

Aile merkezli bakım ve yenidoğan yoğun bakım ünitesi tasarımında ailenin yeri

Ömer Erdeve (*)

ÖZET

Annelerin prematüre bebeklerinden ayrı kalmaları, bakımın sürekliliğini sekteye uğratmakta, annelerin artan stres ve kaygıları nedeniyle bakım kalitesini düşürmekte ve uzun dönemde nörogelişimsel davranış problemlerine neden olmaktadır. Aile merkezli bakım, sağlık hizmeti veren ekip ile hastaların aileleri arasında işbirliğine dayalı, sağlık hizmetinin planlanması, sunulması ve değerlendirilmesini içeren bir bakım yaklaşımıdır. Klasik yaklaşımın bebeğin nörogelişimini ve anne-bebek etkileşimini desteklemediğinin gözlenmesi üzerine bu yaklaşım, ünite tasarımlarına da etki etmiş, bebek, aile ve çalışanların gereksinimlerini daha iyi karşılayacak şekilde yeni düzenlemelere gidilmiştir. Bu derlemede aile merkezli bakımın yenidoğan yoğun bakım ünitesindeki önemi ve bu yaklaşımın ünite tasarımlarındaki etkileri tartışılmaktadır.

Anahtar kelimeler: Aile, aile merkezli bakım, prematüre, yenidoğan yoğun bakım ünitesi

SUMMARY

Family centered care and the role of family in neonatal intensive care unit's design

Separation of mothers from their preterm babies during their neonatal intensive care hospitalization disrupts the continuity of care and decreases the quality of care due to increased anxiety and stress, and causes neurodevelopmental and behavioral problems in the long-term. Family-centered care is an approach to the planning, delivery, and evaluation of healthcare that is based upon a partnership between healthcare professionals and families of patients. After the observation that the classical approach failed to support the neurodevelopment of infants and mother-infant interaction, this approach affected the design of units, and new arrangements were planned to meet the needs of infant, family and professionals. In this review the importance of family-centered care in neonatal intensive care unit and effects of this approach on unit designs are discussed.

Key words: Family, family-centered care, premature, neonatal intensive care unit

Giriş

Doğumlar, 1940'lı yıllarda evden hastaneye doğru kaymaya başlayınca yenidoğan bebekler için bakım merkezlerine ihtiyaç doğmuştur. Prematüre doğan bebekleri yaşatabilmek için yapılabilecekler 1960'lı yıllara kadar oldukça sınırlıydı. Yenidoğan yoğun bakım ünitelerinin (YYBÜ) 1970'li yılların başından itibaren kurulmasıyla birlikte prematüre bebeklere sunulan sağlık hizmeti gelişti ve bu bebeklerin bakımını servis hemşireleri üstlenmeye başladı. Ünitelerde mortaliteye etki eden en önemli faktör olarak enfeksiyonların tanımlanmış olması ve ailelerin enfeksiyon kaynağı olarak algılanmaları, bebeklerin ailelerinden bile uzaklaştırılacak şekilde izolasyonuna neden olmuştur. Yaşayan prematüre bebekler ancak taburculuk zamanları geldiğinde, ailelerin gelip bebeklerini almaları istenmiştir (1).

Yaşayan prematüre bebekler, en üst düzeyde teknolojik destek görmelerine ve yoğun bakım yatışları süresince karşılaştıkları hastalıklara yönelik uygun tedaviler almalarına rağmen, bu bebeklerin daha sonra önemli nörogelişimsel sorunlarının olduğu anlaşılmıştır. Aynı yıllarda prematüre bebeklerin ailelerinden uzaklaştırılmalarının anne-bebek bağlanması üzerine olumsuz etkileri dikkati çekmiş ve YYBÜ'leri kapılarını ailelere açmaya başlamıştır (2). Yenidoğan yoğun bakım politikalarında ailelerin bakıma katılmalarını ve bebeklerini desteklemelerini sağlayan bu değişiklikler sonucunda, yatış sırasında uygun uyarılar ile bebeğin nörogelişiminin desteklenmesi, ailenin bakıma ortak olması ve tecrübesinin artırılması ile taburculuk sonrası izlemde aile desteğinin artırılabilmesi amaçlanmıştır (3).

Aile merkezli bakım

Aile merkezli bakım (AMB), sağlık hizmeti veren ekip ile hastaların aileleri arasında iş birliğine dayalı, sağlık hizmetinin planlanması, sunulması ve değer-

*Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Neonatoloji BD

Ayrı basım isteği: Dr. Ömer Erdeve, 10. Cadde Ağaçaşevan Sok. Elit Blok 3/18, Çayyolu, Ankara

E-mail: omererdeve@yahoo.com

Makalenin geliş tarihi: 13.09.2007 • **Kabul tarihi:** 28.02.2008

lendirilmesini içeren bir bakım yaklaşımıdır. AMB'nin dört temel içeriği vardır:

1. İtibar ve saygı: Sağlık çalışanları ailelerin değerleri, inançları ve kültürel geçmişlerinden kaynaklanan tercihlerine ve görüşlerine saygı duyar ve bunları sunulan bakıma entegre eder.
2. Bilgi paylaşımı: Sağlık çalışanları hastaları ile ilgili bilgileri ve gelişmeleri aileler ile düzenli olarak tam, doğru ve ön yargısız olarak paylaşır.
3. Ailenin bakımda yer alması: Aileler kendi seçimleri ve istekleri düzeyinde hastalarının bakımında yer almaya ve onlarla ilgili karar vermeye cesaretlendirilirler.
4. Aile ile iş birliği: Aileler bakım ile ilgili programların geliştirilmesinde, kurumun tasarımında ve profesyonellerin eğitiminde sağlık çalışanları ile iş birliği içerisinde olurlar (4).

Günümüz yenidoğan yoğun bakım anlayışında aile ve sağlık ekibi arasında işbirliğini artıran organizasyonlar hedeflenmektedir. Bu arayışta temel amaçlar, bebeğin sürekli bakımını aile ile birlikte üst düzeyde sağlayabilmek, yoğun bakım sürecinden eve geçişi hızlandırabilmek, bebek ve aile için uzun dönem sonuçları iyileştirebilmektir. Bu düşünce tarzı aileyi bir ziyaretçi veya refakatçi olarak görmek yerine, anne ve babayı bebeğin bakımında bir ortak olarak görmektedir (Şekil 1) (5).



Şekil 1. Anne merkezli bakım bebeğin akut tablosundan itibaren anneyi ziyaretçiden öte bakımda ortak olarak görmektedir. Ailelerin bakıma ortak edilmesi aileye güven sağlar ve taburculuk öncesi deneyimlerini artırır

Aile merkezli bakım prensipleri

Amerikan Pediatri Akademisi 1993 yılında ailelerin görüşlerini dikkate alarak ve AMB'nin 10 temel prensibini yayınlayarak bakımı standartlaştırmayı amaçlamıştır (6):

1. Aile merkezli yenidoğan bakımı, aile ile profesyonel ekip arasında tıbbi ve etik konularda açık ve dürüst iş birliğine dayanmalıdır.

2. Ailelerin profesyonel ekiple birlikte karar mekanizmalarında yer alabilmeleri için anlaşılır formatta tıbbi bilgiye ulaşma, tedavinin olumsuz yönleri ile ilgili bilgileri edinme, bebekleri benzer konumda olan ailelerden bilgi edinme ve vizitlere katılma hakları olmalıdır.
3. Yüksek mortalite ve morbidite, ağırlı işlem ve tartışmalı tıbbi konularda, tam olarak bilgilendirilen ailelerin bebekleri için ileri tedavi konusunda karar verme hakları olmalıdır.
4. Riskli gebeliklerde doğum öncesi ailelere gebeliğin sonuçlanabileceği olumsuz durumlar hakkında bilgi verilmeli ve ailelere aşırı preterm veya hasta olarak doğabilecek bebekleri için değerlendirme imkanı verilmelidir.
5. Aileler ve profesyonel ekip, bebeğin yoğun bakım yatışı sırasında yaşayabileceği ağrıyı azaltabilmek için birlikte çalışmalıdırlar.
6. Aileler ve profesyonel ekip, yenidoğan yoğun bakım ünitesinde bebek için en uygun ortamı sağlamak için birlikte çalışmalıdırlar.
7. Aileler ve profesyonel ekip, yenidoğana uygulanan tedavilerin etkinliğini ve güvenilirliğini sağlamak için birlikte çalışmalıdırlar.
8. Aileler ve profesyonel ekip, ailelerin hasta bebeklerinin bakımında en üst düzeyde rol almalarını cesaretlendirecek servis politika ve programlarının geliştirilmesinde beraber çalışmalıdırlar.
9. Aileler ve profesyonel ekip, yenidoğan yoğun bakım ünitesinden taburcu olan tüm yüksek riskli bebeklerin düzenli uzun dönem takiplerini sağlayabilmek için birlikte çalışmalıdırlar.
10. Aileler ve profesyonel ekip, yetersiz tedavinin yanısıra aşırı tedavinin de bebeklere zarar verebileceği bilincine erişmeli ve izlemde sekelli olarak takip edilecek bebeklerin ihtiyaçlarının farkında olarak gerekli çabaları geliştirmelidirler.

Aile merkezli bakımda anne ile birlikte yatış

Aileler bebeklerini serviste bırakıp evlerine veya kendi yattıkları ünitelere geri döndüklerinde ciddi fiziksel ve psikolojik çöküş hissederler. Yenidoğan yoğun bakım ünitesinde annelerin bebeklerinin bakımında aktif olarak rol almalarının aile-bebek bağlanmasını geliştirdiği ve psikolojik stresi azalttığı düşünülmektedir (7).

Aile merkezli bakım yaklaşımında ailelerin bebeklerini ziyaretlerinde aksamaya neden olan etkenler araştırıldığında, evde başka bir çocuğun olması, üniteden uzakta yerleşim, finansal nedenler, annenin sağlığı, babanın işi, ailenin beklenmeyen bir zamanda bir prematüre bebek sahibi olmasından kaynaklanan psikolojik durumu ve ünitelerin aile-

3. Ailelere bebekleri ile ilgili gözlemleri sorulmalı ve bunlara değer verilmelidir.
4. Aileler bebeklerinin tıbbi ve gelişimsel destekleri için eğitilmelidirler.
5. Bebeğin rahatı ve ağrı kontrolü aile ile tartışılmalıdır.
6. Aileler ile muhtemel hastanede yatış süresi ve ailelerin eve geçiş sürecine nasıl hazırlanacakları tartışılmalıdır.
7. Anne-babadaki gelişim algılanarak ailelerin tabloyu kavrama ve bakıma katılma durumları güncellenmelidir.
8. Aile dinamikleri, stres ve krize yanıtları takdir edilmelidir. Ailelere sadece bebeğin ihtiyaçlarını değil, kendi ihtiyaçlarını da göz önünde bulundurmaları hatırlatılmalıdır.
9. Aileler arasında bağlantı kurulması ve karşılıklı destek açısından seçenekler sunulmalıdır.

Ekip ile aileler arasındaki ortaklığın etkili olabilmesi, karşılıklı saygı, ailenin fikirlerine değer verilmesi, tam bilgilendirilme ve ortak karar almaya dayanmaktadır. Bu ortaklığın potansiyel faydaları arasında yatış süresinin azalması, hem personel hem de aile memnuniyetinin artması ve bebekler için daha iyi gelişimsel sonuçlara ulaşılması sayılabilir. Her iki taraf da bu ortaklığın bebeğin faydasına olduğunun farkında olmalıdır (14). Gerçek ortaklığın oluşabilmesi için ailelerin ekip ile eşit görülmesi gerekmektedir. Aileler ziyaretçi konumundan, bakımda aktif rol üstlenen ve karar verme mekanizmasında yer alan bir konuma geçmelidirler. Aileler istedikleri zaman bebeklerinin yanında bulunabilmeli, vizitlerde veya gelişen acil durumlarda bebeklerinin yanından ayrılmaları talep edilmemelidir. Ailelerin bebeklerinin ziyaretçilerini seçme özgürlüğü vardır, ancak servislerin yer darlığından dolayı bir kısıtlama mevcutsa da, bu hiçbir zaman anne ve babayı içermemelidir. Aileler sağlıklı kardeşlerin bebeği ziyaret etme zamanına kendileri karar verebilmelidirler. Anne ve baba, bebeğin ne zaman banyo yapacağı, bebeğin ne zaman besleneceği gibi bakım şemalarını kendileri düzenleyebilmelidir. Ailelerin tamamı bu ortaklığın ve bakım planının içinde yer almak istemeyebilirler, ancak hangisine ve ne oranda katılacaklarına kendileri karar verirler (15).

Günümüzde YYBÜ'leri, prematüre bebeklere yönelik sahip oldukları yüksek teknolojiyi aileleri merkeze oturtan ve bebeklerin nörodavranışsal gelişimini destekleyen hassas ve kişiselleştirilmiş yaklaşımla birleştirme zorluklarını yaşamaktadır (16). AMB'ın uygulama olanaklarına bakıldığında, ülkeler ve üniteler arası farklılıklar olduğu ortaya çıkmıştır. Bu farklılıkların ülkesel bazda gelişmişlik ve kültürel faktörlerden etkilenebildiği bildirilmektedir. AMB'ın önemine ilişkin

birçok yayın olmasına rağmen, gerçekte bu yaklaşımın modern yenidoğan anlayışındaki gerçek konumu hakkına bilgiler yetersizdir (17). AMB'ın uygulama dezavantajları, bu yaklaşımın ülkemizdeki gelişimini ciddi oranda etkilemiştir (12). AMB prensiplerine dayanan yenidoğan hizmet anlayışının ailelerin yatış sırasındaki tecrübelerine olumlu katkılarına yanı sıra neonatal sonuçları da olumlu yönde etkilediği dünyada gösterilmiş olmasına rağmen, AMB'ı uygulayan ülkemizdeki sınırlı sayıdaki YYBÜ'sinin de verilerini ortaya koyan hiçbir çalışma yoktur (18).

Yenidoğan yoğun bakım ünitesi tasarımında ailenin yeri

YYBÜ'leri, ilk dönemlerde bebeklerin tıbbi bakımını sağlayacak ve çalışanların ihtiyaçlarını karşılayacak şekilde tasarlanmıştır. Klasik tasarımın, bebeğin nörogelişimini ve bebek ile aile arasındaki ilişkiyi tam olarak destekleyemediğinin gözlenmesi üzerine ünite tasarımları; bebek, aile ve çalışanların gereksinimlerini daha iyi karşılayacak şekilde yeniden düzenlenmiştir. Yeni düzenlemeler ile ailelerin daha uygun ve rahat bir ortamda bebeklerinin bakımına ortak olmaları ve onları erken dönemden itibaren nörogelişimsel olarak desteklemeleri hedeflenmiştir (2).

Aileye ve bebeğe özel odalı tasarımlar, aile bakımı açısından büyük avantajlar sunarak AMB'ın desteklenmesinde önemli bir aşama kaydedilmesine neden olmuştur. Bu tür ayrı odalarda yenidoğan bakımının, hastane kaynaklı enfeksiyon oranını azalttığı ve aynı odadaki hastaların karıştırılmasından kaynaklanan tedavi hatalarını ortadan kaldırdığı öngörülmektedir. Ayrı odalarda bakım, bebeğin bakımını özelleştirir, bebeği yoğun bakım gürültüsünden uzak tutar ve ailenin rahat bir ortamda ona sosyal destek vermesini sağlar. Aile ile ekibin daha kolay bir iletişim kurmalarına ve geliştirmelerine imkan tanır. Bu ortam, aileye bebekleriyle akut hastalık döneminden itibaren birlikte olma ve taburculuk öncesi deneyimlerini artırma şansını sunar (Şekil 4) (19). Tüm yenidoğan



Şekil 4. Anne merkezli bakımda bebeğin ventilasyon gerektirecek kritik durumu bile ailenin bebeğinin yanında olmasına engel değildir

ünitelerinin baştan tasarlanması veya özel odalara dönüştürülmesi mümkün değildir. AMB geleneksel olarak tasarlanmış yenidoğan ünitelerinde de başarılı bir şekilde uygulanabilmektedir (20).

Anne ile birlikte yatış, günümüzde gelişmiş ülkelerde AMB'nin son halkası olarak uygulama şansı bulunmaktadır. Bebeğin güvenlik, sağlık, korunma ve beslenme gibi konularda mutlak bağımlılığının olduğu erken dönemde, anneliğin ve kurulan erken bakım ilişkilerinin bebeğin gelişimi üzerindeki etkinliği bilimsel olarak nettir (21). Prematüre bebekler gibi yüksek riskli hastalarda anne ile birlikte yatış, annelerin bilgilerini ve tecrübelerini artırmayı sağlar, annenin duyarlılıklarını geliştirir. Ailenin bakıma ortak olması, yenidoğan ünitesi çalışanlarına duyduğu güvenin gelişmesine, kendileri açısından ise kaygı ve stresin azalmasına paralel öz güvenin artmasına neden olur. Tüm bunlar bebeğin bakım kalitesini artırarak, uzun dönem gelişimsel sonuçların olumlu olmasına katkıda bulunur (22).

Kaynaklar

1. Powers R, Lund CH. Organization of care and quality in the NICU. In: MacDonald MG, Mullet MD, Seshia MMK (eds). Avery's Neonatology. Pathophysiology&Management of the Newborn. 6th ed. Philadelphia: Lippincott Williams&Wilkins, 2005: 77-88.
2. Als H. Developmental care in the newborn intensive care unit. *Curr Opin Pediatr* 1998; 10: 134-142.
3. Aucott S, Donohue PK, Atkins E, Allen MC. Neurodevelopmental care in the NICU. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2002; 8: 298-308.
4. Ahmann E, Johnson BH. New guidance materials promote family-centered change in health care institutions. *Pediatr Nurs* 2001; 27: 173-175.
5. Heermann JA, Wilson ME, Wilhelm PA. Mothers in the NICU: outsider to partner. *Pediatr Nurs* 2005; 31: 176-200.
6. Harrison H. The principles of family-centered neonatal care. *Pediatrics* 1993; 92: 643-650.
7. Franck LS, Spencer C. Parent visiting and participation in infant caregiving activities in a neonatal unit. *Birth* 2003; 30: 31-35.
8. Fowlie PW, McHaffie H. Supporting parents in neonatal unit. *Br Med J* 2004; 329: 1336-1338.
9. White R, Whitman T. Design of ICU's. *Pediatrics* 1992; 89: 1267.
10. Long JG, Lucey JF, Philip AG. Noise and hypoxemia in the intensive care nursery. *Pediatrics* 1980; 65: 143-145.
11. Graven SN, Bowen FW Jr, Brooten D. The high risk infant environment: Part 1. The role of the neonatal intensive care unit in the outcome of high-risk infants. *J Perinatol* 1992; 12: 164-172.
12. White RD. Individual rooms in the NICU-An evolving concept. *J Perinatol* 2003; 23: S22-S24.
13. Carter JD, Mulder RT, Bartram AF, Darlow BA. Infants in a neonatal intensive care unit: parental response. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2005; 90: F109-F113.
14. Moore KAC, Coker K, DuBuisson AB, Swett B, Edwards WH. Implementing potentially better practices for improving family-centered care in neonatal intensive care units: successes and challenges. *Pediatrics* 2003; 111: 450-460.
15. Mason DJ. Family presence: evidence versus tradition. *Am J Crit Care* 2003; 12: 190-192.
16. Lawhon G. Facilitation of parenting the premature infant within the newborn intensive care unit. *J Perinatal Neonatal Nurs* 2002; 18: 71-82.
17. Cuttuni M, Rebagliato M, Bortoli P, et al. Parental visiting, communication, and participation in ethical decisions: a comparison of neonatal unit policies in Europe. *Arch Child Dis Fetal Neonatal Ed* 1999; 81: F84-F91.
18. Meyer EC, Coll CT, Lester BM, Boukydis CF, McDonough SM, Oh W. Family-based intervention improves maternal psychological well-being and feeding interaction of preterm infants. *Pediatrics* 1994; 93: 241-246.
19. Johnson BH, Abraham MR, Parrish RN. Designing the neonatal intensive care unit for optimal family involvement. *Clin Perinatol* 2004; 31: 353-382.
20. Griffin T. Family-centered care in the NICU. *J Perinat Neonatal Nurs* 2006; 20: 98-102.
21. Schor EL. Family Pediatrics: Report of the Task Force on the Family. *Pediatrics* 2003; 111: 1572-1587.
22. Browne JV, Talmi A. Family-based intervention to enhance infant-parent relationships in the neonatal intensive care unit. *J Pediatr Psychol* 2005; 30: 667-677.

