Prematüre Doğan Bebekler ve Çocuklar için Erken Girişim Olanakları

Early Intervention Programmes for Premature Infants and Children

Sıdıka Canan ATASOY[a],
Ezgi ÖZALP AKIN[a]

[a]Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi,
Gelişimsel Pediatri BD,
Ankara, Türkiye

Yazışma Adresi/*Correspondence:*
Sıdıka Canan ATASOY
Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi,
Gelişimsel Pediatri BD,
Ankara, Türkiye
scanang@hotmail.com

ÖZET Preterm doğan bebekler yaşam boyu çok çeşitli gelişimsel zorluklar için risk taşımaktadır. Gelişimlerinin en üst düzeye getirilebilmesi için preterm bebeklerin izleminde ortaya çıkabilecek gelişimsel sorunların mümkünse önlenmesi, önlenemiyorsa erken tanınması ve erken destek uygulamalarının zamanında sağlanması büyük önem taşımaktadır. Preterm doğan bebeklerin gelişiminin gecikmesi beklenmeden gelişimin izlenmesi ve erken destek sağlanması gerekmektedir. Erken destek uygulamaları aile merkezli, güçlülük temelli, işlevsel, bebeği ve aileyi damgalamayan, yaşama katan, ev temelli, çocuk hekimlerinin ve gelişimsel pediatri uzmanlarının transdisipliner izleminde, bireyselleştirilmiş ve uygulanabilir olmalıdır. Bu temel özelliklere sahip erken destek programlarının yaygınlaştırılması ile preterm doğan bebeklerin gelişiminin desteklenmesi ve her bir bebeğin optimal gelişimsel potansiyeline ulaşması gerçekleşebilir.

Anahtar Kelimeler: Preterm; prematüre; erken destek; erken destek programları; gelişim; erken çocukluk dönemi

ABSTRACT Preterm babies carry a lifetime risk for a variety of developmental difficulties. In order to help preterm babies reach their optimal developmental potential, it is of great importance to prevent developmental difficulties if possible, provide early identification of developmental difficulties and early intervention in a timely manner. Monitoring development of preterm born babies and early intervention services should not be postponed until diagnosis of developmental delays or disabilies. Early intervention should be family-centered, strengths-based, functional, non- stigmatizing, home-based, encourage patricipation in life of the child and the family, individualized and applied under the transdisciplinary follow-up of the pediatricians and developmental and behavioral subspecialists. With the dissemination of early intervention programs with these core features, it is possible to provide the needed developmental support to preterm babies and help each preterm baby reach their optimal developmental potential.

Keywords: Preterm; prematurity; early intervention; early intervention programmes; development; early childhood

Preterm bebeklerin izlemindeki temel amaç, erken doğum nedeniyle taşıdıkları risklere karşılık gelişimlerini olabilecek en üst düzeye getirmektir.[1,2] Gelişimlerinin en üst düzeye getirilebilmesi için preterm bebeklerin izleminde ortaya çıkabilecek gelişimsel sorunların mümkünse önlenmesi, önlenemiyorsa erken tanınması ve erken girişim uygulamalarının zamanında sağlanması büyük önem taşımaktadır. Erken girişim uygulamaları bedensel sağlık yanında bilişsel, dil, hareket, ilişki, sosyal ve duygusal alanlardaki gelişimsel işlevler, etkinlikler ve yaşama katılımın desteklenmesini içermelidir.[3]

Erken girişim (early intervention) yaşamın ilk beş yılında başlanan, hangi alanda olursa gelişimini geciktirebilecek biyolojik ya da çevresel risk etmenleri bulunan, ya da

KAYNAK GÖSTERMEK İÇİN:
Atasoy SC, Özalp Akın E. Prematüre doğan bebekler ve çocuklar için erken girişim olanakları. Üstünyurt Konuk Z, editör. Prematüre Doğum ve Gelişim. 1. Baskı. Ankara: Türkiye Klinikleri; 2024. p.65-71.

gelişimi gecikmiş olan bebek ya da küçük yaştaki çocukların planlı ve sistematik bir şekilde çevresine ve deneyimlerine şekil vererek gelişiminin desteklenmesi ve olabildiğince ilerletilmesidir.[4-7] Son yarım yüzyılda tıp biliminin ilerlemesi ve gelişen yenidoğan yoğun bakım (YYB) uygulamalarıyla preterm doğan bebeklerin sağkalımının artması gelişimsel zorluklarla yaşayan preterm bebeklerin önemli bir kısmı için erken girişim ihtiyacını ortaya çıkarmıştır.[8] Bu bölümde Türkçe alanyazınla uyumlu olması yanında kuramsal olarak daha doğru olması nedeni ile "erken girişim" uygulamaları "erken destek" uygulamaları terminolojisi ile aktarılacaktır.

Tarihi olarak erken destek uygulamaları ilk olarak Amerika Birleşik Devletleri'nde 1962-1967 yılları arasında uygulanan High/Scope Perry Preschool Programıyla başlamıştır. Sosyoekonomik olarak dezavantajları olan çocukların gelişimi okul öncesi dönemde eğiticiler tarafından desteklenmiştir. Boylamsal olarak yürütülen ve çocukları 27 yaşına kadar izleyen bir araştırmada bu erken destek hizmetini alan çocukların, almayanlara göre daha yüksek eğitim düzeyine, daha yüksek aylık gelire, daha düşük tutuklanma oranına sahip olduğu saptanmıştır. Bu programın devlet bütçesinde yarar maliyet oranının 7 kat kadar yüksek olduğu bildirilmiştir.[9] Sonrasında 1965 yılında düşük gelirli ailelerin okul öncesi dönemdeki çocuklarının duygusal, sosyal, sağlık, beslenme ve psikolojik ihtiyaçlarını saptamak ve desteklemek amacıyla 8 haftalık bir yaz programı olan "Head Start" programı ile erken destek programları uygulanmaya devam edilmiştir.[10] Sonraki yıllarda 3 yaş altındaki çocuk ve ailelerini hedefleyen Healthy Families America, Nurse-Family Partnership ve Parents as Teachers gibi birçok erken destek programı geliştirilmiş, bu erken destek programları ile çocuk ve ailenin ilişkisini güçlendirmek, çocuk sağlığını ve gelişimini desteklemek, çocuk ihmalini ve istismarını önlemek, erken öğrenme fırsatlarını arttırmak, okul öncesi eğitimi sağlamak, olumlu ebeveynliği desteklemek ve ebeveyn özyeterliliğini arttırmak hedeflenmiştir.

Amerika Birleşik Devletleri'nde 1975 tarihinden itibaren gelişimsel riskleri ve dezavantajları olan okul çağı çocuklarının eğitime eşit katılımları savunulsa da 1986 yılında gelişimsel risk etmenleri olan bebekler ve küçük çocuklar ile ailelerine uygulanacak erken destek hizmetleri yasal düzenlemeler ile güvence altına alınmıştır. Engelli Bireyler Eğitim Yasası'nun (Individuals with Disabilities Education Act-IDEA) Bölüm C kapsamında belirtilen hedefleri içeren erken destek programlarının hedefi preterm doğan ve gelişimsel risk etmenleri olan çocuklara ve ailelerine ulaşmaktır.[11] ABD'de 1990'lı yıllarda Head Start modeline uygun olarak 0-2 yaş için Early Head Start, "tüm hükümet" programı olmasa da yaygın ulusal bir program olarak başlatılmıştır. Bunun yanında 0-3 yaşta gelişimsel gecikmeleri olabilecek çocuklar için tüm erken destek hizmetleri aynı çatı altında toplanmıştır. Bu yaygın programlar, gerek sağlıklı gelişen, gerekse gelişimsel sorunlar için biyolojik (örneğin düşük doğum ağırlığı) ve/ya da çevresel (örneğin yoksulluk, tek ebeveynlilik, ebeveynin ruh sağlığı sorunları ve madde bağımlılığı varlığı gibi) riskleri olan ya da gelişimsel gecikmeleri olan çocukların ve ailelerinin bütüncül yaklaşımlar ile desteklenmesini amaçlamaktadır.

ERKEN DESTEK UYGULAMALARININ TEMEL ÖZELLİKLERİ

Erken destek uygulamalarının temel özellikleri sistematik, bilime dayalı, aile merkezli, güçlülük, ev ve okul temelli olması, çocuk ve ailenin gereksinimlerini bütüncül olarak kapsaması, gelişimsel işlevlere yönelik ve trandisipliner izleme dayalı olmasıdır.[3,12-14]

Çocuğun gelişimi, her gün her saati onunla geçiren, ilk günden itibaren huyunu, suyunu bilen, onu zor zamanlarında sakinleştiren, bakımını sağlayan "aile"si ile eşit ortaklık kurarak desteklenmelidir. Araştırmalar ev, kreş, okul gibi doğal ortamlarında sağlanan erken destek hizmetlerinin klinik ortamlarda sağlanan geleneksel, medikal modele göre uygulanan desteklerden daha etkin olduğunu göstermektedir. Ayrıca bu şekilde çocuk ve aile güçlülük temelinde desteklenebilmektedir.[13] Örneğin çok düşük doğum ağırlığı ile doğmuş bir bebeğe hastaneden taburcu olmasından sonra haftada iki gün fizyoterapi, bir gün özel eğitim hizmetlerinin verildiği düşünülürse bu bebeğin ve ailesinin her seferinde evden dışarı çıkıp bir merkeze gitmelerinin ne ölçüde zor olduğu anlaşılabilir. Ev temelli hizmetlerle bebeğin ve ailenin her gün evden çıkma stresi, bebeğin yorulması, ailenin yorulması, maddi yük, buna bağlı aile üyeleri arasında gelişecek sorunlar, ailenin yetersizlik hissi, artmış enfeksiyonlar ve hastane yatışları gibi zorluklar azaltılabilir. Ayrıca, hizmetlerin ev ortamında uygulanması, yapılan uygulamaların süresini genişletmekte, ailenin bunları tüm yaşantısına yayabilmesine ve çocuğun daha yoğun destek almasına neden olmaktadır. Günlük rutinler işlevsel, öngörülebilir ve tekrar tekrar yaşanır olduğundan çocuğa, aileye sayısız fırsat sunmaktadır. Evde verilen hizmetlerin bir başka özelliği ise uzmanların aileyi ev ortamında çok daha hızlı tanımaları, onların güçlü yanlarını, gereksinimlerini günlük yaşantı içinde daha kolay görmeleri ve destekleyebilmeleridir.

Bebeğin ilk yılından sonra hizmetler ev, kreş, destek merkezleri, erişkin eğitim merkezleri gibi farklı yerlerde sürmektedir. Çocukların yaşıtları ve gelişimsel zorlukları olmayan çocuklar ile etkileşimi giderek artırılmakta, kaynaştırılmış okullara geçişlerini kolaylaştırmak amaçlanmaktadır. Çocukların bağımsızlaşması arttıkça ailelerin iş bulması için destekler sağlanmaktadır. Böylece toplum içinde gelişimsel gecikmeleri olabilecek en hafif düzeye geçmiş çocuklar ve üretken aileler amaçlanmaktadır.

Erken destek uygulamaları çocuk hekimleri, hemşireler, odyologlar, fizyoterapistler, ergoterapistler, görme rehabilitasyon uzmanları, psikologlar, sosyal hizmet uzmanları, dil konuşma terapistleri, özel eğitim öğretmenleri gibi çok farklı disiplinlerden uzmanlarca sağlanabilir. Önemli olan çocuğa bütüncül yaklaşımın korunması ve bu hizmetlerin koordinasyonunun sağlanması, önceliklerin doğru belirlenmesi ve bu süreçte çocuk ve ailenin gereksinimlerinin ön planda tutulmasıdır. Bunların sağlanması için transdisipliner izlem esastır.[15] Preterm doğan bebekler için erken destek uygulamalarında transdisipliner izlemi; preterm bebekleri ve ailelerini izleyen, tıbbi morbiditeler yanında çocuk gelişimine hakim olan, aileyi tanıyan, ailenin güvendiği ve çocuğunun sağlığını emanet ettiği çocuk hekimleri, yenidoğan uzmanları, gelişimsel pediatri uzmanları, aile hekimleri ve diğer sağlık çalışanları sağlayabilir.

PRETERM BEBEKLERİN GELİŞİMİ İÇİN ERKEN DESTEK UYGULAMALARININ ETKİLERİ

Preterm bebekler beyin gelişiminin devam ettiği, total beyin volümünün iki katına çıktığı ve kortikal gri cevher volümünün yaklaşık dört kat arttığı son trimesteri tamamlayamadan ve beyinin zarar görmeye en duyarlı olduğu dönemde doğarlar. Bu dönemde yaşanan olumsuzluklar beyin gelişimini etkiler. Gestasyonel yaşın küçüklüğü ile ilişkili olarak beyin volümünün düşüklüğü bildirilmiştir.[16] Tüm bu olumsuzluklara rağmen çok sayıda araştırma preterm doğan bebekler için erken destek uygulamalarının çocuk ve aileye faydalarını ortaya koymuştur.

Nörobilim araştırmaları yaşamın erken döneminde beyin hasarı yaşayan bebeklerde küçük yaşlarda çevrenin uyaranların zenginleştirilmesi, aile çocuk iletişiminin kalite ve süresinin arttırılması ve deneyimlere fırsat verilmesinin beyinde dentritik büyüme, sinaptogenez ve kortikal gelişimi arttırdığı göstermiştir.[17] Preterm doğan ya da YYB ünitelerinde kalan bebekler için erken destek uygulamalarının etkin ve faydalı olduğu bilinmektedir.[8,18] Aile merkezli erken destek programları ile taburculuk sonrasında aile bebek etkileşiminin arttırılması, ev ortamının uyaranlardan zenginleştirilmesi hedeflenir.

Preterm doğan bebekler için erken destek programlarının ana bileşenleri, ailenin ve bebeğin güçlü yönlerini ortaya çıkarmak, aile merkezli çalışmak, ailenin kaygılarını azaltıp özgüvenini arttırmak, gelişim bilgisini attırmak, bebek bakım becerilerini ve bebekle kurulan ilişkiyi iyileştirmektir.[19]

Preterm bebekler ve aileleri için uygulanan erken destek uygulamalarının çocuk, aile ve ülke ekonomisine olumlu etkileri farklı ülkelerden pek çok araştırma ile gösterilmiştir. Amerika Birleşik Devletleri'nde 2000-2013 yılları arasında preterm ve düşük doğum ağırlıklı bebekleri ve ailelerini kapsayan erken destek programlarının sistematik bir derlemesinde erken desteğin bebeklerin bilişsel ve hareket gelişimi üzerindeki etkilerinin saptanması hedeflenmiştir. Çalışmaların tamamında erken destek YYB taburculuğu sonrasında başlamıştır ve çoğunluğunda ev ziyareti yapılmıştır. Erken destek alan grubun yürütücü işlevler gibi bilişsel işlevlerde, bilişsel skorlarında (intelligence quotient-IQ), dil gelişimi alanlarında ve davranışsal özelliklerinde destek almayan kontrol gruplarına göre anlamlı oranda ileri olduğu gösterilmiştir.[20] Spittle ve ark.nın 2015 yılında yayınladıkları YDY taburculuğu öncesinde ya da sonrasında yaşamın ilk 12 ayı içerisinde başlatılmış olan aile-bebek ilişkisine ve/ya bebek gelişimine odaklamış erken destek uygulamalarının etkisinin araştırıldığı sistematik derlemede preterm bebekler ve ailelerini kapsayan erken destek programlarının, bebeklik döneminde bilişsel gelişim ve hareket gelişimi alanında olumlu etkileri olduğu ve bilişsel kazanımların okul öncesi döneme kadar devam ettiği bildirilmiştir.[21]

Erken destek programlarının ailenin stresi üzerine etkilerini araştıran 15 randomize kontrollü araştırmanın dahil edildiği bir meta-analizde 18 ay-5 yaşları arasında uygulanan erken destek programlarının ailenin çocuk bakımıyla ilişkili ve kişisel olarak bildirdiği stres düzeylerini anlamlı olarak düşürdüğü orta ila güçlü kanıt düzeyinde gösterilmiştir.[22] Benzies ve ark.nın 1990-2011 yılları arasında uygulanan psikososyal destek, aile eğitimi ve çocuğun gelişimine odaklanan erken destek programlarının sonuçlarını derlediği 11 randomize kontrollü araştırmanın meta-analizinde erken destek programlarının annede depresyon ve anksiyete bulgularını anlamlı olarak azalttığı gösterilmiştir.[19]

Yapılan maliyet araştırmaları bebeklik ve erken çocukluk döneminde gelişimin desteklenmesi halinde gelişimsel zorlukların oransal ve ağırlık olarak azaldığını, bu programların ülkeye maddi yararının maliyetinden çok daha yüksek olduğunu, erken destek uygulamamanın ise zarar getirdiğini göstermektedir.[23,24]

PRETERM BEBEKLER İÇİN ERKEN DESTEK UYGULAMALARI

Diğer tüm çocuklar için olduğu gibi, preterm bebeklerin gelişimleri için yapılacak tüm erken destek uygulamalarının etkin ve anlamlı olması için bebeklerin yalnızca gelişim alanlarındaki işlevlerin desteklenmesi yetersizdir. Mutlaka aileleri, yakın ve uzak çevrelerindeki devingen süreçlerin hep birlikte ele alınması gerekmektedir. Annenin, ailenin ve çevrenin anlaşılması aile merkezli erken destek uygulamalarının belkemiğidir.[3,25]

Erken doğum yapan anne, bebeği ile beklenmedik şekilde erken karşılaşır. Gebelik süreci bütünüyle tamamlanmadan doğum gerçekleştiğinde anne bebeğine henüz zihinsel olarak hazırlık yapmamış bir durumda anneliğe yakalanır. Bebeği yoğun bakımda ise anne, bebeğinden fiziksel olarak ayrı olduğu için kendini ona bağlanmakta yetersiz hissedip bebeğinin de kendisine bağlanamayacağı gibi kaygılar ve şüpheler içerisinde çaresizlik hissedebilir.[26] Bu zor süreçte anne, "annelik donanımı" ile yeni bir ruhsal süreçtedir. Annelik donanımı (Motherhood Constellation), Daniel Stern tarafından ortaya koyulmuş bir kuram olup kadının özellikle ilk bebeğinin doğumundan sonra ruhsal yapısının yeniden ve kendine özgü bir biçimde düzenlenmesi ile ilgili sağlıklı bir süreçtir.[27] Bu sürecin çocuk hekimleri dahil bütün erken destek uygulayıcıları tarafından bilinmesi preterm bebeklerin gelişiminin desteklenmesi için büyük önem taşımaktadır. Annelik donanımı, yaşatma ve büyütme, temel bağlanma, destekleyici ortam oluşturma ve kişiliğin yeniden düzenlenmesi temalarından oluşur. Anne, preterm doğan bebeğini hayatta tutabilme kaygısı ile "Bebeğimi hayatta tutabilecek miyim, onu besleyebilecek miyim, büyütebilecek miyim? Bebeğimi sevebilecek miyim, o beni sevecek mi?" sorularıyla donanır. Annenin aklı bu sorular ile meşguldür, fiziksel olarak kendisinin ve bebeğinin korunacağı ve destekleneceği bir ortam arayışı içindedir.[27] Preterm doğan bebeğe uygulanacak her destekte annenin bu sağlıklı ancak zor sürecine saygılı davranılmalıdır. Annede yetersizlik duygularını arttıracak "uzman bilir, anne bilmez" tavrı yerine annenin "annelik" kimliğine sağlıklı ve özgüvenle donanması desteklenmelidir.

Preterm bebeklerin bulunduğu ilk çevre yenidoğan yoğun bakım ünitesi olabilmektedir. Preterm bebek sahibi olan aileler bu durumda bebeklerinin bakımını hiç tanımadıkları sağlık çalışanlarına teslim ederler. Anne, baba yoğun bakım personelinin bebeğine bakım verme konusunda kendilerinin asla olamayacağı kadar uzman olduğunu düşünerek suçluluk hissedebilir. Yoğun bakım ortamında bebeklerinde bazen tam anlayamadıkları pek çok sorunun gelişebilmesi nedeniyle bir an olsun rahatlamaya fırsat bulamayabilirler. Bu süreç uzarsa diğer çocuklarının bakımı, hastaneye gidip gelme, işten izin alma, iş kaybı, ailenin gereksinimlerini yeterince karşılayamama kaygılarını ya da sorunlarını yaşayabilirler. Bebeğin taburcu olması yaklaştıkça bu sürece bebeğe evde bakamayacakları korkusu eklenebilir. Buna ek olarak preterm bebeklerin anne babalarında annelik ve babalık depresyonunun sık olduğu unutulmamalıdır.[28]

Her bir preterm bebeğin ailesi farklı olsa da yukarıda bahsedilen duygusal derin süreçler, stres ve zorluklar pek çok aile için geçerlidir. Bu nedenle preterm bebekler için erken destek uygulamalarında ailenin anlaşılması büyük önem taşır ve erken destek yenidoğan yoğun bakım ünitesine başlar. Yenidoğan yoğun bakımda uygulanan etkinliği gösterilmiş, kanıta dayalı erken destek uygulamaları olumlu duyusal deneyimlerin arttırılmasını kapsar.[18] Bu uygulamalar tentene bakım (skin-to-skin care), kanguru bakımı, bebek odaklı beslenme, ağrı yönetimi, aile merkezli bakım uygulamaları ve Yenidoğanın Bireyselleştirilmiş Gelişimsel Bakım ve Değerlendirme Programı (Neonatal Individualised Developmental Care and Assessment Program-(NIDCAP), Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesi Duyusal Deneyimlerini Destekleme ve Geliştirme Programı (The Supporting and Enhacing NICU Sensory Experiences-SENSE) gibi aile merkezli, olumlu deneyimleri pekiştiren uygulamalardır.[18,29-38]

Yenidoğan yoğun bakım ünitesinden taburcu olduktan sonra erken destek uygulamaları ev temelli ve aile merkezli hale gelir. Bebeğin gelişiminin aile merkezli ve bütüncül olarak izlenmesi erken desteğin ilk adımıdır. Bebek ve ailenin gereksinimlerine göre planlanan desteklerin türü, sıklığı ve süresi değişmektedir.

Yüksek Riskli Bebek İzlem Programları (High Risk Infant Follow Up-HRIF) tıbbi olarak yüksek riskli olduğu belirlenen bebekler için gelişmiş ülkelerde yaygınlaşan bir izlem programı olup preterm bebeklerin erken destek hizmetlerine ulaşmasına yardımcıdır. Preterm doğan bebekler için taburculuk öncesi ilk izlem randevusu planlanır ve 3 yaşa kadar gelişimsel izlem, ev temelli erken destek ve gelişimsel sorunların saptanmasıyla bireyselleştirilmiş eğitim programına yönlendirilir. Örnek olarak Kaliforniya Yüksek Riskli Bebek İzlem Programı modelinde, 32. gebelik haftasından önce doğan veya doğum ağırlığı 1500 gramın altında olan tüm bebekler ve çeşitli nörolojik ve/ya kardiyovasküler risk faktörlerine sahip bebekler yaşamın ilk yılında evde sağlık hemşiresi tarafından yapılan iki ev ziyareti ile izlenir. Bu ziyaretlerde ev ortamı değerlendirmesi, ailenin bebekle etkileşimi, bebeğin bakımında ve ge-

lişiminde risk oluşturabilecek durumlar ve ailenin hizmetlere erişim için uygun kaynaklarının olup olmadığı belirlenir. Bebeğin sağlığı ve gelişimi için ihtiyaç duyulan ek hizmetler saptandığında aileleri diğer kurumlarla buluşturmak hedeflenir.[39,40]

Preterm doğan bebeklere erken destek modeli olarak uygulanan bir başka program Triple P Pozitif Ebeveynlik Programı (The Triple P-Positive Parenting Program)'dır. Çocukların sosyal, duygusal ve davranışsal sorunlarını, anne babaların bilgi ve becerilerini arttırarak olumlu yaklaşımlarla önlemeyi ve iyileştirmeyi amaçlayan, zenginleştirilmiş ev ortamı, bebek ve ebeveyn ilişkisinin desteklenmesi ve ebeveyne bebeğin işlevlerini arttırıcı önerilerin verilmesini içeren bir programdır. Pozitif ebeveynlik stratejileri çocuk ve ebeveynin ihtiyaçlarına göre radyo, televizyon, çevirimiçi iletişim ile ya da yazılı olarak iletilir ve yüzyüze bireysel ya da grup görüşmeleri ile bireyselleştirilir. Avustralya'da 2014 yılında yayınlanan Triple-P programının çocuklar ve ebeveynler üzerindeki etkilerini inceleyen bir meta-analizde çocukların sosyal, duygusal ve davranışsal sonuçları, ebeveyn uygulamaları, ebeveyn memnuniyeti ve yeterliliği, ebeveyn uyumu dahil olmak üzere uzun vadede tüm sonuçlar için anlamlı etkiler bildirilmiştir.[41] Yine Avustralya'da 2019 yılında 32. gebelik haftasından önce doğan pretermlere uygulanan Triple-P programının düzeltilmiş 2. yaştaki gelişimsel sonuçlarını araştıran randomize kontrollü bir araştırmada preterm doğan bebeklerin aileleri ile 4 kez YYB'da yüzyüze, 4 kez de taburculuk sonrası telefon ile görüşme sağlanmış ve bilişsel, hareket ve ilişki gelişimi alanlarında kontrol grubuna göre daha iyi sonuçlar elde edildiği bildirilmiştir.[42]

Viktoryan Bebek Beyin Çalışmaları Programı (Victorian Infant Brain Studies-VIBeS Plus) 30. doğum haftasından önce doğan preterm bebekler ve ailelerine uygulanan, zenginleştirilmiş ev ortamı, oyun, uyku, beslenme ve ailenin iyilik haline odaklanan bir erken destek programıdır. Yaşamın ilk yılı içerisinde ortalama dokuz ev ziyareti gerçekleştirilir. Avustralya'da 2022 yılında yayınlanan VIBeS Plus programına dahil olan preterm çocuklar ve ailelerinin 13 yıllık sonuçlarının ailenin sosyoekonomik durumunda etkilenip etkilenmediğini inceleyen randomize kontrollü araştırmada programın çocuğun sosyoekonomik risk düzeyinden bağımsız dikkat, yürütücü işlevler, bellek ve akademik beceriler için faydalarına dair çok az kanıt bildirilirken sosyoekonomik olarak dezavantajlı ailelerin çocuklarında hareket gelişimi alanında daha iyi sonuçlar bildirilmiştir.[43]

Bebek Davranışı Değerlendirme Programı (Infant Behavioral Assessment and Intervention Program-IBAIP) 32. gestasyon haftasından önce doğan preterm bebekler ya da 1500 gr altında doğan bebeklere ve ailelerine bebeğin gelişimini, kendini sakinleştirmesi, aile bebek etkileşimini aile eğitimi aracılığıyla destekleyen bir programdır. İlk görüşme taburculuk öncesi hastanede sağlanırken sonra 6-8 ev ziyareti yapılır. Hollanda'da 2004-2007 yılları arasında yürütülen 32. gestasyon haftasından önce doğan preterm bebeklere IBAIP uygulamasını kapsayan randomize kontrollü bir araştırmada 6.,12.,24. aylarda ve beş buçuk yaşında yapılan gelişimsel değerlendirme sonuçlarına göre erken destek alan çocuklarda hareket gelişimi alanında olumlu sonuçlar 6. aydan itibaren gösterilmiş ve beş buçuk yaşta devam ettiği bildirilmiştir. Aynı örneklemde bronkopulmoner displazisi olan çocuklarda bilişsel ve hareket gelişimi alanında iyileşmenin okula başlama çağına kadar devam ettiği gösterilmiştir.[44]

Portage Erken Eğitim Programı Amerika Birleşik Devletleri'nde 1972'de geliştirilen, gelişimsel zorlukları olan 0-72 ay arası çocukların dil, bilişsel, oyun, hareket, ilişki ve özbakım alanlarında gelişimi desteklemeyi hedefleyen bir erken destek programıdır.[45] Preterm doğan bebekler için Portage Programının bilişsel gelişime olumlu etkisinin olduğu, ailelerin stres ve kaygı düzeylerini azalttığı bildirilmiştir.[46]

Tüm bu erken destek programlarının preterm bebeklerin gelişimlerine olumlu etkileri bildirilmiştir. Ancak gelişimsel zorlukların önlenmesi, erken tanısı ve erken destek uygulamalarını, bütüncül olarak içeren, tamamen aile merkezliliğe ve güçlülük temeline dayanan erken destek programı Uluslararası Gelişimi İzleme ve Destekleme Rehberi Erken Destek Programı (GİDR)'dır.[47-50] GİDR'nin kuramsal çatısı çok güçlü olup biyoekolojik kuram, aile merkezli ve güçlülük temelli kuram, gelişimi izleme yaklaşımı, Dünya Sağlık Örgütü işlevsellik, yetiyitimi, ve sağlığın uluslararası sınıflandırılması (ICF), Dünya Sağlık Örgütü/UNICEF geliştiren bakım (Nurturing Care) çerçevesi, annelik donanımı, bağlanma kuramı, dayanıklılık kavramı, kucaklayıcı çevre, sistemler kuramı ve iyileştirici (therapeutic) ilişki ile ilgili kuram ve öğretileri kapsamakta ve aktarmaktadır. GİDR ilk olarak Türkiye'de geliştirilmiş ve standardize edilmiş, daha sonra Amerika Birleşik Devletleri Ulusal Sağlık Enstitüsü (National Institute of Health) araştırma fonu ile uluslararası standardizasyonu, güvenirlik ve geçerliliği araştırmaları 2015'te tamamlanmıştır.[47-49] GİDR yeniden standardizasyon gerektirmeyen ilk araç olarak geliştirilmiştir. GİDR ile gelişimin desteklenmesi pek çok erken destek programından farklı olarak her bir çocuk ve aile için tümüyle bireyselleştirilmiş olarak uygulanır. GİDR erken destek

programında gelişimin izlenmesi, geribildirim ve erken destek uygulamaları birleşik olarak uygulanır, bu şekilde tanıdan tedaviye kesintisiz geçiş sağlanır. Bu programda erken destek, gelişimsel işlevlerin günlük etkinlikler ve yaşama katılım ile desteklenmesi ile sağlanır ancak bunun yanında çocuk ve aile için gerekli olan diğer tedavileri, görüşleri ve hizmet yönlendirmelerini de içerir. Her çocuk için kullanılabilen kanıt temelli GİDR erken destek programı preterm doğan bebekler için de Türkiye'de ve dünyada yaygın olarak kullanılmaktadır.[50] Ülkemizde preterm doğan bebekler için çocuk hastanelerinde yer alan Gelişimsel Pediatri Bilim Dalları ve üniteleri olmak üzere birçok merkezde 20 yılı aşkın süredir uygulanmaktadır.[51] Ayrıca, GİDR özel gereksinimi olan çocuklar için 2019'dan beri yürürlükte olan Çocuklar için Özel Gereksinim Raporu Yönetmeliği'nin (ÇÖZGER) gelişimi değerlendirme için gösterdiği araçlar içinde yer almakta, preterm doğan ve gelişimsel gecikmesi olan, süreğen sağlık sorunu olan, serebral palsi, otizm spektrum bozukluğu gibi ek zorlukları olan çocukların hak ve olanaklara ulaşması için de kullanılabilmektedir.[52] GİDR ile uzaktan erken destek uygulaması geliştirilmiş olup, COVID-19 pandemisinde yapılan bir araştırmada GİDR uzaktan hizmet modeli programının çocuklar ve aileleri için faydalı, uygulanabilir, anlaşılabilir olduğunu ve ailelere kendilerini ifade edebilme imkanı sunduğu bildirilmiştir.[53] GİDR'nin ayrıca dijital ortamda uygulanmasını sağlayan mobil GİDR uygulaması da geliştirilmiştir.[50]

Sonuç olarak yaşama beklenenden erken başlayan ve pek çok gelişimsel risk etmeni taşıyabilen preterm bebekler ve küçük çocukların gelişiminin gecikmesi beklenmeden gelişimin izlenmesi ve erken destek sağlanması gerekmektedir. Bu süreçte aile merkezli, güçlülük temelli, bebeği ve aileyi damgalamayan, ev temelli, çocuk hekiminin transdisipliner izleminde, bireyselleştirilmiş ve uygulanabilir erken destek programlarının devlet politikaları ile benimsenmesi ve yaygınlaştırılması ile preterm doğan bebeklerin gelişiminin en uygun şekilde desteklenmesi ve her bir bebeğin en iyi gelişimsel potansiyeline ulaşması gerçekleşebilir.

KAYNAKLAR

1. Novak I, Morgan C. High-risk follow-up: Early intervention and rehabilitation. Handb Clin Neurol. 2019;162:483-510.
2. Özalp EA, Ertem İÖ. Preterm bebeklerin gelişimlerinin izlenmesi ve desteklenmesi. Dağoğlu T, Ovalı F, editörler. Neonataloji. Ankara: Nobel Tıp Kitapevi; 2018.
3. International Classification of Functioning, Disability and Health Children and Youth Version. Geneva: World Health Organisation Press. 2007. p.17-24.
4. Ertem IO. Developmental difficulties in early childhood. WHO publications. 2012.
5. O'Brien RA, Moritz P, Luckey DW, McClatchey MW, Ingoldsby EM, Olds DL. Mixed methods analysis of participant attrition in the nurse-family partnership. Prev Sci. 2012;13(3):219-28.
6. Guralnick MJ. Applying the Developmental Systems Approach to Inclusive Community-Based Early Intervention Programs: Process and Practice. Infants Young Child. 2020;33(3):173-83.
7. Meisels SJ, Schrag Fenichel E. New visions for the developmental assessment of infants and young children. Natl Center for Clinical; 1996.
8. McGowan EC, Vohr BR. Neurodevelopmental Follow-up of Preterm Infants: What Is New? Pediatr Clin North Am. 2019;66(2):509-23.
9. Barnett WS. Lives in the Balance: Age-27 Benefit-Cost Analysis of the High/Scope Perry Preschool Program. Monographs of the High/Scope Educational Research Foundation, Number Eleven. Monograph Series, High/Scope Foundation. 1996;48198-2898.
10. Garces E, Thomas D, Currie J. Longer-Term Effects of Head Start. American economic review. 2002;94(4):999-1012.
11. Centers for Disease Control and Prevention-CDC. Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) Services. [cited: July 10, 2023]. Available from: https://www.cdc.gov/ncbddd/cp/treatment.html
12. Kuo DZ, Houtrow AJ, Arango P, Kuhlthau KA, Simmons JM, Neff JM. Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. Matern Child Health J. 2012;16(2):297-305.
13. Fenton A, Walsh K, Wong S, Cumming T. Using Strengths-Based approaches in early years practice and research. International Journal of Early Childhood. 2014;47(1):27-52.
14. King G, Strachan D, Tucker M, Duwyn B. The Application of a transdisciplinary model for early intervention services. Infants and Young Children. 2009; 22(3):211-23.
15. Magnusson DM, Khetani MA. Early intervention. In: Heidi M Feldman, Ellen Roy Elias, Nathan J Blum, Manuel Jimenez, Terry Stancin, eds. Developmental-Behavioral Pediatrics. 5th Ed. Elsevier; 2022. p.996-1005.
16. Inder TE, Warfield SK, Wang H, Huppi PS, Volpe JJ. Abnormal cerebral structure is present at term in premature infants. Pediatrics. 2005;115(2):286-94.
17. Ismail FY, Fatemi A, Johnston MV. Cerebral plasticity: Windows of opportunity in the developing brain. Eur. J. Paediatr. Neurol. 2017;21(1):23-48.
18. Liebowitz M, Kramer KP, Rogers EE. All Care is Brain Care: Neuro-Focused Quality Improvement in the Neonatal Intensive Care Unit. Clin Perinatol. 2023;50(2):399-420.
19. Benzies KM, Magill-Evans JE, Hayden KA, Ballantyne M. Key components of early intervention programs for preterm infants and their parents: a systematic review and meta-analysis. BMC Pregnancy Childbirth. 2013;13 Suppl 1(Suppl 1):S10.
20. Park H, Maitra K, Achon J, Loyola E, Rincón M. Effects of early intervention on mental or neuromusculoskeletal and movement-related functions in children born low birth weight or preterm: A meta-analysis. Am J Occup Ther. 2014;68(3):268-76.
21. Spittle A, Orton J, Anderson PJ, Boyd R, Doyle LW. Early developmental intervention programmes provided post hospital discharge to prevent motor and cognitive impairment in preterm infants. Cochrane Database Syst Rev. 2015;(11).

22. Girabent-Farrés M, Jimenez-Gónzalez A, Romero-Galisteo RP, Amor-Barbosa M, Bagur-Calafat C. Effects of early intervention on parenting stress after preterm birth: A meta-analysis. Child Care Health Dev. 2021;47(3):400-10.
23. Heckman JJ. Invest in early childhood development: Reduce deficits, strengthen the economy. The Heckman Equation. 2012;7(1-2).
24. Richter LM, Daelmans B, Lombardi J, Heymann J, Boo FL, Behrman JR, et al. Investing the foundation of sustainable development: pathways to scale up for early childhood development. Lancet. 2016;389;103-18.
25. Bronfenbrenner U. Ecological models of human development. In: Gauvain M, Cole M, eds. International Encyclopedia of Education, Volume 3. 2nd ed. Oxford: Elsevier. Reprinted Readings on the development of children. 2nd ed. New York: Freeman; 1993. p.37-43.
26. Stern DN. Preparing to be a mother. In: Stern DN, Bruschweiler NS, Freeland A, eds. The birth of a mother: How the motherhood experience changes you forever. New York: Basicbooks; 1998. p.21-41.
27. Stern DN. The motherhood constellation. In: Stern DN, ed. The Motherhood Constellation: A Unified View of Parent-Infant Psychotherapy. New York: Basicbooks; 1995. p.171-91.
28. Cheng ER, Kotelchuck M, Gerstein ED, Taveras EM, Poehlmann-Tynan J. Postnatal depressive symptoms among mothers and fathers of infants born preterm: prevalence and impacts on children's early cognitive function. J Dev Behav Pediatr. 2016;37(1):33-42.
29. Conde-Agudelo A, Dı´az-Rossello JL. Kangaroo mother care to reduce morbidity and mortality in low birthweight infants. Cochrane Database Syst Rev. 2014;4:CD002771.
30. Schneider C, Charpak N, Ruiz-Pela´ez JG, Tessieret R. Cerebral motor function in very premature-at-birth adolescents: a brain stimulation exploration of kangaroo mother care effects. Acta Paediatr. 2012;101(10):1045-53.
31. Fry TJ, Marfurt S, Wengier S. Systematic review of quality improvement initiatives related to cue-based feeding in preterm infants. Nurs Womens Health. 2018;22(5):401-10.
32. Brummelte S, Grunau RE, Chau V, Poskitt KJ, Brant R, Vinall J, et al. Procedural pain and brain development in premature newborns. Ann Neurol. 2012;71(3):385-96.
33. de Graaf J, van Lingen RA, Simons SHP, Anand KJS, Duivenvoorden HJ, Weisglas-Kuperus N, et al. Long-term effects of routine morphine infusion in mechanically ventilated neonates on children's functioning: five-year follow-up of a randomized controlled trial. Pain. 2011;152(6):1391-7.
34. Bastani F, Abadi TA, Haghani H. Effect of family-centered care on improving parental satisfaction and reducing readmission among premature infants: A Randomized Controlled Trial.J Clin Diagn Res. 2015;1:4-8.
35. Vandenberg KA. Individualized developmental care for high risk newborns in the NICU: a practice guideline. Early Hum Dev. 2007;83(7):433-42.
36. Aita M, De Clifford Faugère G, Lavallée A, Feeley N, Stremler R, Rioux É, et al. Effectiveness of interventions on early neurodevelopment of preterm infants: a systematic review and meta-analysis. BMC Pediatr. 2021;21(1):210.
37. Pineda R, Raney M, Smith J. Supporting and enhancing NICU sensory experiences (SENSE): defining developmentally-appropriate sensory exposures for high-risk infants. Early Hum Dev. 2019;133:29-35.
38. Pineda R, Smith J, Roussin J, Wallendorf M, Kellner P, Colditz G. Randomized clinical trial investigating the effect of consistent, developmentally-appropriate, and evidence-based multisensory exposures in the NICU. J Perinatol. 2021;41(10):2449-62.
39. Litt JS, Edwards EM, Lainwala S, Mercier C, Montgomery A, O'Reilly D, et al. Optimizing high-risk infant follow-up in nonresearch-based paradigms: the New England follow-up network. Pediatr Qual Saf. 2020;5(3):e287.
40. Lakshmanan A, Rogers EE, Lu T, Gray E, Vernon L, Briscoe H, et al. Disparities and early engagement associated with the 18-36 month high risk infant follow up visit among very low birthweight infant follow up visit among very low birthweight infants in California. J Pediatr. 2022;05:026.
41. Sanders MR, Kirby JN, Tellegen CL, Day JJ. The Triple P-Positive Parenting Program: a systematic review and meta-analysis of a multi-level system of parenting support. Clin Psychol Rev. 2014;34(4):337-57.
42. Colditz PB, Boyd RN, Winter L, Pritchard M, Gray PH, Whittingham K, et al. A Randomized Trial of Baby Triple P for Preterm Infants: Child Outcomes at 2 Years of Corrected Age. J Pediatr. 2019;210:48-54.e2.
43. Stedall P, Spencer-Smith M, Mainzer RM, Treyvaud K, Burnett AC, Doyle L, et al. Thirteen-Year Outcomes of a Randomized Clinical Trial of Early Preventive Care for Very Preterm Infants and Their Parents. J Pediatr. 2022;246, 80-8.
44. Van Hus J, Jeukens-Visser M, Koldewijn K, Holman R, Kok JH, Nollet F, et al. Early intervention leads to long-term developmental improvements in very preterm infants, especially infants with bronchopulmonary dysplasia. Acta Paediatr. 2016;105(7):773-81.
45. Brue AW, Oakland T. The portage guide to early intervention: an evaluation of published evidence. School Psychol Int. 2001;22(3):243-52.
46. Cameron DI. Efficacy of the portage early intervention programme 'growing: birth to three' for children born prematurely. Early child Development and care. 2021;191(16):2558-69.
47. Ertem IO, Dogan DG, Gok CG, Kizilates SU, Caliskan A, Atay G, et al. A guide for monitoring child development in low- and middle-income countries. Pediatrics. 2008;121(3):e581-e9.
48. Ertem IO, Krishnamurthy V, Mulaudzi MC, Sguassero Y, Bilik B, Srinivasan R, et al. Validation of the International Guide for Monitoring Child Development demonstrates good sensitivity and specificity in four diverse countries. Acta Paediatrica. 2019;108(6):1074-86.
49. Ertem IO, Krishnamurthy V, Mulaudzi MC, Sguassero Y, Balta H, Gulumser O, et al. Similarities and differences in child development from birth to age 3 years by sex and across four countries: A cross-sectional, observational study. The Lancet Global Health. 2018;6(3):e279-e91.
50. Mustafayev R, Ertem I. Uluslararası gelişimi izleme ve destekleme rehberi erken destek programı. Çorapçı F, Doğan A, editörler. Çocuk ve Ergenler Için Önleyici Müdahale Programları. 1. Basım. Nobel Akademik Yayıncılık; 2023. p. 83-95.
51. Bingoler PEB, Özalp AE, Ayranci SI, Kara EG, Onat FN, Kivilcim M, et al. Addressing early childhood development and developmental difficulties in Turkey: A training program for developmental pediatrics units. Archivos Argentinos de Pediatria. 2020;118(4), e384-e91.
52. Çocuklar için özel gereksinim değerlendirmesi hakkında yönetmelik. Resmi Gazete. 2019. sayı: 30692. [Erişim tarihi: 14.08.2023]. Erişim linki: https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2019/02/20190220-1.htm
53. Ozalp AE, Akbas A, Atasoy SC, Cicek KM., İnce AS, Mustafayev R, et al. Applicability of the Guide for Monitorng Child Development as a telehealth delivered intervention during the pandemic. Frontiers in Pediatrics. 2022;10: 884779.