltılabilir. Hastanemizde takipli olup birimde izlenmeyen tıbbi olarak karmaşık çocuklarda bu işlevin aileler tarafından üstlenildiği, farklı poliklinik randevularının aynı güne denk getirilmeye çalışıldığı gözlenmektedir.

Hastalarımızın neredeyse tamamında (%96,8) cerrahi girişim öyküsü bulunmaktadır. Bu yüksek oran büyük ölçüde hava yolu ve beslenme erişimi girişimlerinden kaynaklanmaktadır. En sık saptanan iki kategori olan kulak burun ve boğaz cerrahisi (%77,4) ile gastrointestinal cerrahi (%56,5) ağırlıklı olarak trakeostomi ve gastrostomi açılmasını yansıtmaktadır. Daha ayırt edici olan bulgu, bu girişimler dışında da hastaların üçte ikisinde (%66,1) en az bir cerrahi girişim öyküsünün bulunmasıdır. Bu oran, Cohen ve arkadaşlarının (1) kavramsal çerçevesinde sağlık hizmeti kullanımı alanının göstergelerinden biri olarak sayılan ‘çok sayıda cerrahi girişim’ ölçütüyle örtüşmektedir. Tıbbi olarak karmaşık çocuklar bu yönüyle yalnızca tıbbi izlem değil, yinelenen cerrahi girişimler açısından da yoğun bir sağlık hizmeti kullanımı göstermektedir.

Hava yolu ve beslenme erişimi girişimleri haricinde en sık uygulanan girişim kardiyovasküler cerrahidir (%24,2). Bu durum, hastalarımızın yarısında kardiyovasküler hastalık saptanmasıyla (Bkz. Tablo 4.3.) tutarlıdır. Climent Alcala ve arkadaşları (20) da kendi serilerinde kardiyovasküler hastalığı bulunan olguların çoğunlukla cerrahi girişim gerektiren ağır konjenital kalp hastalıklarından oluştuğunu bildirmiştir.

Cerrahi öykünün bu denli yaygın olması, bakım koordinasyonu açısından ayrıca değerlendirilmelidir. Hastaların %74,2'sinde iki ya da daha fazla türde cerrahi girişim öyküsü bulunmuştur. Cerrahi girişimler sırasında çocuk farklı cerrahi servislerin sorumluluğuna girebildiğinden, bu dönemlerde kronik sorunlarının yönetimi de sürdürülmek durumundadır. Climent Alcala ve arkadaşları (20), kendi birimlerinde karmaşık cerrahi hastalar için istenen pediatri konsültasyonlarının kompleks bakım ekibi tarafından karşılandığını bildirmektedir. Böyle bir düzen, çocuğu tanıyan ekibin cerrahi dönemlerde de bakımın sürekliliğini koruyabilmesine olanak tanımaktadır.

Hastalarımızın dörtte biri (%25,8) çalışma döneminde Günübirlik Tedavi Servisi'ne ilk kez başvurmuştur. Geri kalan hastaların izlem süresi bir yıldan kısa ile dört yıldan uzun arasında değişmekte olup, hastaların üçte biri (%33,9'u) iki yıldan uzun süredir izlenmekteydi. Bu dağılım, hastaların önemli bir bölümünün birimle uzun süreli ve süreklilik gösteren bir izlem ilişkisi kurduğunu ortaya koymaktadır. Planlı kontrol sıklığı açısından hastaların büyük çoğunluğunun üç ayda bir (%56,5) ya da altı ayda bir (%37,1) değerlendirilmekte olduğu görülmüştür. Daha sık başvuran az sayıdaki hastanın ise düzenli aralıklarla uygulanan tedaviler nedeniyle (intravenöz immünoglobulin, eculizumab infüzyonu vb.) geldiği belirlenmiştir.

Bu iki bulgu birlikte değerlendirildiğinde, Günübirlik Tedavi Servisi'nin belirli bir hastalık dönemine odaklanan, zaman veya mekanla sınırlı bir hizmet olmadığı; aksine hastaların yıllar boyunca izlendiği süreklilik temelli bir yapı sunduğu anlaşılmaktadır. Pordes ve arkadaşlarının (10) sınıflandırmasında bakım dönemine (epizoda) dayalı modellerin en önemli kısıtlılıklarından biri, koordinasyonun taburculukla birlikte sona ermesi ve akut sorunlara verilen önceliğin kronik gereksinimlerin ihmal edilmesine yol açabilmesidir. Çalışmamızdaki uzun izlem süreleri ve düzenli kontrol aralıkları, birimin bu kısıtlılıktan uzak, sürekli izlem işlevi

gördüğüne işaret etmektedir. İlk kez başvuran hasta oranının dörtte bire ulaşması ise birime yönlendirmenin sürmekte olduğunu ve hasta sayısının artma eğiliminde olabileceğini düşündürmektedir. Climent Alcala ve arkadaşları (20) da kendi birimlerinde polikliniğin başlangıçta haftada bir gün hizmet verdiğini, ancak hasta sayısındaki artış nedeniyle 2014'ten itibaren her gün açık tutulduğunu bildirmiştir. Bu benzerlik, tıbbi olarak karmaşık çocuklara yönelik özelleşmiş birimlerin kurulmasının ardından hizmet talebinin zaman içinde artabileceğini ve birimlerin kapasite planlamasının bu eğilim gözetilerek yapılması gerektiğini düşündürmektedir.

Altı aylık çalışma döneminde hastaların %9,7'sinde, tüm başvuruların ise yalnızca %5,9'unda Günübirlik Tedavi Servisi'ndeki değerlendirme sonrasında hastane yatışı gerekmiştir. Geri kalan hastalar aynı gün içinde taburcu edilmiştir. Bu oran, birimin temel işlevlerinden birinin hastane yatışı gerektirmeyen izlem ve tedavilerin ayaktan sürdürülebilmesi olduğunu göstermektedir.

Başvuru sırasında yatış gerektiren klinik durumlar incelendiğinde, bunların planlı kontrol sırasında saptanan akut sorunlar olduğu görülmektedir. Bu durum planlı kontrollerin yalnızca rutin bir izlem işlevi görmediğini, aynı zamanda klinik kötüleşmenin erken dönemde fark edilmesini sağladığını düşündürmektedir. Sorunların planlı bir kontrol sırasında saptanması, acil servise başvuru ya da ani klinik bozulma öncesinde müdahale edilebilmesine olanak tanımaktadır.

Tıbbi olarak karmaşık çocuklarda kateter ve kanül değişimi gibi işlemlerin planlı biçimde günübirlik ortamda yürütülebilmesi, bu işlemler için acil servise başvurulmasını önleme potansiyeli taşımaktadır. Pulcini ve arkadaşlarının (32) sistematik derlemesinde ayaktan bakım programlarının bu hasta grubunda acil servis kullanımını azaltmadaki rolüne dikkat çekilmektedir.

Hastaların dörtte birinin Ankara dışında ikamet ettiği ve büyük çoğunluğunda teknoloji bağımlılığı bulunduğu göz önüne alındığında, düzenli kontrollerin sürdürülmesi zahmetli bir süreçtir. Bu koşullara rağmen hastaların %91,8'i planlı kontrollerine düzenli devam etmiştir. Bu bulgu birimin aileler açısından ulaşılabilir olduğunu düşündürmektedir.

Hastalarımızın yaklaşık yarısının (%48,4) çevre ile hiç iletişim kuramadığı, %22,6'sının sözel iletişim kurabildiği, %6,5'inin yaşına uygun iletişim becerileri (göz teması ve nesne takibi gibi preverbal beceriler) olduğu belirlenmiştir. Bu dağılım,

çalışma popülasyonunun belirgin fonksiyonel kısıtlılığa sahip olduğunu da göstermektedir. Cohen ve arkadaşları (1) fonksiyonel kısıtlılığı, yalnızca vücut yapısı ve işlevlerini değil, günlük aktivitelerin yerine getirilmesini ve toplumsal katılımı da kapsayan bir alan olarak tanımlamaktadır. İletişim yetisinin bu denli sınırlı olması, hastalarımızın toplumsal katılımının da belirgin biçimde kısıtlandığını düşündürmektedir.

Yamada ve arkadaşlarının (14) Japonya kohortunda hastalar hareket ve iletişim yetilerine göre gruplandırılmış; hem hareket hem iletişim kısıtlılığı bulunan grupta trakeostomi yoluyla ventilasyon, tüple beslenme ve aspirasyon gereksinimlerinin diğer gruplara göre anlamlı derecede yüksek olduğu gösterilmiştir. Çalışmamızda hareket yetisi değerlendirilmemiş olmakla birlikte, yalnızca iletişim durumu üzerinden yapılan gruplamada da benzer bir eğilim gözlenmiştir. Sözel iletişim kuramayan hastalarda enteral beslenme desteği gereksinimi, özellikle de gastrostomi kullanımı daha yüksek bulunmuştur. Buna karşılık trakeostomi oranları iki grupta birbirine yakın seyretmiştir.

Çalışmamızda eğitim durumuna ilişkin veriler büyük ölçüde eksik kalmıştır. Hastaların %85,5'inin dosya kayıtlarında eğitim durumuna ilişkin bilgiye ulaşılamamıştır. Eğitim durumu izlem sırasında düzenli olarak sorgulanmamış veya kayda geçirilmemiştir. Bu durum tıbbi olarak karmaşık çocukların bakımında eğitim gereksinimlerinin ne ölçüde göz önünde bulundurulduğu sorusunu gündeme getirmektedir. Millar ve arkadaşlarının (4) ölçütlerinde çocuğun okula devamı ve okulda hemşirelik desteği gereksinimi, tıbbi karmaşıklığı tanımlayan alanlar arasında yer almaktadır. Kuo ve Houtrow (2), bu çocukların eğitim gereksinimlerinin ve devamsızlık sorunlarının bakımın ayrılmaz bir parçası olduğunu vurgulamaktadır. Elias ve Murphy (25) taburculuk planlamasının temel unsurlarından birini, okul hizmetleri için gerekli eğitim planının başlatılabilmesi amacıyla okul yönetimiyle iletişime geçilmesi olarak tanımlamaktadır. Yamada ve arkadaşları (14), Japonya'da ağır etkilenmiş çocukların donanımlı özel eğitim okullarına yönlendirildiğini, işlevleri görece korunmuş olanların ise mahalle okullarına devam etmek istediğini; ancak güvenli ortam sağlanması, öğretmenlerin tıbbi bakım süreçlerine katılımı ve okul hemşiresi yetersizliği gibi sorunlarla karşılaşıldığını bildirmiştir. Eğitim durumunun tıbbi izlem kayıtlarında düzenli olarak sorgulanması ve belgelenmesi, bu çocukların bakımının yalnızca tıbbi değil, gelişimsel ve toplumsal boyutlarıyla da bütüncül

biçimde ele alınabilmesi açısından önem taşımaktadır. Fonksiyonel kısıtlılığı ve teknoloji bağımlılığı yoğun olan bu hasta grubunda eğitim gereksiniminin hastane başvuruları sırasında değerlendirilmesi ve özellikle uzun süreli hastane yatışı gerektiğinde hastane içinde eğitim desteği sunulması, okula devam edemeyen çocuklarda eğitim sürekliliğinin korunmasına katkı sağlayabilir.

Hastalarımızın büyük çoğunluğunun (%79,0) fizik tedavi hizmetinden yararlandığı belirlenmiştir. Buna karşılık bu hizmeti evinde alan hastaların oranı %12,9, evde sağlık hizmeti alanların oranı ise %4,8'dir. Rehabilitasyonun ağırlıklı olarak kurum temelli yürütülmekte olduğu, evde sunulan profesyonel desteğin sınırlı olduğu görülmektedir. Literatürde tıbbi olarak karmaşık çocukların, benzer düzeyde karmaşık sağlık sorunu olan yetişkinlere kıyasla profesyonel evde bakım ya da geçici bakım hizmeti alma olasılığının daha düşük olduğu bildirilmektedir (10). Bu çocukların bakımının büyük ölçüde aileler tarafından karşılıksız biçimde üstlenilmesinin arkasında; çocuğun kurum yerine evinde bakılmasının tercih edilmesi, hastanede kalış sürelerini kısaltma yönündeki sistemsel baskılar ve evde bakım alanında uzmanlaşmış nitelikli iş gücünün kıtlığı gibi etmenlerin bulunduğu belirtilmektedir (10).

Dil ve konuşma terapisi alan hasta oranının düşüklüğü (%8,1) ayrıca değerlendirilmelidir. Hastalarımızın yarıya yakınının iletişim kuramadığı (Bkz. Tablo 4.15.) ve %87,1'inin enteral beslenme desteği aldığı (Bkz. Tablo 4.8.) göz önüne alındığında, bu hizmetin daha geniş bir hasta grubunda gündeme gelmesi beklenebilir. Tuna Kırsaçlıoğlu (30), tüple beslenen çocuklarda oral motor becerilerin desteklenmesi ve oral aversiyonun önlenmesi amacıyla dil ve konuşma terapistinin de yer aldığı multidisipliner bir ekip yaklaşımının gerekliliğini vurgulamaktadır.

Hastalarımızın rehabilitasyon ve destek hizmetlerine ilişkin bulgularının yorumlanmasında önemli bir kısıtlılık bulunmaktadır: bu hizmetlerden yararlanma durumu yalnızca hastane kayıtlarına dayanılarak belirlenmiştir, kayıtlarında bu hizmetlere ilişkin bilgi bulunmayan hastalar ‘bilgiye ulaşılamadı’ olarak kabul edilmiştir. Dolayısıyla bildirilen oranlar, gerçek kullanım düzeyini olduğundan düşük yansıtıyor olabilir.

Çalışmamızda 62 hastanın 27'si (%43,5), planlanan kontrol tarihinden önce yeni gelişen bir klinik yakınma nedeniyle merkezimize plansız olarak yeniden

başvurmuştur. Başvuru düzeyinde bakıldığında, çalışma dönemindeki 102 günübirlik başvurunun 27'sinin (%26,5) ardından plansız bir hastane başvurusu gelişmiştir. Bu başvuruların %59,3'ü ilk bir ay, %88,9'u ilk üç ay içinde gerçekleşmiştir. Hastalarımızın büyük çoğunluğunun üç ya da altı ayda bir planlı kontrole çağrıldığı (Bkz. Tablo 4.14.) göz önüne alındığında, plansız başvuruların büyük bölümünün iki planlı kontrol arasındaki dönemde yoğunlaştığı anlaşılmaktadır. Bu bulgu, tıbbi olarak karmaşık çocuklarda yalnızca planlı kontrollere dayalı bir izlem yapısının yeterli olmayabileceğini düşündürmektedir.

İlk bir ay içindeki plansız başvuruların büyük bölümü enfeksiyonla ilişkilidir (%81,3) ve bu enfeksiyonların %76,9'u solunum yolu enfeksiyonudur. Bu başvuruların dördü taburculuktan sonraki ilk yedi gün, ikisi ilk 48 saat içinde gerçekleşmiştir. Bu kadar kısa aralıklarda ortaya çıkan enfeksiyonlarda sağlık bakımı ilişkili bulaş olasılığı da akla gelmektedir. Enfeksiyonla ilişkili başvuruların yalnızca birinde, önceki günübirlik başvurusunda girişimsel bir işlem uygulanmıştır; geri kalan başvurularda işleme bağlı bir enfeksiyon kaynağı bulunmamaktadır. Günübirlik başvuru sırasında kuluçka döneminde olan bir enfeksiyonun sonraki günlerde klinik olarak ortaya çıkması da olasıdır. Çalışmamızın tasarımı enfeksiyonun kaynağını ve başlangıç zamanını belirlemeye olanak vermemektedir.

Bulaş riski iki yönlüdür. Serviste enfeksiyonu bulunan bir hastanın değerlendirilmesi, aynı ortamda izlenen diğer hastalar için risk oluşturabilir. Birimde immünsüpresif hastalar da izlendiğinden, başvuru öncesinde aktif enfeksiyon bulgularının sorgulanması ve enfeksiyonu bulunan hastaların ayrı bir düzenlemeyle değerlendirilmesi her iki yöndeki riski azaltabilir.

Yeniden başvuru nedenleri incelendiğinde, hastaların neredeyse tamamında (%96,3) solunum sistemiyle ilişkili yakınmaların bulunduğu, en sık saptanan klinik durumun ise pnömoni (%48,1) olduğu görülmüştür. Üst solunum yolu enfeksiyonu da eklendiğinde, yeniden başvuruların üçte ikisi solunum yolu enfeksiyonlarıyla ilişkilidir. Bu tablo, hastalarımızın tanı profili (Bkz. Tablo 4.3.) ve solunum desteği gereksinimiyle (Bkz. Tablo 4.6.) tutarlı olup, bu popülasyonun solunum yolu enfeksiyonlarına karşı kırılgan olduğunu göstermektedir. Benzer biçimde Money ve arkadaşları (6) da tıbbi olarak karmaşık çocuklarda solunum yetmezliği, solunum

yetersizliği ve kardiyopulmoner arrestin en sık hastane yatış nedenleri arasında yer aldığını bildirmiştir.

Berry ve arkadaşlarının (38) dört çocuk hastanesinde karmaşık bakım programlarına kayıtlı 1083 hastanın hastane yatışlarını iki yıllık süre boyunca incelediği çalışmasında da solunum yolu sorunları en sık yatış nedeni olarak bildirilmiştir (%29,0). Bu grupta en sık görülen tanılar pnömoni ve bronşiyolit (%9,4) olmuştur. Gastrointestinal ve beslenmeyle ilişkili sorunlar ikinci sırada yer almıştır (%15,8). Bu çalışmada oranlar yatışlar üzerinden hesaplanmış, çalışmamızda ise her hastanın ilk plansız başvurusu değerlendirilmiştir; bu nedenle iki oran doğrudan karşılaştırılamaz. Bununla birlikte her iki seride de solunum sorunlarının ilk sırada yer alması dikkat çekicidir.

Aynı çalışmada otuz gün içinde yeniden yatış oranı %25,4 olarak bildirilmiştir (38). Çalışmamızda günübirlik başvuru sonrasındaki bir ay içinde 102 başvurunun 16'sında (%15,7) plansız hastane başvurusu gelişmiş, bunların 10'u (%9,8) hastane yatışıyla sonuçlanmıştır. İki oran doğrudan karşılaştırılamaz; Berry ve arkadaşlarının (38) çalışmasında başlangıç olayı hastane yatışı, çalışmamızda ise günübirlik değerlendirmedir. Bununla birlikte her iki seride de taburculuk sonrası erken dönemde hastaneye yeniden başvuru gereksiniminin belirgin olduğu görülmektedir.

Plansız olarak yeniden başvuran 27 hastanın 19'unun (%70,4) hastaneye yatırılmış olması, bu çocukların plansız başvurularının çoğunlukla ayaktan yönetilemeyecek ağırlıkta klinik tablolarla ilişkili olduğunu göstermektedir. Plansız başvuruların büyük bölümünün yatışla sonuçlanması, bu çocuklarda klinik kötüleşmenin daha erken dönemde fark edilmesinin ve yatış gerektirmeyecek bir aşamada müdahale edilebilmesinin önemini ortaya koymaktadır. Tekrarlayan ve önlenebilir nitelikteki hastane yatışlarının azaltılması, güncel bakım yaklaşımlarının başlıca amaçlarından biri olarak tanımlanmaktadır (7).

Çalışmamızda ayrıca altı hastanın (%9,7) Günübirlik Tedavi Servisi'ndeki kontrolünden sonra planlı işlem amacıyla merkezimize yeniden başvurduğu görüldü. Bunların yarısına trakeostomi dekanülasyonu uygulandığı belirlendi. Dekanülasyon uygulanabilmesi, bu çocukların bir bölümünde solunum desteği gereksiniminin zaman içinde gerileyebildiğini göstermektedir.

Çalışmamızın bulguları bir arada değerlendirildiğinde, Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Günübirlik Tedavi Servisi'nin tıbbi olarak karmaşık çocuklara sunduğu hizmetin, Pordes ve arkadaşlarının (10) tanımladığı üç ana bakım modeli arasında hangisine karşılık geldiği tartışılabilir. Birimin birinci basamak odaklı 'tıbbi ev' modeliyle tam olarak örtüşmediği görülmektedir. Bu modelde bakım, çocuğun sağlık sistemine ilk giriş noktasını oluşturur ve toplum temelli ya da birinci basamak düzeyinde yürütülür (9, 10). Çalışmamızda ise hizmet üçüncü basamak bir merkezde sunulmakta ve hastalar aynı zamanda çok sayıda pediatrik yan dal bölümü tarafından izlenmektedir (Bkz. Tablo 4.11.). Bununla birlikte serviste izlemin genel pediatri bakış açısıyla yürütülmesi ve kontroller sırasında çocuğun genel sağlık durumunun da değerlendirilmesi, modelin bazı unsurlarını taşıdığını göstermektedir.

Bakım dönemine (epizoda) dayalı modelle ise belirgin farklılıklar bulunmaktadır. Bu modelin ayırt edici özelliği, belirli bir hastalık dönemi ya da geçiş sürecine odaklanan, zaman veya mekanla sınırlı müdahaleler sunmasıdır (10). En önemli kısıtlılıklarından biri ise koordinasyonun taburculukla birlikte sona ermesidir (10). Buna karşılık çalışmamızda hastaların büyük bölümünün yıllara yayılan sürelerle ve düzenli aralıklarla izlendiği görülmüştür (Bkz. Tablo 4.13., Tablo 4.14.). Bu durum akut bir döneme değil, sürekli bir izleme işaret etmektedir.

Birimin işleyişi en çok danışmanlık/ortak yönetim modeliyle uyum göstermektedir. Pordes ve arkadaşlarına (10) göre bu modelde üçüncü basamak merkezlerdeki ekipler, bakım koordinasyonu ve hedefe yönelik ortak yönetim hizmetleri sunar. Model özellikle çoklu kronik hastalığı olan, sık hastaneye yatan ya da yan dal polikliniğine giden ve yoğun teknoloji desteğine gereksinim duyan çocuklar için değerli bulunmaktadır (10). Yukarıda ayrıntılı olarak tartışıldığı üzere, çalışmamızdaki hasta profili bu tanımla büyük ölçüde örtüşmektedir. Üçüncü basamak hizmetlere gereksinim duymakla birlikte merkezden uzakta yaşayan aileler de bu modelin uygun bulunduğu grup içinde sayılmaktadır (10). Çalışmamızda bu ölçüt, üçüncü basamak hastanesi bulunmayan illerden başvuran iki hasta açısından da geçerlidir. Bu modelin başlıca avantajı hastaların, kaynakların ve bakım ekiplerinin aynı merkezde bir arada bulunmasıdır (10). Daha önce belirtildiği üzere hastalarımız çalışma döneminde ortanca beş bölüm tarafından değerlendirilmiştir (Bkz. Tablo 4.11.). Bu bölümlerin planlı kontrollerinin tek bir başvuruda toplanabilmesi, Ankara

dışından gelen aileler için yinelenen seyahat ve randevu yükünü azaltabilir. Serviste sunulan hizmetlerin niteliği de bu modelle uyumludur. Başvurular sırasında uygulanan işlemler planlı, yatış gerektirmeyen uygulamalardan oluşmaktadır.

Bu yönleriyle birim, Climent Alcala ve arkadaşlarının (20) İspanya'da tanımladığı tıbbi olarak karmaşık çocuklar birimiyle de benzerlikler taşımaktadır. Bu birim, üçüncü basamak bir hastanenin çocuk yataklı servisi içinde altı yatakla çalışmakta ve buna bağlı bir polikliniği bulunmaktadır. Birimde tıbbi olarak karmaşık çocuklara düzenli ayaktan izlem sunulmakta ve karmaşık cerrahi hastalar için istenen pediatri konsültasyonları birim ekibi tarafından karşılanmaktadır. Bununla birlikte üç yapısal farklılık dikkat çekmektedir. İlki, birimin kendi yataklarında yatarak izlem sunabilmesidir. Çalışmamızın yürütüldüğü serviste hastalar aynı gün içinde değerlendirilip taburcu edilmekte, yatış gereken hastalar ilgili servislere yönlendirilmektedir. İkincisi, söz konusu birimin bu hastaların bakımı konusunda eğitimli sabit bir hekim ekibi ile hastanın eve dönüş sürecinden, birinci basamakla iletişimden, aile eğitiminden ve teknolojik cihazlara erişimden sorumlu ayrı bir koordinasyon hemşiresine sahip olmasıdır (20). Hastanemizdeki uygulamada ise böyle bir koordinasyon hemşiresi bulunmamaktadır. Servisteki hemşirelik ekibinin görevleri kan alma, damar yolu açma, tedavilerin uygulanması, aspirasyon eğitimi vb. uygulamalardır. Hastanın eve dönüş süreci, o dönemde serviste görevli pediatri uzmanlık öğrencisi tarafından ambulans hizmetiyle iletişim kurularak düzenlenmektedir. Birinci basamak hekimiyle rutin bir iletişim kurulmamaktadır. Üçüncüsü, aynı birimde akut sorunları olan hastalara talep üzerine değerlendirme olanağı sunulurken, çalışmamızın yürütüldüğü serviste izlemin randevu sistemi üzerinden planlı olarak yürütülmesidir.

Climent Alcala'nın (20) birimindeki talep üzerine değerlendirme olanağının çalışmamızın yürütüldüğü serviste bulunmaması çalışmamızın önemli bir bulgusuyla doğrudan ilişkilidir. Plansız yeniden başvuruların büyük bölümünün ilk bir ay içinde ve acil servis üzerinden gerçekleşmiş olması, planlı kontrol aralıklarının bu grupta ortaya çıkan klinik dalgalanmaları karşılamakta sınırlı kalabildiğini düşündürmektedir. Pulcini ve arkadaşları (32), acil servis başvurularını azaltmada en tutarlı biçimde etkili bulunan iki bileşen bildirmiştir. Bunlar, akut sorunlar için çocuğu tanıyan sağlık personeline haftanın yedi günü 24 saat telefonla ulaşılabilmesi ve öne

alınmış ya da ertesi gün verilen randevulardır (32). Bu bulgu, planlı kontroller arasındaki dönemde erişim olanaklarının, bu hasta grubunda acil servis kullanımını etkileyen bir etmen olabileceğini düşündürmektedir.

Erişkin bakımına geçiş sürecine ilişkin bulgularımız, danışmanlık/ortak yönetim modellerinin bilinen bir kısıtlılığını yansıtmaktadır. On sekiz yaşını tamamlamış üç hastanın erişkin birimlerine yönlendirilmesine karşın ikisinin bir sonraki kontrolünde yine bu serviste değerlendirilmiş olması, Pordes ve arkadaşlarının (10) işaret ettiği üzere karmaşık bakım programlarının genç erişkinler için fiilen kalıcı hizmet sunucularına dönüşebileceğini göstermektedir. Merkezimizde erişkin hastalara yönelik bir günübirlik tedavi hizmeti bulunmakla birlikte, bu hizmet tıbbi olarak karmaşık hastalara yönelik yapılandırılmış bir izlem işleyişine sahip değildir. İncelenen dönemde bu üç hastaya ait erişkin hastanesi poliklinik başvuru kaydına rastlanmamıştır. Hastaların pediatri servisinde değerlendirilmeye devam etmesi bu yapısal farklılıkla ilişkili olabilir.

Bütün olarak değerlendirildiğinde, Günübirlik Tedavi Servisi tıbbi olarak karmaşık çocuklara üçüncü basamakta sürekli, planlı ve yatış gerektirmeyen bir izlem olanağı sunmakta; bu yönüyle ağırlıklı olarak danışmanlık/ortak yönetim modeline karşılık gelmektedir.

Çalışmamızın kısıtlılıkları büyük ölçüde tasarımının doğasından kaynaklanmaktadır. Çalışma tek merkezli ve retrospektif olup, veriler yalnızca hastanemiz kayıt sistemine dayanılarak toplanmıştır. Dış merkezlerde yapılan değerlendirmeler ve alınan hizmetler bu kayıtlara yansımadığı ölçüde değerlendirme dışında kalmıştır. Bu nedenle eğitim durumu, rehabilitasyon ve destek hizmetlerinden yararlanma oranları olduğundan düşük saptanmış olabilir. Kardeş verileri için de benzer bir sınırlılık söz konusudur. Soygeçmiş bilgileri her başvuruda yeniden sorgulanmadığından, ilk kayıt sonrasında doğan kardeşlere ilişkin bilgiler bazı olgularda kayıtlara yansımamış olabilir.

Çalışmamızda yalnızca merkezimize yapılan başvurular ve buradaki yatışlar değerlendirilmiş; hastaların başka sağlık kuruluşlarına yaptığı plansız başvurular ve bu kuruluşlardaki yatışları kapsam dışında bırakılmıştır. Hastaların dörtte birinin Ankara dışında ikamet ettiği göz önüne alındığında, plansız yeniden başvuru ve yatış oranlarının gerçekte bildirilenden daha yüksek olabileceği düşünülmüştür.

Hastanemizde tıbbi olarak karmaşık çocukların Günübirlik Tedavi Servisi'nde izlenmeye yönlendirilmesinde yazılı ve nesnel bir ölçüt bulunmamaktadır. Çeşitli bölümlerde takip edilen bu hastaların sadece bir bölümü bu servise yönlendirilmektedir, diğerlerinin izlemleri poliklinik başvurularıyla sürdürülmektedir. Bu nedenle çalışmamızdaki bulgular hastanemizdeki tıbbi olarak karmaşık çocukların tümünü değil, sadece bu servise yönlendirilmiş ve teknoloji bağımlılığı yoğun olan bir alt grubunu temsil etmektedir.

Tanımlayıcı tasarımı nedeniyle çalışmamız, birimde izlenmenin hastane yatışları, acil servis başvuruları ve klinik sonuçlar üzerindeki etkisini değerlendirmeye olanak tanımamaktadır. Bu etkinin ortaya konulabilmesi için birimde izlenen ve izlenmeyen hastaların karşılaştırıldığı ya da hastaların birime kabul öncesi ve sonrası dönemlerinin değerlendirildiği tasarımlara gereksinim vardır. Benzer biçimde, tıbbi olarak karmaşık çocukların bakımında belirleyici bir yer tutan aile yükü, bakım verenlerin psikososyal durumu ve ailelerin karşılaştığı ekonomik güçlükler ile birimin maliyet etkinliği çalışmamızın kapsamı dışında kalmıştır. Bu alanların anket temelli ya da ileriye dönük tasarımlarla araştırılması bu gruba yönelik bakım modellerinin geliştirilmesine katkı sağlayacaktır.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu çalışmada, Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Günübirlik Tedavi Servisi'nde altı aylık bir sürede izlenen tıbbi olarak karmaşık çocukların demografik ve klinik özellikleri ile sağlık hizmeti kullanım durumu değerlendirilmiştir.

Toplam 62 hastadan oluşan hasta grubunun ağır fonksiyonel kısıtlılığa ve yoğun teknoloji bağımlılığına sahip olduğu görülmüştür. Hastaların tamamında en az üç tanı grubunu kapsayan kronik hastalıklar bulunmakta, yarıdan fazlasında klinik tabloyla ilişkili bir genetik tanı yer almakta ve önemli bir bölümünde (%66,1) trakeostomi ile enteral beslenme desteği bir arada kullanılmaktadır. Bu profil, çalışmamızın tıbbi olarak karmaşık çocukların tümünü değil, bu popülasyonun teknoloji bağımlılığı en yoğun olan kesimini yansıttığını göstermektedir.

Servis, hastalara yıllara yayılan ve düzenli aralıklarla sürdürülen bir izlem ortamı sunmaktadır. Başvuruların yalnızca küçük bir bölümünde hastane yatışı gerekmiş (%5,9), uygulanan işlemler ağırlıklı olarak yatış gerektirmeyen tedavi ve girişimlerden oluşmuştur. Bu bulgular, tıbbi olarak karmaşık çocuklarda gereksinim duyulan pek çok işlemin günübirlik ortamda yürütülebildiğini göstermektedir.

Buna karşılık plansız yeniden başvuruların büyük bölümünün planlı kontrol aralıklarının erken döneminde yoğunlaşması, bu başvuruların ağırlıklı olarak solunum yolu enfeksiyonlarıyla ilişkili olması ve hastane yatışı gerektirmesi planlı izleme dayalı bir yapının tek başına yeterli olmayabileceğini ortaya koymaktadır. Bu hasta grubunda kontroller arası dönemde ortaya çıkan sorunlara yanıt verebilecek erişim olanaklarının önemi vurgulanmalıdır.

Erişkin yaşa ulaşan hastalarda gözlemlenen tablo, erişkin bakımına geçişin yalnızca bir yönlendirme işlemi olmadığını göstermektedir. Erişkin birimlerine devredilen hastaların bir bölümünün pediatri servisinde izlenmeye devam etmesi, bu sürecin kurumsal düzeyde yapılandırılması gerektiğine işaret etmektedir. Hastanemizde bazı bilim dallarında, bazı hastalık gruplarında, hastaların son kontrollerinin çocuk ve erişkin hekimleri tarafından birlikte yapıldığı geçiş polikliniği uygulaması yürütülmektedir. Benzer bir uygulamanın tıbbi olarak karmaşık çocuklar için de yürütülmesi, geçiş sürecinin planlı biçimde yönetilmesine katkı sağlayabilir.

Plansız başvuruların büyük bölümünün acil servis üzerinden gerçekleşmesi göz önüne alındığında, bu hastaların acil servis triyajında tanınmasını ve tedaviye erişimlerinin hızlandırılmasını sağlayacak bir yaklaşım geliştirilmesi yararlı olabilir.

Tıbbi olarak karmaşık çocuğu olan ailelerde çalışma koşulları ve evdeki diğer çocukların bakımı, mesai saatlerindeki randevulara uyumu güçleştirebilir. Esnek randevu saatleri ya da mesai dışı seçenekler sunulması, bu ailelerin izleme devam etmesini kolaylaştırabilir.

Hastalarımızın plansız başvuruların ağırlıklı olarak solunum yolu enfeksiyonlarıyla ilişkili olduğu göz önüne alındığında, başvuru öncesinde aktif enfeksiyon bulgularının sorgulanması ve enfeksiyonu bulunan hastaların ayrı bir düzenlemeyle değerlendirilmesi, servise başvuran immünsüpresif hastalar açısından koruyucu olabilir.

Eğitim durumu tıbbi izlem kayıtlarında düzenli olarak belgelenmelidir. Okula devam edemeyen hastalarda eğitim gereksiniminin hastane başvuruları sırasında değerlendirilmesi ve özellikle uzun hastane yatışlarında hastane içinde eğitim desteği sunulması, eğitim sürekliliğinin korunmasına katkı sağlayabilir.

Günübirlik Tedavi Servisi'nde tıbbi olarak karmaşık çocuklara ayrılabilen yatak sayısı sınırlıdır; bu nedenle hastanemizde izlenen bu çocukların tümü birime kabul edilememektedir. Çalışmamızda değerlendirilmemiş olmakla birlikte, kabul edilemeyen hastaların ailelerinin farklı bölümlerin randevularını aynı güne denk getirerek çok bölümlü değerlendirmeyi kendi çabalarıyla sağlamaya çalıştığı gözlenmektedir. Hangi hastaların birimde izleneceğine ilişkin seçimin yazılı ve nesnel ölçütlere dayandırılması, seçimin öngörülebilir olmasını ve birim kapasitesinin planlanmasını kolaylaştırabilir. Bunun yanı sıra, bu hastaların izleminin genel bir günübirlik tedavi birimi içinde sürdürülmesi yerine, tıbbi olarak karmaşık çocuklara yönelik özelleşmiş bir birimin kurulması, daha fazla hastanın bu tür bir izlemden yararlanmasını sağlayabilir.

Sonuç olarak günübirlik tedavi servisleri, tıbbi olarak karmaşık çocuklara üçüncü basamakta sürekli, planlı ve yatış gerektirmeyen bir izlem olanağı sunabilmekte; bu yönüyle bu hasta grubunun bakımında işlevsel bir bileşen oluşturmaktadır. Bu birimlerin etkinliğinin ve maliyet üzerindeki etkisinin ortaya konulabilmesi için ileriye dönük ve çok merkezli çalışmalara gereksinim vardır.

7. KAYNAKLAR

1. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Berry JG, Bhagat SK, Simon TD, et al. Children with Medical Complexity: An Emerging Population for Clinical and Research Initiatives. Pediatrics. 2011;127(3):529–38.

2. Kuo DZ, Houtrow AJ, Council On Children With Disabilities. Recognition and Management of Medical Complexity. Pediatrics. 2016;138(6).

3. Gallo M, Agostiniani R, Pintus R, Fanos V. The Child with Medical Complexity. Ital J Pediatr. 2021;47(1):1.

4. Millar K, Rodd C, Rempel G, Cohen E, Sibley KM, Garland A. The Clinical Definition of Children with Medical Complexity: A Modified Delphi Study. Pediatrics. 2024;153(6).

5. Cohen E, Berry JG, Camacho X, Anderson G, Wodchis W, Guttmann A. Patterns and Costs of Health Care Use of Children with Medical Complexity. Pediatrics. 2012;130(6):e1463–70.

6. Money NM, Michelson KA, Ramgopal S. Characteristics and Utilization of Hospitalizations among Children with Medical Complexity. Hosp Pediatr. 2024;14(11):e467–e75.

7. Coller RJ, Nelson BB, Sklansky DJ, Saenz AA, Klitzner TS, Lerner CF, et al. Preventing Hospitalizations in Children with Medical Complexity: A Systematic Review. Pediatrics. 2014;134(6):e1628–47.

8. Kuo DZ, McAllister JW, Rossignol L, Turchi RM, Stille CJ. Care Coordination for Children with Medical Complexity: Whose Care Is It, Anyway? Pediatrics. 2018;141(Suppl 3):S224–S32.

9. de Banate MA, Maypole J, Sadof M. Care Coordination for Children with Medical Complexity. Curr Opin Pediatr. 2019;31(4):575–82.

10. Pordes E, Gordon J, Sanders LM, Cohen E. Models of Care Delivery for Children with Medical Complexity. Pediatrics. 2018;141(Suppl 3):S212–S23.

11. Cohen E, Quartarone S, Orkin J, Moretti ME, Emdin A, Guttmann A, et al. Effectiveness of Structured Care Coordination for Children with Medical Complexity: The Complex Care for Kids Ontario (Ccko) Randomized Clinical Trial. JAMA Pediatr. 2023;177(5):461–71.

12. McLorie EV, Fraser L, Hackett J. Provision of Care for Children with Medical Complexity in Tertiary Hospitals in England: Qualitative Interviews with Health Professionals. BMJ Paediatr Open. 2023;7(1).

13. Sosyal Güvenlik Kurumu. Sosyal Güvenlik Kurumu Sağlık Uygulama Tebliği: 01.07.2026 Tarihli Değişiklikler İşlenmiş Güncel Metin. Bölüm 2.1.2.B: Günübirlik Tedavi. Ankara: Sosyal Güvenlik Kurumu; 2026.

14. Yamada H, Ohno K, Shiota M, Togawa M, Utsunomiya Y, Akaboshi S, et al. Prevalence and Clinical Characteristics of Children with Medical Complexity in Tottori Prefecture, Japan: A Population-Based Longitudinal Study. Brain Dev. 2020;42(10):747–55.

15. Feudtner C, Feinstein JA, Zhong W, Hall M, Dai D. Pediatric Complex Chronic Conditions Classification System Version 2: Updated for ICD-10 and Complex Medical Technology Dependence and Transplantation. BMC Pediatr. 2014;14:199.

16. Leyenaar JK, Schaefer AP, Freyleue SD, Austin AM, Simon TD, Van Cleave J, et al. Prevalence of Children with Medical Complexity and Associations with Health Care Utilization and in-Hospital Mortality. JAMA Pediatr. 2022;176(6):e220687.

17. Agostiniani R, Nanni L, Langiano T. Children with Medical Complexity: The Change in the Pediatric Epidemiology. J Pediatr Neonat Individual Med. 2014;3(2):e030230.

18. American Academy of Pediatrics Medical Home Initiatives for Children With Special Needs Project Advisory Committee. The Medical Home. Pediatrics. 2002;110(1):184–6.

19. Casey PH, Lyle RE, Bird TM, Robbins JM, Kuo DZ, Brown C, et al. Effect of Hospital-Based Comprehensive Care Clinic on Health Costs for Medicaid-Insured Medically Complex Children. Arch Pediatr Adolesc Med. 2011;165(5):392–8.

20. Climent Alcala FJ, Garcia Fernandez de Villalta M, Escosa Garcia L, Rodriguez Alonso A, Albajara Velasco LA. [Children's Medically Complex Diseases Unit. A Model Required in All Our Hospitals]. An Pediatr (Engl Ed). 2018;88(1):12–8.

21. Thomson J, Shah SS, Simmons JM, Sauers-Ford HS, Brunswick S, Hall D, et al. Financial and Social Hardships in Families of Children with Medical Complexity. J Pediatr. 2016;172:187–93 e1.

22. Romley JA, Shah AK, Chung PJ, Elliott MN, Vestal KD, Schuster MA. Family-Provided Health Care for Children with Special Health Care Needs. Pediatrics. 2017;139(1).

23. Teicher J, Moore C, Esser K, Weiser N, Arje D, Cohen E, et al. The Experience of Parental Caregiving for Children with Medical Complexity. Clin Pediatr (Phila). 2023;62(6):633–44.

24. McLachlan LM, Engster S, Winger JG, Haupt A, Levin-Decanini T, Decker M, et al. Self-Reported Well-Being of Family Caregivers of Children with Medical Complexity. Acad Pediatr. 2024;24(7):1133–40.

25. Elias ER, Murphy NA, Council on Children with Disabilities. Home Care of Children and Youth with Complex Health Care Needs and Technology Dependencies. Pediatrics. 2012;129(5):996–1005.

26. Page B, Holder P, Doidge K, Hinton L, Fraser LK. Family Caregivers' Experiences of Services for Children with Medical Complexity: A Systematic Review and Qualitative Evidence Synthesis. Health Expect. 2025;28(5):e70452.

27. Chiang J, Amin R. Respiratory Care Considerations for Children with Medical Complexity. Children (Basel). 2017;4(5).

28. Novak I, Velazco NK. Gastrostomy Tubes: Indications, Types, and Care. Pediatr Rev. 2024;45(4):175–87.

29. Homan M, Hauser B, Romano C, Tzivinikos C, Torroni F, Gottrand F, et al. Percutaneous Endoscopic Gastrostomy in Children: An Update to the Espghan Position Paper. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2021;73(3):415–26.

30. Tuna Kirsaclioglu C. Management of Gastrointestinal and Nutritional Problems in Children on Home Invasive Mechanical Ventilation. Pediatr Pulmonol. 2024;59(8):2170–9.

31. Berry JG, Hall M, Neff J, Goodman D, Cohen E, Agrawal R, et al. Children with Medical Complexity and Medicaid: Spending and Cost Savings. Health Aff (Millwood). 2014;33(12):2199–206.

32. Pulcini CD, Coller RJ, Houtrow AJ, Belardo Z, Zorc JJ. Preventing Emergency Department Visits for Children with Medical Complexity through Ambulatory Care: A Systematic Review. Acad Pediatr. 2021;21(4):605–16.

33. Li L, Strachan PH. Transitioning to Adult Services for Youth with Medical Complexity: A Practice Issue Viewed through the Lens of Transitions Theory. Nurs Sci Q. 2021;34(3):301–8.

34. Teed M, Bekx A, Paul M, Younker L. Health Care Transition for Children with Medical Complexity: Challenges and Lessons Learned. J Pediatr Nurs. 2021;61:275–9.

35. Hamamy H, Antonarakis SE, Cavalli-Sforza LL, Temtamy S, Romeo G, Kate LP, et al. Consanguineous Marriages, Pearls and Perils: Geneva International Consanguinity Workshop Report. Genet Med. 2011;13(9):841–7.

36. Hacettepe Üniversitesi Nüfus Etütleri Enstitüsü. {2018 Türkiye Nüfus ve Sağlık Araştırması}. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Nüfus Etütleri Enstitüsü; 2019.

37. Türkiye İstatistik Kurumu. İstatistiklerle Aile, 2025. Haber Bülteni Sayı: 58137. Ankara: Türkiye İstatistik Kurumu; 2026.

38. Berry JG, Agrawal R, Kuo DZ, Cohen E, Risko W, Hall M, et al. Characteristics of Hospitalizations for Patients Who Use a Structured Clinical Care Program for Children with Medical Complexity. J Pediatr. 2011;159(2):284–90.

8. EKLER

EK-1. Etik Kurul Onayı

Tarih: 27/10/2025 10:10
Sayı: E-16969557-050.04-00004555240

00004555240

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ARAŞTIRMA ETİK KURULU

KURUL KARARI

OTURUM TARİHİ	OTURUM SAYISI	KARAR SAYISI
21.10.2025	2025/20	2025/20-27
Araştırma Numarası : SBA 25/834	**Değerlendirme Tarihi :** 07.10.2025	

Üniversitemiz Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı öğretim üyelerinden Doç. Dr. Zuhal AKÇÖREN'in sorumlu araştırmacı olduğu, Dr. Berfu TURUNÇ'un uzmanlık tezi olan, SBA 25/834 kayıt numaralı ***"Pediatri Günübirlik Tedavi Servisinde İzlenen Tıbbi Olarak Karmaşık Çocukların Değerlendirilmesi"*** başlıklı araştırma önerisi gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş olup, 01 Mart 2025 – 31 Ağustos 2025 tarihleri arasındaki arşiv kayıtlarının 22 Ekim 2025 – 22 Ocak 2026 tarihleri arasında geçerli olmak üzere incelenmesi etik açıdan **uygun bulunmuştur.**

Çalışma tamamlandığında sonuçlarını içeren bir rapor örneğinin Etik Kurulumuza gönderilmesi gerekmektedir.

İZİNLİ Prof. Dr. Ayşe Nurten AKARSU Kurul Başkanı	Prof. Dr. Mehmet Özgür UYANIK Kurul Başkanı V.	Prof. Dr. Ayşe KİN İŞLER Kurul Üyesi	İZİNLİ Prof. Dr. Yavuz AYHAN Kurul Üyesi
Prof. Dr. Nazmiye Ebru ORTAÇ ERSOY Kurul Üyesi	Prof. Dr. Gözde GİRGİN Kurul Üyesi	Doç. Dr. Kübra AYKAÇ Kurul Üyesi	Doç. Dr. Tolga ÇAKMAK Kurul Üyesi
Doç. Dr. Burcu ERSÖZ ALAN Kurul Üyesi	Doç. Dr. Ekim GÜMELER Kurul Üyesi	Dr. Öğr. Üyesi Müge DEMİR Kurul Üyesi	İZİNLİ Dr. Öğr. Üyesi Meral ÜNER Kurul Üyesi