

## **IO1 –Özet**

### **2.1.5 Konjenital anomalilerin popülasyonu ve prevalansı**

Konjenital anomaliler; genetik veya çevresel faktörler ya da her iki faktörün etkileşimi sonucu oluşur, ancak kesin nedeni genellikle bilinmemektedir.

Avrupa'da; majör konjenital anomali oranı, ortalama olarak %2.07'dir. En büyük alt kategori olan konjenital kalp hastalıkları %0.73, ekstremiteler kusurları %0.37, üriner sistem kusurları %0.28, kromozomal bozukluklar %0.15, (bunlar arasında, Down Sendromu %0.09), orofasiyal yarıklık %0.13 ve nörolojik sistem kusuru %0.12 oranında görülür. Bulgaristan'da, konjenital anomali oranı Romanya'ya benzer şekilde %4-6'dır. Türkiye'de bu oran bölgelere bağlı olarak %2.07 ile %2.9 arasında değişmektedir. Belçika'da ise; gebelik sırasında yapılan sürekli muayeneler ve çocuğun sağlık durumuyla ilgili şüphelerin varlığında yapılan zorunlu testler nedeniyle, tüm konjenital anomalilerin oranı 2011'de çok daha düşük bir seviye olan %1 olarak belirtilmiştir. Yine Belçika'da; 11 farklı metabolik hastalık için, doğumdan hemen sonra (3. ve 5. günler arasında) tüm yenidoğanların test edilmesini sağlayan bir uygulama vardır.

**Serebral Palsi:** Avrupa prevalansının 1000'de 2 olduğu tahmin edilmektedir. Türkiye ise, Serebral Palsi prevalansını Avrupa ortalamasından iki kat fazla, 1000'de 4.4 olarak bildirmiştir (Avrupa Perinatal Sağlık Raporu, 2006-2010). Prematüre doğum oranı; Bulgaristan ve Romanya'da benzerdir ve %9-9.5 olarak, Belçika'da sadece %8 ve Türkiye'de ise çok daha yüksek %12 olarak bildirilmiştir. 32 haftadan önce doğan çocuklar dikkate alındığında; bu çocuklarda serebral palsi oranı Romanya'da %2, Belçika'da ise bu oran iki kat daha düşüktür (%1). Türkiye ve Bulgaristan'ın, 32 haftadan önce doğan çocuklar hakkında verileri bulunmamaktadır.

### **2.2.5. Medikal ve diğer personellerin beceri durumu, zamanlaması ve prenatal, natal ve postnatal takipteki rolleri**

Tüm ülkelerde; hamilelik takibi, kadın doğum uzmanı/jinekoloğun işidir ve anneler pratisyen doktor tarafından bu uzmanlara sevk edilir (Bulgaristan, Romanya). Belçika'da pratisyen doktor vakaların %5'ini takip ediyor, Romanya'da ise 5 kadından 1'i hiç takip edilmiyor.

**Kadın doğum uzmanı,** hamilelik sırasındaki periyodik muayenelerden sorumludur ve doğuma yardım eden, doğum sonrası çocuğu muayene eden, kalıtsal kusurları tespit etmek için diğer uzmanlardan ek test isteyen, testler fetüsün gelişiminde belirli anomalileri tespit

ettiğinde veya prenatal dönemde yüksek bir prematürite riski olduğunda ebeveynleri bilgilendiren ilk kişidir.

**Pediatrist**, Bulgaristan ve Türkiye'de; doğuma yardım eden ve doğumdan hemen sonra yenidoğanları muayene eden kişidir. Doğum öncesi dönemde bir sorun tespit edilirse veya bebek prematüre ise neonatologlar takip sürecine katılır. Belçika ve Romanya'da; medikal sorunları tespit etmek, ebeveynleri bilgilendirmek ve daha ileri incelemeye yönlendirmek için, belirli uzmanlar tarafından yapılan ek test ve incelemeler önermek görevleri arasındadır. Pediatristler ve neonatologlar, doğumdan hemen sonra yenidoğanların medikal durumu hakkında ilk bilgilendirmeyi yapan tıp uzmanlarıdır.

**Nörolog**; şüpheli veya acil durumlar (epileptik çocuklar) varlığında pediatrist, neonatolog ve pratisyen doktor tarafından sevk edilen çocuklarla ilgilenir, nörolojik ve çocuk gelişim muayenelerini yapar ve diğer sorunlar için çocuğu uzman psikiyatrist, doktor, fizyoterapiste yönlendirir. Daha önce tespit edilmemiş nörolojik bir durum olduğunda, nörolog tanıyı ebeveynlere ileten kişidir.

Türkiye'de, **ebe**; doğuma yardımcı olan, çocukla ilk teması sağlayan, gerektiğinde onu canlandırıp dengeleyen ve bebeği en iyi koşullarda yoğun bakım ünitelerine taşıyan kişidir. Diğer ülkelerin aksine, Belçika'da ebenin sınırlı bir rolü vardır. Daha çok doğum servisinde asistanlık görevinde ikinci sırada çalışır. Bulgaristan'da, ebe doğumdan hemen sonra çocuğa bakmakla sorumlu olup, Romanya'da bu görev genellikle hemşireler tarafından yapılmaktadır. Neonatoloji hemşireleri (Romanya, Türkiye ve Belçika'da) doğumundan taburcu oluncaya dek yenidoğanlardan sorumludur. Aynı zamanda; emzirme ve bebeğin temizliği hakkında anneleri bilgilendirir ve onları eğitir, ancak Romanya'da ebeveynlere medikal bilgi iletmesine izin verilmez.

**Pratisyen hekim**; ailenin hastaneden taburcu olduktan sonra, çocuğun gelişimini takip etmek için (Romanya, Bulgaristan ve Türkiye'de) başvurduğu kişidir. Ayrıca, aşılama planına uymak ve gerektiğinde uzman kontrolleri için öneride bulunmaktan sorumludur. Romanya'da, pratisyen hekimlerin çok azı çocuk doktorlarıdır ve ebeveynler, sağlık hizmetleri için para ödüyorlarsa ya da pratisyen hekim tarafından yönlendirilmişse pediatristleri seçebilirler.

**Psikologlar;** Belçika'da, ebeveynlerin yenidoğanlara alışmalarına yardımcı olur ve zor durumlar için psikolojik destek sunarlar. Romanya'da, çoğu doğum hastanesinde neonatoloji ile ilgilenen psikologlar yoktur. Bulgaristan'da; doğum hastanelerinde bulunan klinik psikologlar, ebeveynler ve ailenin diğer üyeleri için psikolojik destek hizmeti sunmaktadır. İlk başvurunun temel amaçları: ailenin ihtiyaç duyduğu bilgilerin yapılandırılması ve seçilmesi, ilk eylem planının hazırlanması, annenin bebekle aktif bir şekilde bağlantı kurması ve hastaneden ayrıldıktan sonra psikolojik destek imkanları için aileye danışmanlık yapılmasıdır.

**Sosyal hizmet uzmanları;** Belçika'da, ebeveynler için duygusal destek, psikososyal destek, mevzuat, sigorta, sosyal hizmet ve finansal yardım konularında bilgilendirme ve tavsiyede bulunan hasta rehberlik servisinin bir parçasıdır. Romanya ve Bulgaristan'da; sosyal hizmet uzmanları çocuklarını terk etmek üzere olan, uyuşturucu kullanan, engelli çocuğu olan veya doğum sonrası depresyona sahip annelere danışmanlık yapar; ancak Romanya ve Bulgaristan'daki çok az hastanede sosyal hizmet uzmanı bulunur.

**Fizyoterapistlerin** doğum hastanelerindeki varlığı; sadece emme, yutma ve solunum fonksiyonlarını iyileştirmek gibi bazı anlık durumları tedavi etmek için değil, aynı zamanda fizyoterapi kapsamındaki herhangi bir sorunu belirlemek ve dolayısıyla iyileşme sürecini erkenden başlatmak ve taburcu olduktan sonra ebeveynleri çocuğun ihtiyaçları hakkında bilgilendirmek için de faydalı olacaktır. Maalesef; Belçika'nın aksine Romanya'da, doğum hastanelerinin medikal ekibinde fizyoterapist bulunmamaktadır.

Ebeveynlerle diyalog kurabilecek diğer uzmanlar; emzirme uzmanları ve konuşma terapistleridir.

### **2.3. Engelli ve kompleks ihtiyaçları olan bebekler ve aileleri için mevzuat ve politikalar**

Her ülkenin; engellilere yönelik saygıdeğer bir toplum hayatı sunma, fırsat eşitliği sağlama, erişilebilirliği artırma ve kendi çevrelerinde daha fazla bağımsız olmasına yönelik engelli haklarını düzenleyen kendi kamu politikaları, yasaları ve Bakanlıkları vardır (tüm ülkeler engelli haklarına ilişkin BM Sözleşmesini imzalamıştır).

Yasal çerçeve; engelli ve kompleks ihtiyaçlı çocuklara teşhislerine göre (tıbbi, psikolojik, bilişsel, sosyal, bütünsel) medikal ve sosyal bakıma, destek ve rehabilitasyon hizmetlerine, aile desteğine (finansal, psikolojik destek) ve kendi ihtiyaçları için uyarlanmış bir eğitime (kaynaştırma eğitim, özel okullar) erişebilme hakkını vermektedir. Bulgaristan, Romanya ve Türkiye'nin ortak bir sorunu, bu ülkelerin yukarıda belirtilen hakları ancak belirli bir

engellilik teşhisi konulduğunda sağlamasıdır. Bu durum; doğumdan hemen sonra veya önleyici bir tedbir olarak, multidisipliner ekibin müdahale planlarını imkansız kılmaktadır.

#### **2.4. Yenidoğan engelli bebekler için tıbbi bakım hizmetleri (ev hizmetleri dahil)**

Her ülkenin Sosyal Güvenlik ve Sağlık Sistemine göre, hastanede yatış sırasında ve sonrasında temel sağlık hizmetleri (tetkik, ilaç tedavisi, küçük müdahaleler) ücretsizdir, ancak bu durum engelli yenidoğanlar için ülkeden ülkeye farklılık göstermektedir. Bu nedenle, Türkiye ve Romanya'da yoğun bakım üniteleri düzeyinde pozisyonlama ve ışık-ses seviyesi ayarlamaları ile ilgili olarak preterm bebeklere yönelik erken müdahale politikası bulunmamaktadır. Romanya, Bulgaristan ve Türkiye'de Aile Merkezli Bakım ilkelerini uygulayan birim bulunmamaktadır.

Türkiye'de; engelli çocukların teşhisi pediatrik nörolog, çocuk psikiyatristi, göz hastalıkları uzmanı, fiziksel tıp ve rehabilitasyon uzmanı ve kulak-burun boğaz uzmanlarından oluşan bir ekibe sahip olan bazı yetkili hastanelerdeki Engelli Sağlık Kurulu tarafından yapılmaktadır. Romanya'da; çocuklar, sadece bir belge almak için evde değerlendirilebilir fakat hiçbir iyileşme hizmeti alamaz ve bunun olmasını isteyen ebeveynler, Türkiye'de olduğu gibi, derneklere/terapistlere ödeme yapar.

Türkiye'de de, engellilik oranı %20'den fazla olan çocuklar için aylık 8 seans terapi veren Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri bulunmaktadır. Bu merkezlerde özel eğitimciler, fizyoterapistler, çocuk gelişim uzmanları ve psikolojik danışmanlar bulunur. Avrupa yasa ve uygulamalarını takip eden Bulgaristan ve Romanya'da, engelli çocuklar için kompleks sağlık ve sosyal hizmet merkezleri (0-7 yaş), bakım merkezleri, 0-3 yaş ve üstü engelli çocuklar için gündüz bakım merkezleri-kreşler bulunmaktadır. Romanya'da, sadece engelli sertifikası olan veya kesin tanısı olan çocuklar bu bakım tesislerinden yararlanabilir, bunun yanında bazı sosyal merkezlerden (günlük bakım merkezleri, kreşler) gelen çocuklar da yararlanabilir. Bu merkezler; her zaman yeterli personel istihdam etme, gerekli tüm donanıma sahip olma, bölgesel ihtiyaçlara göre yeterli kapasiteye sahip olma konularında sorunlar yaşar ve bu merkezlerde önerilen terapi saatleri genellikle tedavi için yetersizdir.

Ayrıca; Bulgaristan'da, evde yapılması gereken tıbbi ve sosyal bakımı sağlayan bir pediatrist ve diğer gerekli uzmanların (ebe/hemşire, fizyoterapist, psikolog, özel eğitimci, konuşma terapisti, laktasyon danışmanı sosyal hizmet uzmanı) dahil olduğu Erken Müdahale Ekipleri bulunmaktadır.

Bu durum Belçika'da tamamen farklıdır. Tüm ülkede 4 adet bulunan Gelişimsel Bozukluk Merkezlerinde, 30 haftadan önce doğmuş veya doğum ağırlığı 1250 g'dan az olan bebekler takip edilir. Çocukların takibinde; çocuğun düzeltilmiş yaşına göre motor, zihinsel ve sosyal gelişimi dikkate alınır ve bu şekilde çocuk gerektiğinde özel yardım alır.

## **2.5. Engelli yenidoğana sahip ebeveynlerin psikososyal desteklenmesi**

Ebeveynlerin psikolojik yönden desteklenmesi, ülkeden ülkeye büyük farklılıklar gösterir.

Bulgaristan'da; klinik psikologlar, doğum hastanelerinde ilk danışmanlığı sağlayan kişilerdir. Annelik becerilerini ve annenin çocukla ilişkisini teşvik eden, aktif bilgi desteği sağlayan, ilk iyileşme planını hazırlayan ve hastaneden ayrıldıktan sonra psikolojik destek alma imkanı hakkında aileye tavsiyelerde bulunan profesyonellerdir. Çalışma ve Sosyal Politikalar Bakanlığı bünyesinde, toplum içindeki çeşitli sosyal hizmetlere erişim sağlayan aile dostu Danışma Merkezleri ve Çocuk Koruma Daireleri vardır. Bu durum, Romanya'da da geçerlidir; ancak çocuğun engelli belgesi alarak resmi olarak tanınan bir engele sahip olması gerekir. Ancak, Romanya'daki çoğu doğum hastanesinde ebeveynlere danışmanlık veya psikolojik destek hizmetleri verilmemektedir ve bu sorunla ilgilenen psikolojik klinisyenler bulunmamaktadır. Nadiren bulunan klinisyenler ise farklı birçok hastane departmanından sorumludur. Ayrıca, bu psikolojik destek Pediatrik Nöroloji Klinikleri tarafından da gözden geçirilmektedir. Türkiye'de psikolojik destek ancak ailenin talep etmesi durumunda sağlanır. Belçika'da ise tanı konulduktan hemen sonra ebeveynlerin psikolojik destek almasına oldukça önem verilir. Ayrıca, konjenital kusurların tespit edildiği genetik kalıtım merkezlerinde psikolojik desteğin yanı sıra psikososyal ve eğitim yardımı da verilmektedir.

Psikolojik destek sağlarken, tüm bu konjenital anomali veya yüksek prematürite sorunlarının uzun süreli olduğu ve desteğe ihtiyaç duyan tüm aile üyelerini uzun süre etkilediği unutulmamalıdır.

## **2.6 Engelli ve kompleks ihtiyaçlı çocuklar ve ebeveynlerine yönelik Devlet/Kamu/Sivil toplum örgütleri'nin (yasal ve mali) desteği**

Devletlerin engelli çocuklara ve ailelerine sağladığı sosyal destek, ülkenin politikalarına ve engelliliğin derecesine bağlı olarak ülkeden ülkeye değişmektedir.

2016-2020 Engelli İnsanlar Ulusal Stratejisi'ne göre, Bulgaristan ve Romanya Hükümetin desteği; engelli çocukların bakımı için özel bakım merkezlerindeki rehabilitasyon hizmetleri

ve engelli çocuk ödeneđi (miktar engel derecesine göre deđiřir), emekli aylıkları, diđer finansal teřvikler, vergi muafiyeti, sosyal yardım ve hizmetler gibi maddi konularda aileye verilen farklı türdeki destekleri kapsar.

Romanya'da; ciddi engele sahip bir çocuđun ebeveyni, Hükümet tarafından ödenen bireysel iř sözleşmesiyle çocuđun kişisel asistanı olup olmayacađını seçme ya da çocuk bakım ödeneđi alma hakkına sahiptir. Türkiye'de ise anneler doğumdan itibaren 12 aydan fazla geçmemiř olması kaydıyla, engelin derecesine bakılmaksızın tam ücretli-yarı zamanlı çalışma hakkına sahiptir, ayrıca çocuk okula gidene kadar yarı zamanlı çalışma hakkına da sahiptir.

Belçika'da; Gelişimsel Bozukluk Merkezleri'deki multidisipliner ekibin kararına bađlı olarak, ebeveynlerin Flaman Engelliler Ajansı'dan yardım ve destek almalarına yardımcı olunmaktadır. Ayrıca; Gelişimsel Bozukluk Merkezleri, Kişisel Yardım Bütçesi ve Bireysel Materyal Yardımı için başvururken görüşme ve soruşturma işlemlerinden sorumlu olan kurumdur.

STK'lara gelince; tüm ülkelerde Down Sendromu, Serebral Palsi, Otizm, Prematürite gibi spesifik durumlarla ilgilenen derneklerle karřılařıyoruz. Bu dernekler; engelli çocukların karřılařtıđı sorunlarla ilgili kamuoyunda farkındalıđını artırmak ve çocukları iyileřtirmeye yönelik mali destek elde etmek için çaba sarf ediyorlar.

Bu dernekler; ebeveynlere engelliler hakkında bilgi içeren materyaller sađlama, destek grupları ayarlama ve biriktirdikleri fonlara bađlı olarak ücretli veya ücretsiz iyileřme programları, gerekli uzman personel ve ekipman ihtiyacını karřılama hizmeti vermektedir.

Örneđin; Romanya'da, Unu ři Unu Derneđi erken müdahale için kurulmuřtur ve 'Aile Merkezli Bakım' kavramını ve ilkelerini uygulamaya çalıřır.

## **2.7. Sađlık personelleri için mevcut eđitim programları**

Bu durum dört ülkede de aynıdır. Hiçbir ülke; yenidođan veya doğumdan sonraki dönemde çocuđuyla ilgili engellilik durumu ile karřılařan ebeveynlerle, iletiřim kurma ve onlarla etkileřime geçme konusunda sađlık personeline yönelik eđitim kursları uygulamamaktadır.

Romanya'da; üniversite eđitim programlarına dahil edilen iletiřim dersleri vardır, ancak bu dersler medikal psikolojiye odaklanmıřtır ve üniversiteler arasında müfredatlar farklılık gösterir. Bu dersler; eđitim hayatının yalnızca ilk yılında bulunan, sadece birkaç saat süren veya isteđe bađlı olan derslerdir.

Bulgaristan'da, 'sağlık personeli sürekli eğitiminin bir parçası olarak 6 güne kadar uzanan bir dizi iletişim ve hasta etkileşimi kursu var, ancak isteğe bağlıdır.

### **3. Erken müdahale ekibinin ve/veya engelli yenidoğan bebeklerle çalışan ekibin mevcudiyeti**

Türkiye ve Romanya'da; engellileri ilgilendiren mevzuattan doğan hakları almak ve motor, bilişsel, dil ve sosyal iyileşmeyi içeren uygun bir iyileşme planı oluşturmak için öncelikle engellilik durumunun tıbbi kanıtı bulunması gerekmektedir. Ancak, resmi ve resmi olmayan hizmetler bölgeden bölgeye büyük ölçüde farklılık göstermektedir.

Türkiye'de; tanı sonrasında alınan yasal belgeye Engellilik Raporu adı verilir ve bu belge pediatrik nörolog, çocuk psikiyatri, fiziksel tıp ve rehabilitasyon uzmanı, kulak-burun-boğaz uzmanı ve göz hastalıkları uzmanını içeren bir ekipten oluşan Engelli Sağlık Kurulu tarafından verilir. Engelli Sağlık Kurulu, özel lisanslı hastanelerden alınır. Romanya'da; çocuğun kompleks değerlendirmesini sağlayacak çok disiplinli ekibi olan böyle bir hastane yoktur. Engellilik sertifikası ve belirli bir engellilik derecesi; ikamet ettiği bölge/ilçesinde bulunan Sosyal Yardımlaşma ve Çocuk Esirgeme Genel Müdürlükleri bünyesindeki Engellilik Değerlendirme Komisyonuna gerekli belgeleri ve uzman doktordan alınan tam teşhisi içeren tıbbi belgeyi sunarak elde edilir. Bu yüzden, ebeveyn ya da doktorun bazı gelişimsel gecikmeleri fark etmesi ile çocuğun tedavisine başlanması arasında genellikle uzun süre geçer.

Ancak Türkiye'de, engelli yenidoğanlar yönelik erken müdahale programları sunan multi-disipliner ekipleri olan birkaç üniversite hastanesi ve özel merkez bulunmaktadır. Bu durum; aynı zamanda Romanya'da da, STK'ların çeşitli engellilere hitap etmeleri, ebeveynlere bilgi ve iyileşme programları sunmaları ile gerçekleşmektedir.

Bulgaristan'da; 2015 yılından itibaren, neonatologlar kompleks ihtiyaçlı yenidoğan bebekler için bireysel mediko-sosyal planlar oluşturma sorumluluğuna sahiptir ve çocuğun gelişimini takip eder, gidilmesi gereken sağlık uzmanlarını aileye bildirir. Ayrıca Bulgaristan'da, ebeveynlere evde bakım ve tıbbi bakım (tedaviler, rehabilitasyon, ebeveynlik ve psikolojik destek) sağlayan erken müdahale ekipleri tarafından rehberlik edilir. Erken değerlendirme ile birlikte aktif müdahaleyi hedefleyen erken müdahale hizmeti de veren iki büyük STK, çalışmalarıyla çocukların kaynaştırma eğitim ortamlarına daha fazla entegre olmasını sağlamaktadır.

Belçika genelindeki dört Gelişimsel Bozukluk Merkezinde, 30 haftadan önce doğmuş veya doğum ağırlığı 1250 gr'dan az olan çocukların yanı sıra tüm çocuklara takip-izlem hizmeti verilmektedir. Buralarda, gelişimsel gerilik şüphesi olan veya gelişimsel sorunları olan çocuklara multidisipliner bir ekip tarafından tanı konur ve ailelere en uygun bakım yaklaşımı hakkında tavsiyelerde bulunulur. Çocukların takibi-izlemi sonucunda; çocuğun düzeltilmiş yaşına uygun olarak motor, bilişsel ve sosyal gelişim özellikleri dikkate alınır ve çocuğun ihtiyaç duyduğu alanlar önceden tespit edilir.