

BRIGA ZA NEUROLOŠKI RAZVOJ KROZ RAZVOJNU SKRB I SKRB USMJERENU NA OBITELJ

KAROLINA KRAMARIĆ^{1,2}, MONIKA ČORDAŠ¹

Prijevremeno rođena djeca su u većem riziku za razvoj kognitivnih, senzornih, motoričkih i bihevioralnih poteškoća u odnosu na djecu rođenu u terminu. Najčešći razlog tome su rana ozljeda mozga i poremećaj u razvoju mozga. Od prvog dana života potrebno je provoditi strategije sprječavanja neuroloških oštećenja koja bitno utječu na kvalitetu života djeteta. Provedeno je pretraživanje baza Pub Med i Medline. Pregledani su svi dostupni radovi, smjernice i preporuke, sestrinske i medicinske literature iz razdoblja 2017. godine do 2022. godine. Tijekom pretraživanja literature korišteno je nekoliko ključnih riječi: neurorazvojna skrb, skrb usmjerena na obitelj, djeca. Nedonoščad i bolesna novorođenčad se skrbe u Neonatalnim jedinicama intenzivne skrbi (Neonatal Intensive Care Unit - NICU) u kojima se često suočavaju s mnogim stresorima poput buke, jakog svjetla, bolnih stimulacija i nedostatkom kontakta s roditeljima. Pretjerano senzorno opterećenje odnosno stresori mogu negativno utjecati na neurobihevioralni razvoj se koji može manifestirati poremećajem funkcije u kasnijem rastu i razvoju te smanjenom kvalitetom života djeteta. Prijevremeno rođenje djeteta negativno utječe na psihološki status roditelja koji se očituje uznemirenošću, tjeskobom i pretjeranom brigom za trenutno stanje djeteta i njegovu budućnost. Skrb usmjerena na obitelj opisuje se kao pristup zdravstvenoj skrbi koji uključuje planiranje, provođenje intervencija i evaluaciju usmjerenu na pozitivan odnos i interakciju između obitelji, zdravstvenih djelatnika i pacijenta. Nadalje, podrazumijeva brigu o obitelji, uključivanje roditelja kao aktivnog sudionika u proces skrbi djeteta, empatiju, integritet obitelji te transformaciju njihova znanja. Skrb usmjerena na obitelj, kao i razvojna skrb pokazala se obećavajućim pristupom za djecu vrlo rane dobi s ciljem bržeg oporavka djeteta, povoljnijim neurološkim i bihevioralnim ishodom, zadovoljstvom roditelja te smanjenjem troškova hospitalizacije. Cilj ovog rada je prikazati pristupe skrbi kojima se omogućava bolja kvaliteta života djeteta nakon izlaska iz NICU. Pristupi skrbi poput razvojne skrbi u neonatologiji, individualizirane razvojne skrbi, skrb osnaživanjem roditelja, imaju elemente skrbi usmjerene na obitelj te dokazano imaju pozitivne utjecaje na medicinske i neurorazvojne ishode. U eri povećanog preživljavanja nedonoščadi (i ekstremno niske rodne mase) neophodno je voditi brigu o sprječavanju neuroloških i razvojnih poteškoća djeteta kroz dokazano učinkovite koncepte skrbi kako bi se smanjio razvoj neuroloških poteškoća te omogućila što bolja kvaliteta života djeteta u budućnosti.

¹Klinika za pedijatriju, Klinički bolnički centar Osijek

²Fakultet za dentalnu medicinu i zdravstvo

Deskriptori: RAZVOJNA SKRB, SKRB
USMJERENA NA OBITELJ,
NICU, DJECA

Adresa za dopisivanje:

E-mail: karolina.kramaric@gmail.com

UVOD

Rođenje djeteta radosno je iskustvo za većinu obitelji. Stalna fizička blizina majke i djeteta od samog rođenja, osobito kroz provođenje kontakta "koža na kožu" doprinosi razvoju privrženosti i uspješnom dojenju. Proces privrženosti temeljan je za rast i razvoj djeteta. Za neke obitelji, međutim, iskustvo rođenja djeteta je daleko od očekivanog.

Prijem bolesnog novorođenčeta u Neonatalnu jedinicu intenzivne skrbi (Neonatal Intensive Care Unit - NICU) može biti izuzetno stresno iskustvo, kako za novorođenče, tako i za njegovu obitelj. Separacija majke i novorođenčeta je stresna, neprirodna i iznimno emotivna. Zbog toga interakcija roditelja i novorođenčeta može biti znatno otežana. Razdvajanje majke i novorođenčeta, fizičko okruženje s alarmima, glasnim i prodornim zvukovima, opremom za nadzor novorođenčeta, medicinskim intervencijama koje su često bolne te osjećaj neizvjesnosti i nedostatka kontrole nad onim što novorođenče doživljava mogu doprinijeti stresu i lošem iskustvu poroda. Sve to ima dugoročne posljedice na privrženost roditelja i djeteta, neuro bihevioralni razvoj novorođenčeta, mentalno zdravlje roditelja te obiteljsko funkcioniranje (1). Oko 5 do 18% novorođenčadi se rodi prerano. U prvoj godini života biološki, okolišni i socijalni čimbenici utječu na rani motorički i neuro bihevioralni razvoj (2).

Hospitalizirana nedonoščad u NICU preživljava zahvaljujući medicinskom i tehnološkom napretku u području neonatalne skrbi, no to iskustvo predstavlja i rizik od stjecanja razvojnih poteškoća u motoričkom, senzornom, emocionalnom, socijalnom i kognitivnom razvoju. Stresni podražaji kojemu je nedonošče izloženo u NICU povezani su s promjenama u cerebralnoj strukturi i funkciji te su mogući uzroci poremećaja u psihomotornom

razvoju koji utječu na kvalitetu života. U neonatologiji 21. stoljeća intervencije u NICU su proširile fokus od preživljavanja na zaštitu i prevenciju razvojnih poteškoća. Razvio se integralan pogled na nedonošče i njegov aktivni odnos prema fizičkom i socijalnom okruženju. To uključuje djetetovu interakciju s obitelji i okolinom koja utječe na razvoj nedonoščeta u specifičnom okruženju potpuno različitom od intrauterinog u razdoblju djetetove velike vulnerabilnosti (3).

Cilj ovog rada je prikazati pristupe skrbi kojima se omogućava bolja kvaliteta života djeteta i nakon izlaska iz NICU. Provedeno je pretraživanje baza Pub Med i Medline. Pregledani su svi dostupni radovi, smjernice i preporuke, sestrinske i medicinske literature iz razdoblja 2017. godine do 2022. godine. Tijekom pretraživanja literature korišteno je nekoliko ključnih riječi: neurorazvojna skrb, skrb usmjerena na obitelj, djeca

Razvojna skrb

Razvojna skrb je okvir za pružanje skrbi koji podupire neuro bihevioralni razvoj. Orijentiran je na široku preventivnu usmjerenu na sprječavanje razvojnih poteškoća nedonoščadi. Razvojna skrb je pristup utemeljen na procjeni i prilagodbi prema potrebama nedonoščeta, za razliku od usmjerenosti na zadatak i rutinsku skrb. Podrazumijeva holistički pristup nedonoščetu, obitelji i okolini te se u skladu s tim pruža interdisciplinarna skrb. Razvojna skrb je metoda koja promiče stabilnost (autonomnog i motoričkog sustava, stabilnost stanja svijesti i regulacije pažnje) i smanjuje prevalenciju znakova prepoznatljivih poremećaja minimiziranjem negativnih utjecaja iz okoline (4). Razvojna skrb sastoji se od širokog raspona medicinskih i sestrinskih postupaka koje pomažu u smanjenju stresa nedonoščadi u NICU te omogućuju optimalan neuro bihevioralni razvoj nedonoščeta. Uključuju planiranu i individua-

liziranu njegu, izbjegavanje stimulacije i stresa, poticanje mehanizama samoregulacije, pružanje potpore i aktivno uključivanje roditelja u skrb za vlastito dijete.

Intervencije se provode kroz primjenu strategije pozicioniranja i "handlinga", redukcijom štetnih okolišnih utjecaja poput buke, jakog svjetla i dodira, osiguravanjem sna i spavanja, terapijskog dodira, Kangaroo njege, omogućavanje nenutritivnog sisanja, njušnim i okusnim stimulacijama, ublažavanjem boli te aktivnim uključivanjem roditelja u skrb. Najorganiziraniji neurorazvojni program u NICU je novorođenačka individualizirana razvojna skrb i nadzor (Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program - NIDCAP). Program uključuje individualiziranu skrb i njegu, edukaciju NICU djelatnika te 24 satnu prisutnost roditelja i obitelji. NIDCAP podrazumijeva i pružanje podrške cijeloj obitelji, pomoć roditeljima u kontroli emocionalnih reakcija, poticanje psihosocijalnog funkcioniranja te smanjenje stresa.

Skrb usmjerena na obitelj

Praksa skrbi usmjerene na obitelj (Family Centered Care - FCC) i integrirane skrbi za obitelj promiče aktivno sudjelovanje roditelja u skrbi za novorođenče u NICU, prepoznajući roditelja kao članove tima te pomaže roditeljima u donošenju odluka što im daje osjećaj odgovornosti (1). Razvojna skrb usmjerena na obitelj (Family Centered Developmental Care - FCDC) često se opisuje kao sastavni i neizostavni dio holističke i individualizirane skrbi. Iako se definicije razlikuju, opće je prihvaćeno da FCDC stavlja potrebe nedonoščeta u kontekst obitelji prepoznajući roditeljsku ulogu ključnom u pružanju, planiranju skrbi i donošenju odluka, a nedonošče stavlja u okruženje njegove obitelji gdje prirodno i pripada. Cilj koncepta FCDC je skrbiti za nedonoščad na način koji im omogućuje postizanje njihovog punog potencijala,

smanjenje negativnih posljedica vezanih uz nedonešenost ili bolest ponajviše neurorazvojna odstupanja. Značajne koristi FCDC uključuju poboljšano povezivanje i privrženost djeteta i roditelja, učinkovito dojenje, poboljšane ishode mentalnog zdravlja te reduciranu duljinu hospitalizacije (4). Cilj skrbi usmjerene na obitelj je pozitivna interakcija obitelji, zdravstvenih djelatnika i pacijenata. FCDC se smatra najhumanijom filozofijom skrbi te je kao takvu u cijelosti treba promicati u klinička skrb. Skrb usmjerena na obitelj je pristup skrbi kojemu je fokus uključenost članova obitelji te naglašava emocionalne, socijalne i razvojne potrebe djeteta. FCC podrazumijeva zdravstveni pristup koji uključuje planiranje, provođenje i evaluaciju usmjerenu na ravnopravan pozitivan odnos obitelji i zdravstvenih djelatnika. Načela FCC opisani su kao očuvanje dostojanstva, dijeljenje informacija, uključivanje obitelji u skrb i donošenje odluka, empatija, integritet obitelji i transformaciju znanja roditelja. Centralni fokus FCC je educiranje roditelja kao primarnog njegovatelja i pružanje psihosocijalne pomoći. Takav pristup se pokazao učinkovitim omogućavajući brži oporavak, emocionalnu i bihevioralnu podršku djetetu, zadovoljstvo roditelja i smanjivanje troškova hospitalizacije (2).

Briga o više novorođenčadi u istom prostoru NICU povijesno je bila jedina dostupna opcija za pružanje skrbi novorođenčadi i njihovim obiteljima. Takvi otvoreni prostori omogućuju zdravstvenim djelatnicima praćenje nekoliko novorođenčadi istovremeno, ali nude ograničene mogućnosti za prisutnost i privatnost roditelja. Tijekom vremena prepoznata je važnost prostornih uvjeta koji roditeljima omogućuju aktivno sudjelovanje u skrbi u manje stresnom okruženju. Stoga se NICU odmiču od prostornog koncepta otvorenih prostora u jedinice s privatnim obiteljskim sobama. Provedena istraživanja pokazala su da su roditelji više uključeni u skrb te provode više vremena sa svojom novorođenčadi u

takvim obiteljskim sobama. Njihova povećana prisutnost pojačava emocionalnu vezu između roditelja i novorođenčadi, a intimna atmosfera omogućava privatnost, olakšava interakciju roditelja i novorođenčeta te provođenja metode kontakta koža na kožu. Prema istraživanjima prisutnost roditelja ima pozitivan utjecaj na smanjivanje stresa, porast tjelesne mase novorođenčeta, smanjenu smrtnost, manja je učestalost razvoja sepse i bronhopulmonalne displazije, bolji kognitivni razvoj djeteta, bolju laktaciju u majke te uspješnije dojenje. Mehanizmi ovih dobrobiti nisu poznati kao ni onih vezanih uz iskustva roditelja (5).

Potrebno je obratiti pozornost na moguće poteškoće u ovom pristupu skrbi, u smislu povezivanja i komunikacije roditelja sa zdravstvenim djelatnicima, osjećaju smanjene informiranosti i smanjenom uključivanju u donošenje odluka i posljedničnom "gašenju" roditeljskih osjećaja. Roditelji također mogu doživjeti usamljenost i izolaciju jer je teže upoznati druge roditelje i dobiti podršku onih sa sličnim iskustvima. Iz tog razloga danas se provode mnoga istraživanja na tom području, a u bolnicama u kojima se provodi razvojna skrb i skrb usmjerena na obitelj može se organizirati individualna podrška s roditeljem hospitaliziranog novorođenčeta, a i grupna podrška okupljajući roditelje sa sličnim iskustvima (5). Jedna od mogućih poteškoća je da se roditelji žele uključiti u brigu o svom djetetu, ali se osjećaju previše nemoćno, tjeskobno i preopterećeno da bi to učinili u NICU. Međutim, stres i nedostatak roditeljskog osjećaja nije uvijek u korelaciji s težinom stanja djeteta. Medicinska skrb novorođenčeta obično je prioritet, a okruženje NICU (zdravstveno stanje novorođenčeta i visokotehnološki uređaji) mogu biti prepreka roditeljskoj prisutnosti i sudjelovanju. Stoga je na pojedinačnim neonatalnim jedinicama intenzivne skrbi da promiču pozitivno okruženje za obitelji kako bi pomogli roditeljima da razumiju

ponašanje i potrebe svog djeteta te ih potaknu da sudjeluju u skrbi za svoje novorođenče (1).

Istraživanja pokazuju da FCDC nije implementirana u svom maksimalnom potencijalu. Iako su načela globalno dobra poznata, provođenja u praksi su često nedosljedna, parcijalna i sporadična. Često je to nenamjerno, a problem je obično u svojevrsnom nedostatku u neonatalnoj skrbi koji može biti vezan uz nedostatak zdravstvenih djelatnika, organizacijskog karaktera, nedostatak edukatora, mogućnosti neformalne edukacije itd. U NICU gdje izostaju standardi FCDC, isti postaju sekundarni u odnosu na preživljavanje novorođenčadi. Poznavajući važnost kvalitete života nakon preživljavanja, bitno je reći kako su preživljavanje i odgovarajuća skrb koja sprječava morbiditete i osigurava kvalitetno odrastanje postaje jednako bitna.

Za uspješno provođenje FCDC potreban je educiran multidisciplinarni tim iz područja razvojne skrbi i skrbi usmjerene na obitelj. Tim se može kolektivno istovremeno educirati ili će djelatnike NICU individualno educirati službeni edukator koji bi provođenje pojedinih segmenata FCDC trebao i supervizirati. Osim zadovoljavanja svih segmenata FCDC iznimno je važno posvetiti vrijeme edukaciji roditelja koja treba biti standardizirana i individualizirana. Cijela filozofija skrbi temelji se ideji da su roditelji primarni njegovatelji, a medicinske sestre i liječnici su primarni podržavatelji koji ujedno nadziru sve postupke u skrbi (4).

Medicinske sestre u NICU provode najviše vremena s novorođenčadi te su zbog toga često odlučne preuzeti vodstvo u interdisciplinarnim timovima za cjelovit pristup novorođenčetu s ciljem poboljšanja ishoda liječenja te smanjenja rizika i komplikacija koje mogu biti posljedica hospitalizacije u NICU. Pristup neonatalnoj skrbi koji nastoji poboljšati kvalitetu života ge-

nerirala je promjene u praksi NICU kroz razvojnu skrb te skrb usmjerenu na obitelj kojima se provodi skrb prilagođena fiziološkim i razvojnim potrebama novorođenčadi i njihovih obitelji. FCC saznanja činjenično potvrđuju da se najbolji rezultati u zdravstvenoj skrbi postižu kada je obitelj novorođenčeta aktivno uključena u brigu o emocionalnim, socijalnim i razvojnim potrebama novorođenčeta. To podrazumijeva promjene u elementima kao što su: fizičko okruženje NICU (individualni prostori za obitelji), komunikacija (sudjelovanje u donošenju odluka), te stavovi zdravstvenih djelatnika NICU. Prema teoriji na kojoj je utemeljen NIDCAP navodi se da novorođenčad posjeduje sposobnost komunikacije svojih potreba kroz fiziološke i bihevioralne znakove. Primarni skrbnici i zdravstveni djelatnici moraju znati protumačiti neonatalnu komunikaciju kroz ponašanje i stanje djeteta kako bi prilagoditi intervencije. Ponašanje nedonoščeta koje reflektira stres, obranu i defanzivno ponašanje zahtjeva modifikaciju skrbi i okoline NICU. Razvojna skrb je usmjerena na optimizaciju okruženja NICU: svjetla; zvukovi; položaj novorođenčeta; manipulacija; upravljanje boli i sudjelovanje obitelji kroz ulogu primarnog njegovatelja svog djeteta (3).

ZAKLJUČAK

Iako se o dobrobiti razvojne skrbi prvi put raspravljalo prije 30 godina i sada ju mnogi vide kao temeljni aspekt moderne neonatologije. Skrb usmjerena na obitelj, kao i razvojna skrb pokazala se obećavajućim pristupom za djecu vrlo rane dobi s ciljem bržeg oporavka djeteta, povoljnijim medicinskim i neurorazvojnim ishodom, zadovoljstvom roditelja te smanjenjem troškova hospitalizacije. To su sigurne i učinkovite strategije s pozitivnim kratkoročnim i dugoročnim ishodima za roditelje i novorođenčad. Za podršku omogućavanja razvoja bliskosti roditelja i novorođenčeta i provođenje skrbi koja ispunjava elemente

skrbi usmjerene na obitelj potrebna je sustavna promjena u smislu edukacije te posljedičnim promjenama u promišljanju te visokim vrednovanjim NIDCAP i FCC. U eri povećanog preživljavanja nedonoščadi (i ekstremno niske rodne mase) neophodno je voditi brigu o sprječavanju neuroloških i razvojnih poteškoća djeteta kroz dokazano učinkovite koncepte skrbi kako bi se smanjio razvoj neuroloških poteškoća te omogućila što bolja kvaliteta života djeteta u budućnosti. Briga o neurobihevioralnom razvoju počinje od prvog dana djetetova života.

LITERATURA

1. Soni R, Tscherning C. Family-centred and developmental care on neonatal unit. *J Pediatr Child Health*. 2021; 1 (31): 18-23.
2. Raghupathy KM, Rao BK, Nayak SR, Spittle AJ, Parsekar SS. Effect of family-centered care interventions on motor and neurobehavior development of very preterm infants: a protocol for systematic review. *BMC*. 2021; 10 (59): 2-8.
3. Hernandez NL, Grillo MH, Lovera A. Strategies for neonatal developmental care and family-centered neonatal care. *Invest Educ Enferm*. 2016; 34 (1): 105-12.
4. Armstrong EK, Ball AL, Leatherbarrow J. Constructing a programme of change to improve the provision of family-centred developmental care on neonatal unit. *Infant*. 2012; 3 (8): 86-90.
5. Kainiemi E, Hongisto P, Lehtonen L, Pape B, Axelin A. Effects of single family room architecture on parent-infant closeness and family centred care in neonatal environments - a single-center pre-post study. *J Perinatol*. 2021; 41: 2244-51.

Summary

CARE FOR NEUROLOGICAL DEVELOPMENT THROUGH DEVELOPMENTAL CARE AND FAMILY CENTERED CARE

Karolina Kramarić, Monika Čordaš

Preterm born infants are at high risk of impaired cognitive, sensory, motor and behavioral development when compared to full-term infants. The most common reason for this is early brain injury and impaired brain development. From the first day of life, it is necessary to implement strategies to prevent neurological damage that significantly affects the quality of life of the child. The databases of PubMed and Medline were searched. All available papers as well as clinical guidelines and recommendations, nursing and medical literature from 2017 to 2022 have been evaluated. Several keywords were used during the literature search: developmental care, family-centered care, children. Preterm infants and sick newborns are usually admitted in neonatal intensive care (NICU) to provide special care and management and due to that often faces many stressful situations such as noise, bright lights, painful stimulations and interventions and lack of parental contact. Excessive sensory load or stressors may negatively impact on neuromotor and behavioral development which can be manifested as impaired function in child's growth and development and reduced quality of life of the child. Birth of a very preterm infant affects the mental well-being of the parents leading to distress and anxiety and excessive concern for the current state and the future of the child. Family-centered care (FCC) is described as a healthcare approach that includes planning, delivery and evaluation focused on a positive relationship and interaction among family, health care professionals, and the patient. Furthermore, it implies family care, involvement of parents as active participants in the child care process, empathy, family integrity and the knowledge transformation. Family-centered care as well as developmental care has shown to be a promising approach for children by providing faster recovery, more favorable neurological and behavioral outcomes, parental satisfaction, and reduced cost due to hospitalization. This paper is a brief overview of care approaches that enables a better quality of life for the child after leaving the NICU. Approaches such as Developmental care, Newborn Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) and Creating Opportunities for Parent Empowerment (COPE), have elements of family-centered care (FCC) which are shown to be beneficial on medical and developmental outcomes of preterm infants. In the era of increased survival of premature babies (and extremely low birth weight), it is necessary to take care of the prevention of neurological and developmental difficulties of the child through proven effective care concepts in order to reduce the development of neurological difficulties and enable the best possible quality of life of the child in the future.

Descriptors: DEVELOPMENTAL CARE, FAMILY CENTERED CARE, NICU, CHILDREN