

Çocuklarda kronik hastalıklar ve yeni eğilimler

Prof. Dr. Fahri Ovalı



Orta öğrenimini Özel Darüşşafaka Lisesinde tamamladı. İstanbul Tıp Fakültesindeki lisans eğitiminin (1985) ardından çocuk sağlığı ve hastalıkları ihtisası yaptı (1991). 1993-2003 yılları arasında İstanbul Tıp Fakültesinde, 2003-2005 yıllarında da Afyon Kocatepe Üniversitesi Tıp Fakültesinde görev yaptı. 1996'da doçent, 2003'te profesör oldu. 2005-2015 arasında Zeynep Kamil Kadın ve Çocuk Hastalıkları Hastanesinde Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesi Eğitim Sorumlusu ve Başhekim olarak görev yaptı. Tıpta Uzmanlık Kurulu (TUK) Üyeliği ve İstanbul Medeniyet Üniversitesi Rektör Yardımcılığı görevlerinde bulunan Dr. Ovalı halen İstanbul Medeniyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı başkanıdır.

Çocukların kronik hastalıkları önemli bir sağlık sorunudur. Kronik hastalıkların çeşitli tanımları yapılabilir. İlk yapılan tanımlardan birine göre kronik hastalık "Herhangi bir yıl içinde üç aydan fazla süren veya bir aydan uzun süre hospitalizasyon gerektiren ve çocuğun günlük hayatını herhangi bir şekilde engelleyen ölümcül olmayan fiziksel bir durum" olarak tanımlanır (1). En çok kabul edilen bir diğer tanım ise şöyledir: "Biyolojik, psikolojik veya kognitif temeli olan bir yıldan uzun süren ve şunlardan en az bir koşulu sağlayan durumlardır: 1) sağlıklı akranlarına kıyasla fiziksel, kognitif, duygusal ve sosyal alanlardaki fonksiyon veya sosyal rol kaybı olması, 2) fonksiyon veya sosyal rol kaybını telafi edebilmek için ilaç, özel diyet, medikal teknoloji, yardımcı cihaz veya kişisel yardım ihtiyacı olması, 3) yaşına göre olağandan fazla tıbbi hizmet, psikolojik destek veya eğitim hizmeti veya özel tedavi, girişim veya okul veya evde özel koşul ihtiyacı olması (2)."

Çocukların geçirdiği kronik hastalıklar hayat boyu süren etkiler meydana getirir. Son yıllarda korunma, tanı ve tedavi yöntemlerinde ortaya çıkan yeni gelişmeler, yeni görüntüleme teknikleri, tanınan genetik testler ve geliştirilen ilaçlar, 1970'lerin sonlarına kadar ölümcül kabul edilen veya pek fazla bilinmeyen birçok hastalığı azalttığı gibi bu hastalıkların yol açtığı uzun dönemli morbiditelerin bir kısmını azaltmış, bir kısmını ise çoğaltmıştır. Çocuklukta tanı alan birçok hastalığın erken tanı, agresif tıbbi tedavi ve yeni teknolojilerin kullanımı ile erişkin yaşlara ulaşması sonucu bu kişilerin sağkalım

süreleri artmış, bununla birlikte okula devam etme, bir işyerinde çalışma ve aile ve topluma katkıda bulunma oranları da artmıştır. Eskiden tedavisinin olmadığı kabul edilen ve çok uzun süre sağkalım sağlanamayan başta kanserler olmak üzere kistik fibroz, serebral palsi, juvenil romatoid artrit, astım, obezite, orak hücreli anemi, hemofili, AIDS gibi birçok hastalığa sahip bireyler artık daha uzun süre yaşayabilmektedirler ve bu hastalıkların artık birer erişkin hastalığı olarak da kabul edilmeleri gerekir (3).

Kronik Hastalıkların Önemi

Özellikle beyin gelişiminin ve nörolojik maturasyonun sağlandığı ilk 3 yaşta ortaya çıkan kronik hastalıkların uzun dönemdeki etkileri daha belirgindir. Beyin gelişiminin erken dönemde etkilenmesi bazı yapısal, metabolik ve hormonal değişikliklere yol açabilir ve bunların sonucunda kısa veya uzun dönemli bilişsel, duygusal veya sosyal fonksiyon bozuklukları ortaya çıkabilir (4-7). Myelin ve sinapsların oluşumunun bozulması, mikrovasküler yatağın gelişiminin bozulması ve beyin gelişimini sağlayan biyokimyasal yolların bozulması zamanla ortaya çıkan özüllere yol açar. Hastalığın ortaya çıkış zamanı, hastalığı etkileyen çevresel faktörler (genetik zemin, doğum şekli vb.), hastalığın ağırlık derecesi ve süresi, tedavinin süresi, hasarın akut veya kronik etki bırakma derecesi ve etkilenen beyin yapılarının cinsi ve ciddiyeti gibi birçok faktör kronik hastalığın gidişatını ve engellilik durumunu etkiler (8, 9). Bu mekanizmaların bilinmesi tedavide yol gösterici olabilir.

Kronik hastalıklar hastanın kendisini olduğu kadar ailesini de ciddi şekilde etkiler. Kronik hastalıkların prevalansındaki artışın hastalar üzerinde fiziksel, psikososyal duygusal ve davranışsal etkileri olduğu kadar sağlık hizmetleri üzerinde de finansal ve organizasyonel etkilerinin olması kaçınılmazdır. Bu hastaları "kabul etmeye" hazır olmayan sağlık sisteminin ve erişkin hekimlerinin uygun düzenlemeleri, eğitimi ve yapısal değişimleri yapmaları gerekir. Diğer yandan bu oranlar, ülkeler arasında ve zaman içinde sağlık sisteminin karşılaştırılması için yapılan çalışmalarda da bir parametre olarak kullanılabilir (10). Kronik hastalığa sahip olan çocuklar daha fazla hastaneye yatar, sağlık kuruluşlarına daha fazla başvurur ve daha fazla kaynak harcarlar (11).

Kronik Hastalıkların Prevalansı

Kronik hastalıkların toplumda ne kadar çocuğu etkilediği tam olarak bilinmemektedir. Bunun en büyük nedeni, tanımlamalardaki farklılıklardır. Prevalans çalışmalarında %5 ile %30 arası rakamlara ulaşılmıştır (12). Bu durum, kronik hastalığın tanımından kaynaklandığı gibi vakaların ulaşılma yöntemlerinden de (kendisinin ifadesi, velisinin ifadesi, öğretmenin ifadesi, hastane kayıtları veya klinik muayeneler) kaynaklanır. Yüksek rakamlar çocukların günlük aktivitelerindeki hafif etkileri ve sağlık kurumlarını kullanma oranlarını dikkate alırken düşük rakamlar yalnızca engelli olan çocukları dikkate alır. ABD'de yapılan bir çalışmada, 18 yaşından küçük çocukların %6,5'unda kronik hastalıklara bağlı olarak günlük aktivitelerinde sınırlılık mevcut (13).

Engellilik, çocuğun sağlığını ve fonksiyonlarını ciddi şekilde etkiler. Bu etkilenme hastalığın cinsine göre farklılık gösterebilir. Örneğin kronik enfeksiyonlar, parazit hastalıkları ve kanserler yılda altı haftadan daha uzun bir süre aktivite kaybına yol açarken deri hastalıklarında bu süre sekiz gün, dolaşım sistemi hastalıkları 35 gün, genitouriner hastalıklar ise 14 gün işgücü kaybına neden olur (12). Engelli çocukların %18'i sağlık durumlarını orta veya kötü olarak tanımlamıştır. Ancak kronik enfeksiyon veya parazitik hastalığı olanlar ile endokrin, beslenme, metabolik veya kan hastalığı olanların çoğu sağlıklarını kötü olarak nitelendirmez iken ortopedik bozukluğu olanlar, ekstremitte kaybı olanlar ile konuşma, duyu ve zekâ bozukluğu olanlar sağlıklarını kötü olarak nitelendirmişlerdir (12). Engelli olanların yaklaşık dörtte biri düzenli olarak okula gidememektedir. Kronik hastalığı olanların doktora başvurma oranları yılda 8,8 iken bu oran engelli olmayan çocuklarda 2,9 olarak hesaplanmıştır. Bu oranlar ABD'de engelliler için yılda 26 milyon ilave doktor viziti anlamına gelmektedir (12). Günümüzde engelli bireylerin %90'dan fazlası 20 yaşından daha uzun süre yaşamaktadır. (7, 8). Adolesan çocukların en az %30'unda en az bir kronik hastalık veya engellilik bulunduğu ve bunların de en az üçte birinin orta veya ağır şiddette olduğu tahmin edilmektedir (15). Engelli çocukların hastaneye yatma olasılıkları diğer çocuklara kıyasla dört kat artmıştır ve hastanede geçirdikleri süre de 8 kat daha fazladır. Bu oran da yılda 5 milyon hastane gününe tekabül etmektedir. Engellilik prevalansı demografik ve sosyoekonomik faktörlerden de etkilenir. Büyük çocuklar, erkekler, fakir aile çocukları ve tek ebeveyni olan çocukların engelli olma olasılığı daha yüksektir (12). Dolayısıyla kronik hastalıklara ve engelliliğe yönelik sosyal ve sağlık politikaları geliştirilirken sosyoekonomik özelliklerin göz önüne alınması gerekir. Bu hastaların sağlık harcamalarının yanı sıra özel eğitim ve sınıf tekrarlarının yarattığı maliyetleri de dikkate almak gerekmektedir.

Kronik Hastalıkların Etkileri

Çocuklardaki kronik hastalıkların etkileri Uluslararası Fonksiyon, Yetiştirme ve Sağlık Sınıflamasına (ICF) göre sınıflandırılabilir. Bu bağlamda kronik bir hastalığın etkileri biyomedikal, fiziksel, psikolojik ve sosyal alanlar olmak üzere dört başlıkta incelenebilir. Kronik hastalığa bağlı olarak büyümenin geri kalması öz güven eksikliğinde ve

okulda akran zorbalığına yol açabileceği gibi bunların sonucunda depresyon da gelişebilir (16, 17). Bu çocuklarda tipik somatik semptomlar yerine davranış bozuklukları, irritabilite ve haz yitimi görülebilir. Depresif semptomlar, karşılama bozukluğu semptomları tarafından örtülebilir. Bu depresif semptomlar ve sosyal fonksiyon bozuklukları okul-öncesi çağda bile ortaya çıkabilir (18).

Adolesan dönemdeki en büyük sorunlardan biri kimlik sorunudur. Çocuğun bu dönemde çevresi, akranları, okulu ve diğer kişiler ile kurduğu sağlıklı ilişkiler, sağlıklı gelişmesini sağlar. Bu ilişkiler kurulmadığı zaman ise çocuk belirli bir noktada tıkanır. Kronik hastalıklar ve hastane yatışları bu gelişimsel sürece büyük bir engeldir. İnvazif girişimler, aile, okul ve arkadaşlarından ayrı yaşamak, istediği her şeyi yapamamak ve öz benliğini geliştirememek, duygusal gelişmeyi önler. Zamansız tanılma testler, ağırlı girişimler ve uykuların bölünmesi bu süreci daha da ağırlaştırır. Hastane ortamında aile dinamikleri ve disiplin süreçleri de sekteye uğrar. Çocuğun kırılma olduğu düşünülmesi, kırılma çocuk sendromuna yol açabilir ve daha sonra çocuğun bağımsızlık kazanmasını engellediği gibi sağlık kaynaklarının aşırı kullanımı ve aşırı koruyucu ebeveynler ile sonuçlanır (19). Aileler, ağırlar içinde kıvranan veya yaşam umudu azalmış bir çocuğu disipline etmek istemezler. Hastane personeli de bu konuda nasıl davranacağına tam karar veremez. Aslında bu durum çocuğun kendi duyu ve davranışlarını düzeltmesini daha da zorlaştırır. Psikiyatristler çocuğun davranışlarını değiştirmede aileler kadar etkili değillerdir.

Kronik hastalığın cinsine göre her bir hastalıkta yapılması gereken akut ve kronik tıbbi tedaviler, korunma yöntemleri ve tedavilerin komplikasyonlarının düzeltilmesi takip eden hekimin sorumluluğundadır. Bu hastalarda birçok duygusal, davranışsal ve psikiyatrik sorunların ortaya çıktığı görülmektedir. Bu sorunların doğru olarak tanımlanması ve algılanması, ailenin tedavi programına entegrasyonu ile psikopatolojinin çözümü olarak öncelikle esas hastalığın optimal şartlarda takibi önem kazanır (20). Nörobilişsel gelişimin geri kaldığı durumlarda çocuğun kronolojik yaşı ile mental yaşı farklı olabilir. İşlemler, enjeksiyonlar, cerrahiler ve bunlardan kaynaklanan ağrılar sürekli bir endişe hali doğurur ve sonraki ağrı algısı ve nörolojik gelişimi etkiler (21).

Hastanede uzun süre yatmak, tıbbi açıdan gerekli olsa bile hastanın fiziksel ve duygusal çevresini, disiplin düzenini, okul başarısını, aile yaşantısı ve nörobiyolojisini değiştirir. Hastanedeki deneyimler çocukların bilişsel, duygusal, sosyal ve cinsel gelişimlerini de ciddi şekilde etkiler (22). Okul devamsızlığı ve sosyal kısıtlılıklar da buna katkıda bulunur (23). Dolayısıyla bu çocukların hastane ortamlarının mümkün olduğunca normalleştirilmesi büyük önem taşır. Çocuklardan kan alınması, damar yolu açılması, aşılamalar gibi girişimler, sağlık personeli tarafından zararsız olarak, günlük hayatın bir parçası gibi algılanabilir. Ancak uzun süre hastanede yatan çocuklarda, bu tip aşırı girişimlerin sonrasında, posttravmatik stres bozukluğu (PTSB) ortaya çıkabilir. Kanser hastalığında PTSB'nin %12-35 arasında görülebileceği bildirilmiştir (24). Posttravmatik stres bozukluğunun sonuçları ise, artmış stres, psikiyatrik bozukluklar, tıbbi tedavilere uyum göstermeme ve hayat kalitesinde genel olarak yaşanan düşüş olarak karşımıza çıkar. Bu çocuklarda ailenin verdiği destek son derecede önemlidir. Bu aileler, çocuklar hakkında kararlar alınırken mutlaka işin içinde olmalı ve sağlık personeline yardımcı olmalıdır. Bazı çocukların aileleri, hastalıklardan kendilerini sorumlu tutarak suçluluk duygusu ile kendilerini çocuktan uzakta tutabilirler. Bu konuda da sağlık personelinin ailelere yardımcı olmasında fayda vardır. Her girişimden önce aileler ve çocuk girişim hakkında bilgilendirilmeli ve hazırlanmalıdır. Çocukların hayatında önemli olan doğum günü, mezuniyetler ve özel günler unutulmamalıdır. Psikolog, psikiyatrist ve sosyal hizmet uzmanlarıyla birlikte çalışmak, en az el yıkamak kadar önemli bir tıbbi görevdir. Bu davranışlar, çocuğun girişimler sırasında maruz kalacağı ağrı ve endişeyi de anlamlı derecede azaltır (25).

Kronik hastalıklar, hastalığın kendisine veya yapılan tedavilere bağlı olarak sıklıkla boy kısalığına neden olur. Boy kısalığı ise sosyal ve psikolojik olarak önemli bir dezavantaj kabul edilir ve genellikle bu çocuklar alay konusu olabilirler veya "çocukça" muamele görürler (26). Birçok kronik inflamatuvar hastalıkta, otoimmün hastalıklarda ve kanser vakalarında, inflamatuvar bağırsak hastalığı, astım, kistik fibroz, kemik iliği ve solid organ transplantasyonu, nefrotik sendrom ve böbrek yetersizliği, sistemik lupus eritematosus ve juvenil artrit vakalarında sıklıkla kortikosteroidler kullanılır. Kortikosteroidler

çocukların kemiklerindeki büyüme kıkırdağı üzerine doğrudan etkilidir. Ayrıca böbreklerden kalsiyum kaybına neden olduğu gibi büyüme hormonu sekresyonunu da baskılar (27). Kronik beslenme bozukluğunun eklendiği durumlarda boy kısalığı daha da belirgin hale gelir. Boy kısalığı ile sıklıkla birlikte bulunan bir diğer sorun, obezitedir. Kortikosteroidler ayrıca diyabet, katarakt ve osteoporoz risklerini de artırır.

Kronik hastalığı olan çocukların okul ve iş başarılarının diğerlerine kıyasla daha düşük olduğu bilinmektedir. Bu çocukların mesleki eğitimleri de zayıftır ve iş yerinde de uzun süreli çalışamazlar. (28). Bu çocuklar birçok komplikasyon ile karşı karşıya olmalarına rağmen bazı durumlardan da korunurlar. Örneğin diyabetli gençlerin madde kullanımı, suça karışma ve sigara içme oranları daha düşüktür (29). Konjenital kalp hastalığı ve romatizmal hastalığı olanlarda depresyon daha sık iken, kistik fibroz hastalarında depresyon ve diğer psikiyatrik hastalıklar çok fazla değildir (30, 31) Buna karşılık lupus hastalarında depresyon %30 gibi oldukça yüksek orandadır ve bununla birlikte psikoz, ayniyete, bilişsel bozukluklar ve duygusal sorunlar da çok daha fazla görülür (32). Anne babanın sıkıntıları ve depresyonu, hasta çocukta daha fazla davranış sorunlarına yol açar (33).

Çocuk Hekiminden Erişkin Hekimine Geçiş

Daha önceleri çocukluk çağı hastalıkları olarak tanıyan ve yukarıda bahsi geçen birçok hastalığı günümüzde "çocuklukta başlayan erişkin hastalığı" olarak tanımlamak daha doğrudur. Adolesan çağda sağlık ihtiyaçları değiştiği gibi çocuğun davranış şekilleri de değişir. Bu dönemde adolesanların tıbbi tedavileri düzenli uygulama oranları azalır. Özellikle diyabet, AIDS veya organ transplantasyonu olmuş olan adolesanlarda bu durum çok daha belirgindir. Ailelerin çocuğun hastalığına odaklanması ancak cinsel sorunlar, sigara ve madde kullanımı, eğitim, meslek seçimi gibi diğer önemli sorunları göz ardı etmesi de durumu daha ciddi hale getirir. Çocuk küçük iken geçiş süreci genellikle pek akla gelmez veya göz ardı edilir. Genel olarak ebeveynler ve pediatrişter, hastanın kendisi veya erişkin hekimlerine kıyasla geçiş sürecini daha fazla önemser (34). Hastalar genellikle geçiş süreci fazla önemsemeyen ve herhangi bir plan yapmaz. Erişkin yaşa

ulaşan bu çocuklar artık yalnızca acil durumlarda sağlık kuruluşuna başvurur hâle gelirler.

Çocuklukta tanı konan kronik hastalıklarda en sorunlu alanlardan biri, çocuk hekiminin takibinden erişkin hekiminin takibine geçiş sürecidir. Tıbbi geçiş süreci, beklenen ve koordine edilen bir süreç olup kronik tıbbi veya psikiyatrik sorunu olan adolesan ve genç yetişkinlerin çocuk merkezli bakımdan erişkin merkezli bakım sistemine geçmeleri olarak tarif edilir. Buradaki amaç, hastanın bakımını aksatmadan kapsamlı ve gelişimine uygun bir tedavi ve bakım sürecini gerçekleştirmektir. Transfer (nakil) ise anlık bir durum olup, yalnızca yeni bir hekime gitmeyi kapsar ve tıbbi geçiş sürecinin yalnızca bir parçası olarak kabul edilir (35). Örneğin pediatrik muayene masası için büyük gelme, gebelik veya intihar girişimi gibi durumlarda erişkin hekimine başvurma sıklığıdır (36). Birçok durumda hastayı takip eden pediatrişter hastanın özel durumunu çok iyi bildiğini düşünerek hastaya en iyi yardımcı kendisinin yapabileceğini, dolayısıyla yaşı ne olursa olsun hastasını kendisinin tedavi etmesi gerektiğini düşünebilir (37). Diğer yandan erişkin hekimleri de bu hastalıkların çoğunun "pediatrik hastalık" olduğunu düşündükleri için takip ve kabule çok yatkın değillerdir. Hatta, hekim hazırlıklı olsa bile çoğu kez hastaneler veya klinikler hazırlıklı değildir. Birçok durumda gerek pediatrişter gerekse hastanın ailesi için birbirinden ayrılmak zordur. Pediatrişter genellikle aile merkezli bir bakımı öncelerken erişkin hekimleri ise hasta odaklı bir bakımı öncelerler. Erişkin hekimleri için hastanın otonomisi, üreme ve çalışma güçleri çok daha önemlidir ancak büyüme, gelişme ve aile ikinci sırada gelir (38, 39). Ayrıca erişkin hekimleri, birçok komplikasyonu olan yaşlı hastaların arasında daha az komplikasyona sahip genç hastalara zaman ayırmakta zorlanabilirler. Pediatrişter ise erişkin hekimlerinin bilgi, yetenek ve fleksibilitesinin yeterli olmadığını düşünebilir (40). Tüm bunlardan dolayı bazı durumlarda pediatrişterin kendisi, tıbbi geçiş süreci önündeki en büyük engel olmaktadır. Ayrıca, hasta kaybının meydana getireceği maddi kayıplar da bazı durumlarda önem kazanmaktadır. Aileler de yeni durumda karar alma süreçlerinde artık kendilerinin etkili olamayacaklarına inanırlarsa, tıbbi geçiş sürecini bilinçli bir şekilde baltalayabilirler. Ani bir transfer ise adolesan tarafından bir ceza veya önceki hekimi tarafından reddedilme

olarak algılanabilir (41). Adolesanlar için ise kendilerini uzun süre takip eden sevgili doktorlarından ayrılmak kolay değildir. Erişkin hekimine gidiyor olmak bazı genç erişkinler tarafından komplikasyonlara ve ölüme bir adım daha yaklaşmak gibi algılanabilir ve reddedilebilir (42).

Uygun geçiş zamanı hastanın fiziksel, psikolojik ve duygusal durumuna bağlı olmakla beraber erken dönemlerde geçiş süreci hakkında konuşmak ve hazırlık yapmak uygun olur. 1938 yılında Amerikan Pediatri Akademisi pediatri yaş grubunu 16-18 yaş olarak belirlemiştir. 1972 yılında bu yaş sınırı 21'e yükseltilmiştir. 1990 yılında ise Amerikan Pediatri Akademisi 21 yaş sonrasında da çocukların optimal sağlık kaynağının pediatrişterler olabileceğine dikkat çekmiştir çünkü kronik hastalıklı çocukların erişkinliğe geçişi uzayabilmektedir (40). Bazı klinikler geçiş için yaş kriteri kullanırken (15-20 yaş arası) bazı klinikler ise okuldan mezun olma gibi olayları kullanabilmektedir. Birçok klinikte ise geçiş için 16-18 yaş kullanılmaktadır. 15-16 yaş gibi erken dönemde geçiş ise pek fazla önerilmez zira henüz büyüme ve gelişmesini tamamlamamış bu adolesanlarda erişkin hekimleri büyüme ve gelişmeye pek fazla önem vermeyebilir. Genç erişkinlerden beklenebilen sosyal roller arasında; evden ayrılma, evlenme, işe başlama, yeni bir evi yönetme, kendine uygun bir sosyal grup bulma ve bazı sosyal sorumlulukları alma sayılabilir. Kronik hastalığı olan bireyler bu rolleri üstlenmekte çekimser davranabilir ve destek ihtiyacı olabilir. Hastalığın alevlendiği dönemlerde veya sınavların olduğu dönemler gibi stresin arttığı dönemlerde geçiş sürecinin yapılmaması önerilir.

ABD'de konjenital kalp hastalığı bulunan ve yıllık olarak görülmesi gereken 1 milyondan fazla erişkin bulunmasına rağmen bunların ancak dördte birinin 18 yaş sonrasında görülebildiği bildirilmektedir (43). Hatta erişkin kardiyologların neden olduğu bazı "felaketlerden" de bahsedilmektedir (44). Çocuk büyüdükçe, kendi kararlarını kendisinin verebilmesi için giderek daha fazla sorumluluk verilmelidir. Bunun için küçük çocuklara bile günlük hayatta kendi kararlarını almayı öğretmek ve yardımcı olmak büyük önem taşır. 13 yaşından başlayarak kendi ilaçlarını alma sorumluluğunu üstlenmeleri ve doktorlarına kendilerinin gitmelerinin sağlanması (aileler daha sonra katılabilir) önem taşır. Adolesanın geçiş sürecine hazırlıklı olup olmadığını anlamak için geliştirilmiş bazı check-listler

bulunmaktadır (15). Erişkin hekimine tam olarak geçiş sağlamadan önce en az bir kez ebeveyni ve çocuk hekimi ile birlikte erişkin hekimini ziyaret etmesi, hastane kurallarını öğrenmesi faydalı olur. Erişkin klinikleri, bakım, hizmet ve konfor açısından pediatri kliniklerine eşdeğer olmadığı sürece hastalar tarafından kabul edilmez ve geçiş süreci tamamlanamaz (45).

Geçiş sürecinde, hastanenin alt yapısının da uygun olması önemlidir. Tıbbi kayıtlar ile laboratuvar ve görüntüleme sonuçlarının erişkin hekiminin erişimine açılması gerekir. Bu dönemde her iki grup hekimin de tam olarak hastadan sorumlu olmaması durumunda hastaya farklı tedaviler uygulanabilir, farklı önerilerde bulunulabilir ve hem tıbbi kazalar hem iletişim kazaları yaşanabilir. Aynı hastane içinde kliniklerin yan yana olması bile geçiş sürecinin sorunsuz yaşanacağı anlamına gelmez ve mutlaka uygun girişimlerin yapılmasında fayda vardır.

Geçiş süreci, her hastalık için farklı olmalı ve mümkünse bu hastalar için farklı klinikler oluşturulmalıdır. Diyabet, böbrek hastalıkları, kistik fibroz ve konjenital kalp hastalıkları için yalnızca genç erişkinlerin gideceği farklı klinikler açılmasında fayda vardır. Örneğin diyabet hastası bir genci birçok şişman, yaşlı, düşkün hastanın bulunduğu erişkin diyabet polikliniğine sokmak doğru değildir. Benzer şekilde böbrek hastalarının diyaliz ünitelerinin de gençler ve erişkinler için farklı olmasında fayda vardır. Buna karşılık erişkin kistik fibroz veya hemofili kliniklerinin hemen hepsinde genç erişkinler bulunduğu için ayrı bir klinik açılmasına gerek yoktur.

Sonuç

Pediatriğin ana görevi, çocukların fonksiyonel yeteneklerini en üst düzeye çıkarmak, çocuğun iyi hissetmesini sağlamak, hayat kalitesini yükseltmek ve onları sağlıklı ve üretken birer erişkin olarak yetiştirmektir. Kronik hastalıkları olan erişkinlerin çocuklukta başlayan hastalıklarının düzenli takibi sağlanmalı ve bu hastaların devam eden psikososyal, psikiyatrik, eğitimsel ve mesleki ihtiyaçlarına dikkat edilerek erken dönem girişimleri yapılmalıdır. Disiplinler arası iş birliği sağlanarak çocuklar için en uygun hastane ve aile ortamı oluşturulmalı ve çocukların sağlıklı birer erişkin olmalarına yardımcı olunmalıdır. Bu hastaların yaşamında erişkin kliniklerine geçiş önemli bir dönüm noktasıdır ve uygun bir şekilde tamamlanması gerekir.

Kaynaklar

- 1) Pless IB, Douglas JW. Chronic Illness in Childhood. *Epidemiological and Clinical Characteristics. Pediatrics* 1971; 47: 405-414.
- 2) Stein RE, Bauman LJ, Westbrook LE, Coupey SM, Ireys HT: Framework for Identifying in Children Who have Chronic Conditions: The Case for a New Definition. *J Pediatr* 1993; 122: 342-347.
- 3) Van der Lee JH, Mookink LB, Grootenhuis MA vd. Definitions and Measurement of Chronic Health Conditions in Childhood. *JAMA* 2007; 297: 2741-2751w.
- 4) Beebe DW, Ris MD; Armstrong FD vd. Cognitive and Adaptive Outcome in Low Grade Pediatric Cerebellar Astrocytomas: Evidence of Diminished Cognitive and Adaptive Functioning in National Collaborative Research Studies. *J Clin Oncol* 2005; 23: 5198-5204.
- 5) Chadduck WM, Duong DH, Kast JM vd. Pediatric Cerebellar Hemorrhages. *Child's Nerv Syst* 1995; 11: 579-583.
- 6) Agha A, Thompson CJ. Anterior Pituitary Dysfunction Following Traumatic Brain Injury. *Clin Endocrinol* 2006; 64: 481-488.
- 7) Santoro N, Giordano P, Del Vecchio GC vd. Ischemic Stroke in Children Treated for Acute Lymphoblastic Leukemia: A Retrospective Study. *J Pediatr Hematol Oncol* 2005; 27: 153-177.
- 8) Mulhern RK; Merchant TE, Fajjar A vd. Late Neurocognitive Sequela in Survivors of Brain Tumors in Childhood. *Lancet Oncol* 2004; 5: 399-408.
- 9) Reddick WE, Russell JM, Glass JO vd. Subtle White Matter Volume Differences in Children Treated for Medulloblastoma with Conventional or Reduced Dose Craniospinal Irradiation. *Mag Reson Imaging* 2000; 18: 787-793.
- 10) Newacheck PW, Rising JP, Kim SE. Children at Risk for Special Health Care Needs. *Pediatrics* 2006; 118: 334-342.
- 11) Newacheck P, McManus M. Financing Health Care for Disabled Children *Pediatrics* 1988; 81: 385-394.
- 12) Newacheck PW, Halfon N. Prevalence and Impact of Disabling Chronic Conditions in Childhood. *Am J Public Health* 1998; 88: 610-617.
- 13) Adams PF, Marano MA. Current Estimates from the National Health Interview Survey. *Vital Health Stat* 1994; no. 193.
- 14) Gortmaker S, Sappenfield W. Chronic Childhood Disorders: Prevalence and Impact. *Pediatr Clin North Am* 1984; 31: 3-18.
- 15) Callahan ST, Feinstein R, Keenan P. Transition from Pediatrics to Adult Oriented Health Care: A Challenge for Patients with Chronic Disease. *Curr Opin Pediatr* 2001; 13: 310-316.
- 16) Bregnballe V, Thastum M, Schiøtz PO. Psychosocial Problems in Children with Cystic Fibrosis. *Acta Pediatr* 2007; 96: 58-61.
- 17) Riekert KA, Bartlett SJ, Boyle MP vd. The Association between Depression, Lung Function and Health Related Quality of Life among Adults with Cystic Fibrosis. *Chest* 2007; 132: 1: 231-237.
- 18) Curtis CE, Luby JL. Depression and Social Functioning among Preschool Children with Chronic Medical Conditions. *J Pediatr* 2008; 153: 4078-413.
- 19) Thomasgard M, Metz WP. The Vulnerable Child Syndrome Revisited *J Dev Behav Pediatr* 1995; 16: 47-53.
- 20) Turkel S, Pao M. Late Consequences of Pediatric Chronic Illness. *Psychiatr Clin North Am* 2007; 30: 819-835.
- 21) Fitzgerald M, Beggs S. The Neurobiology of Pain: Developmental Aspects. *Neuroscientist* 2001; 7: 246-157.
- 22) Pao M, Ballard ED, Rosenstein DL: Growing up in the Hospital. *JAMA* 2007; 297: 2751-2755.
- 23) Armstrong FD. Neurodevelopment and Chronic Illness: Mechanisms of Disease and Treatment. *Mental Retard Dev Disab Res Rev* 2006; 112: 168-173.
- 24) Stuber ML; Shemesh E. Post Traumatic Stress Response to Life Threatening Illnesses in Children and their Parents. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 2006; 15: 597-609.
- 25) Uman LS, Chambers CT, McGrath PJ, Kisely S. Psychological Interventions for Needle Related Procedural Pain and Distress in Children and Adolescents. *Cochrane Database Syst Rev* 2006; 4: CD005719.
- 26) Voss LD. Short Normal Stature and Psychosocial Disadvantage: A Critical Review of the Literature. *J Pediatr Endocrinol Metab* 2001; 14: 701-711.
- 27) Mushtaq T, Ahmed SF. The Impact of Corticosteroids on Growth and Bone Health *Arch Dis Childhood* 2002; 87: 83-96.
- 28) Aris RM; Renner JB, Winders AD vd. Increased Rate of Fractures and Severe Kyphosis: Sequelae of Living into Adulthood with Cystic Fibrosis. *Ann Int Med* 1998; 128: 186-193.
- 29) Jacoson AM, Hauser ST, Willett JB vd. Psychological Adjustment to IDDM: 10 Year Follow-up of an Onset Cohort of Child and Adolescent Patients. *Diabetes Care* 1997; 20: 811-818.
- 30) Lip GYH, Lane DA, Millane TA, Tayebjee MH: Psychological Interventions for Depression in Adolescent and Adult Congenital Heart Disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2003; 3: CD004394.
- 31) von Weiss RT; Rapoport MA, Varni JW vd. Daily Hassles and Social Support as Predictors of Adjustment in Children with Pediatric Rheumatic Disease. *J Pediatr Psychol* 2002; 27: 155-165.
- 32) Denberg SD, Carbotte RM; Denburg JA. Psychological Aspects of Systemic Lupus Erythematosus: Cognitive Function, Mood and Self Report. *J Rheumatol* 1997; 24: 998-1003.
- 33) Frank RG, Hagglund KH, Schopp LH vd. Disease and Family Contributors to Adaptation in Juvenile Rheumatoid Arthritis and Juvenile Diabetes. *Arthritis Care Res* 1998; 11: 166-176.
- 34) Schonilow DV, Fiel SB *Life beyond Pediatrics: Transition of Chronically Ill Adolescents from Pediatrics to Adult Health Care Systems. MedClin NA* 1990; 74: 1113-1120.
- 35) Ansell BM, Chamberlain MA. Children with Chronic Arthritis: The Management of Transition to Adulthood. *Baillieres Clin Rheumatol* 1998; 12: 363-373.
- 36) Sawyer S, Blair S, Bowes G. Chronic Illness in Adolescents: Transfer or Transition to Adult Services? *J Pediatr Child Health* 1997; 33: 88-90.
- 37) Johnson CP. Transition into adulthood. *Pediatr Ann* 1995; 24: 268-273.
- 38) Rosen DS. Transition from Pediatric to Adult Oriented Health Care for the Adolescent with Chronic Illness or Disability. *Adolesc Med State Art Rev* 1994; 5: 241-248.
- 39) Viner R. Effective Transition from Pediatrics to Adult Services. *Hosp Med* 2000; 61: 341-343.
- 40) Schidlow D, Fiel S. *Life beyond Pediatrics. Transition of Chronically Ill Adolescents from Pediatric to Adult Health Care Systems. Med Clin North Am* 1990; 74: 1113-20.
- 41) Viner R. Transition from Pediatric to Adult Care. Bridging the Gaps or Passing the Buck? *Arch Dis Child* 1999; 81: 271-275.
- 42) Viner R. Barriers and Good Practice in Transition from Paediatric to Adult Care. *J R Soc Med* 2001; 94: Suppl 40: 2-4.
- 43) Summerville J. Near Misses and Disasters in the Treatment of Grown up Congenital Heart Patients. *J R Soc Med* 1997; 90: 124-127.
- 44) Reid GJ, Irvine MJ, McCrindle BW vd. Prevalence and Correlates of Successful Transfer from Pediatric to Adult Care among a Cohort of Young Adults with Complex Congenital Heart Defects. *Pediatr* 2004; 113: 197-205.
- 45) Rosen D. Transition to Adult Health Care for Adolescent and Young Adults with Cancer. *Cancer* 1993; 71: 3411-14.