

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ
ΠΜΣ «ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΗ ΚΛΙΝΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ»
ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΣΗ «ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ»

Διπλωματική Εργασία

Η συμμετοχή των γονέων στη φροντίδα των παιδιών που νοσηλεύονται
στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας

Νατάσσα Φουστέρη

Αθήνα 2022

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ
ΠΜΣ «ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΗ ΚΛΙΝΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ»
ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΣΗ «ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ»

Διπλωματική Εργασία

Η συμμετοχή των γονέων στη φροντίδα των παιδιών που νοσηλεύονται
στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας

Νατάσσα Φουστέρη

Αθήνα 2022

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή:

Δούσης Ευάγγελος, Αναπληρωτής Καθηγητής, Σχολή Επιστημών Υγείας & Πρόνοιας, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, (Επιβλέπων Καθηγητής)

Υπογραφή:

Κουτελέκος Ιωάννης, Αναπληρωτής Καθηγητής, Σχολή Επιστημών Υγείας & Πρόνοιας, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, (Μέλος Τριμελούς Εξεταστικής Επιτροπής)

Υπογραφή:

Ευαγγέλου Ελένη, Καθηγήτρια, Σχολή Επιστημών Υγείας & Πρόνοιας, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, (Μέλος Τριμελούς Εξεταστικής Επιτροπής)

Υπογραφή:

Δήλωση συγγραφέα μεταπτυχιακής εργασίας

Η κάτωθι υπογεγραμμένη Νατάσσα Φουστέρη του Νικολάου, με αριθμό μητρώου 19013, φοιτήτρια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Εξειδικευμένη Κλινική Νοσηλευτική» του Τμήματος Νοσηλευτικής, της Σχολής Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας, του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, δηλώνω ότι: «Είμαι συγγραφέας αυτής της μεταπτυχιακής εργασίας και ότι κάθε βοήθεια την οποία είχα για την προετοιμασία της, είναι πλήρως αναγνωρισμένη και αναφέρεται στην εργασία. Επίσης, οι όποιες πηγές από τις οποίες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε ακριβώς είτε παραφρασμένες, αναφέρονται στο σύνολό τους, με πλήρη αναφορά στους συγγραφείς, τον εκδοτικό οίκο ή το περιοδικό, συμπεριλαμβανομένων και των πηγών που ενδεχομένως χρησιμοποιήθηκαν από το διαδίκτυο. Επίσης, βεβαιώνω ότι αυτή η εργασία έχει συγγραφεί από μένα αποκλειστικά και αποτελεί προϊόν πνευματικής ιδιοκτησίας τόσο δικής μου, όσο και του Ιδρύματος. Παράβαση της ανωτέρω ακαδημαϊκής μου ευθύνης αποτελεί ουσιώδη λόγο για την ανάκληση του πτυχίου μου».

Επιθυμώ την απαγόρευση πρόσβασης στο πλήρες κείμενο της εργασίας μου μέχρι 12 μήνες και έπειτα από αίτηση μου στη Βιβλιοθήκη και έγκριση του επιβλέποντα καθηγητή.

Η Δηλούσα



Νατάσσα Φουστέρη

Ευάγγελος Δούσης, Αναπληρωτής Καθηγητής, Σχολή Επιστημών Υγείας & Πρόνοιας,
Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής. (Επιβλέπων Καθηγητής)

Ηλ. Υπογραφή

Copyright © Νατάσσα Φουστέρη, 2022. Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος.
All rights reserved. Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στο πλαίσιο των απαιτήσεων του Μεταπτυχιακού Προγράμματος «Εξειδικευμένη Κλινική Νοσηλευτική» του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής. Η έγκρισή της δεν υποδηλώνει απαραίτητως και την αποδοχή των απόψεων του συγγραφέα εκ μέρους του Τμήματος Νοσηλευτικής. Βεβαιώνω ότι η παρούσα μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία είναι αποτέλεσμα δικής μου δουλειάς και δεν αποτελεί προϊόν αντιγραφής. Στις δημοσιευμένες ή μη δημοσιευμένες πηγές που αναφέρω έχω χρησιμοποιήσει εισαγωγικά, όπου απαιτείται, και έχω παραθέσει τις πηγές τους στο τμήμα βιβλιογραφίας.

Περιεχόμενα	
Γενικό Μέρος	5
Εισαγωγή.....	6
Κεφάλαιο 1. Η παραδοσιακή συμμετοχή των γονέων στην ΠΜΕΘ	9
Ιατρική επίσκεψη.....	9
Η ιατρική επίσκεψη στο πέρασμα του χρόνου.....	10
Βασικές αρχές της «διδασκαλίας στα πλαίσια της ιατρικής επίσκεψης» (BdT)	11
Κεφάλαιο 2. Οικογενειοκεντρική φροντίδα «Family-Centered Care».....	16
Η έννοια της οικογενειοκεντρικής φροντίδας στο πέρασμα του χρόνου	19
Εμπόδια εφαρμογής της οικογενειοκεντρικής φροντίδας.....	21
Οικογενειοκεντρικές Ιατρικές Επισκέψεις «Family Centered Rounds»	22
Οι οικογενειοκεντρικές ιατρικές επισκέψεις στο πέρασμα του χρόνου	23
Ανησυχίες, οφέλη και προκλήσεις κατά την εφαρμογή της FCC	25
Στρατηγικές αντιμετώπισης.....	27
Η συμμετοχή του νοσηλευτή στην FCC	29
Κεφάλαιο 3. Η συμμετοχή των γονέων στη φροντίδα του παιδιού στη ΠΜΕΘ	32
Επισκεπτήριο.....	32
Ανάγκες παιδιού	33
Ανάγκες γονέων.....	34
Προβλήματα από την πτωχή συμμετοχή των γονέων στη φροντίδα των παιδιών που νοσηλεύονται στη ΜΕΘ.....	37
Παρεμβάσεις	40
Κεφάλαιο 4. Κατευθυντήριες οδηγίες για την οικογενειοκεντρική φροντίδα στη ΜΕΘ Παιδών, Νεογνών και Ενηλίκων.....	42
Συστάσεις για την Οικογενειοκεντρική Φροντίδα στη ΜΕΘ	43
Σκοπός.....	47
Ειδικό Μέρος	48
Κεφάλαιο 5. Μεθοδολογία	49
Κεφάλαιο 6. Αποτελέσματα.....	51
Κεφάλαιο 7. Συζήτηση.....	60
Κεφάλαιο 8. Συμπεράσματα	68
Περίληψη	69
Abstract.....	70
Βιβλιογραφία	71

Συντομογραφίες:

- ΜΕΘ: Μονάδα Εντατικής Θεραπείας
- ΠΜΕΘ: Παιδιατρική Μονάδα Εντατικής Θεραπείας
- ACCH: Association for the Care of Children's Health, (Σύνδεσμος για τη Φροντίδα Υγείας των Παιδιών)
- BdT: Bedside Teaching (διδασκαλία στα πλαίσια της ιατρικής επίσκεψης)
- AAP: American Academy of Pediatrics (Αμερικανική Ακαδημία Παιδιατρικής)
- FCC: Family-Centered Care (Οικογενειοκεντρική φροντίδα)
- IPFCC: Institute for Patient and Family Centered Care (Ινστιτούτο Φροντίδας για Ασθενείς και Οικογένεια)
- FCR: Family Centered Rounds (Οικογενειοκεντρικές Ιατρικές Επισκέψεις)
- IFCC: Institute for Family Centered Care (Ινστιτούτο για Οικογενειακή φροντίδα)
- IOM: Institute of Medicine (Ινστιτούτο Ιατρικής)
- ACCM: American College of Critical Care Medicine
- Accreditation Council for Graduate Medical Education (Συμβούλιο Διαπίστευσης για Μεταπτυχιακή Ιατρική Εκπαίδευση)
- ACCCP: American College of Critical Care Physicians

Γενικό Μέρος

Εισαγωγή

Η εισαγωγή ενός παιδιού στο νοσοκομείο και ιδιαίτερα στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας (ΜΕΘ), έχει μεγάλη επίδραση τόσο στο παιδί όσο και στους γονείς του (Agard et al., 2019, Barnes et al., 2020). Η Παιδιατρική Μονάδα Εντατικής Θεραπείας (ΠΜΕΘ), είναι ένα αγχωτικό περιβάλλον με αυξανόμενες απαιτήσεις και αρκετό τεχνολογικό εξοπλισμό, ηλεκτρονική παρακολούθηση, επεμβατικό και μη αερισμό, εξωσωματική υποστήριξης της ζωής και διάφορες διαγνωστικές εξετάσεις. Όλες αυτές οι διεργασίες επικεντρωμένες σε ιατρικές παρεμβάσεις προκαλούν φόβο στους γονείς και απομόνωση από το παιδί τους καθώς νοιώθουν ανίκανοι για να το υποστηρίξουν αποτελεσματικά (Adams et al., 2015, Mount et al., 2019, Abela et al., 2020, Coats et al., 2018).

Κατά γενική ομολογία, οι ΜΕΘ δεν είχαν ως επίκεντρο τον ασθενή αλλά η ανάγκη για συνεχή βελτίωση της ποιότητα φροντίδας έδωσε στα μέλη της οικογένειας τη δυνατότητα να συμμετάσχουν περισσότερο στη φροντίδα του παιδιού τους και να είναι μέλη της ομάδας μίας ΜΕΘ με πρακτικές όπως, ανοιχτή επίσκεψη, οικογενειακή παρουσία δίπλα στο κρεβάτι, παρουσία κατά την αναζωογόνηση. Όλα αυτά προϋποθέτουν τη σωστή επικοινωνία μεταξύ οικογένειας και των επαγγελματιών υγείας (Beesley et al., 2016, Roze des Ordons et al., 2020)

Η νοσηλεία ενός παιδιού μπορεί να έχει αρνητικές επιπτώσεις βραχυπρόθεσμα και μακροπρόθεσμα στην οικογένεια, τόσο κατά τη διάρκεια παραμονής στο νοσοκομείο όσο και μετά την έξοδο (Agard et al., 2019, Gerritsen et al., 2017). Μπορεί να οδηγήσει σε ψυχολογικά προβλήματα, γνωστικές και σωματικές

διαταραχές όπως άγχος, μείζονες καταθλιπτικές διαταραχές και μετατραυματικό άγχος (Adams et al., 2015, Mount et al., 2019, Barnes et al., 2020, Agard et al., 2019).

Η οικογένεια ορίζεται από τον ασθενή ή στην περίπτωση των παιδιών, που δεν μπορούν να λάβουν μόνα τους αποφάσεις, ως τα άτομα που μπορούν να παρέχουν υποστήριξη, φροντίδα και με τα οποία ο ανήλικος έχει σημαντική σχέση. Ενίοτε μπορεί να σχετίζονται ή όχι βιολογικά με το παιδί (Barnes et al., 2020, Davidson et al., 2017). Η οικογένεια παίζει σημαντικό ρόλο στην πρόληψη της ασθένειας, στην αγωγή υγείας, στη λήψη αποφάσεων για την ασθένεια και στον τρόπο αντιμετώπισής της. Ήδη από το 1975, η κοινωνία έχει καθιερώσει στην οικογένεια δικαιώματα και υποχρεώσεις σχετικά με την υγεία ενός ασθενή. Το 1980 το «Association for the Care of Children 's Health» (ACCH), διατύπωσε τα δικαιώματα για τη συμμετοχή των γονέων και των οικογενειών, στη φροντίδα υγείας με κύρια σημεία τη διατήρηση των σχέσεων γονέα-παιδιού, την καθιέρωση της κηδεμονίας με ή χωρίς γονική παρουσία και την αναγνώριση και το σεβασμό του τρόπου αντιμετώπισης της ασθένειας από κάθε οικογένεια ανάλογα με τις πεποιθήσεις της, τα ήθη και έθιμα και το τρόπο ζωής (Ευαγγέλου και συν., 2002).

Η διεύρυνση των σχέσεων και ο τρόπος επικοινωνίας μεταξύ της οικογένειας και της ομάδας υγειονομικής περίθαλψης είναι απαραίτητα καθώς τα παιδιά δεν μπορούν πάντα να εκφράσουν αυτό που νιώθουν, είτε λόγω της κατάστασης της υγείας τους είτε λόγω του αναπτυξιακού τους σταδίου (Hill et al., 2018). Τα τελευταία χρόνια, γίνεται όλο και πιο επιτακτική η συμμετοχή της οικογένειας σε ένα κοινό μοντέλο λήψης αποφάσεων όπως η συμμετοχή τους στη φροντίδα του παιδιού για μια ομαλή μετάβαση στο σπίτι, μετά την έξοδο από το νοσοκομείο, με απώτερο σκοπό τη βελτίωση της επικοινωνίας, της υγείας του παιδιού, τη διαχείριση και

αντιμετώπιση του άγχους και τη μείωση των συγκρούσεων (Hill et al., 2018, Coats et al., 2018).

Κεφάλαιο 1. Η παραδοσιακή συμμετοχή των γονέων στην ΠΜΕΘ

Ιατρική επίσκεψη

Το περιβάλλον της ΜΕΘ, είναι ένα ιδιαίτερα δυναμικό περιβάλλον, το οποίο δεν απαιτεί μόνο γνώσεις από τους επαγγελματίες υγείας αλλά και άλλες ιδιαίτερες ικανότητες όπως η ικανότητά τους να ανταπεξέλθουν στο μεγάλο αριθμό ασθενών, στο κυκλικό ωράριο και στον αυξημένο φόρτο εργασίας (Natesan et al., 2020).

Η θεραπευτική προσέγγιση με επίκεντρο τον ασθενή ή την οικογένειά του, αναγνωρίζεται πλέον σαν μια από τις πιο καινοτόμες μεθόδους για το σχεδιασμό, την παροχή και αξιολόγηση των υπηρεσιών υγείας. Βασίζεται σε μια σχέση ανάμεσα στους ασθενείς, τις οικογένειές τους και τους επαγγελματίες υγείας η οποία είναι αμοιβαία επωφελής και αναγνωρίζει την αξία της οικογένειας κατά τη θεραπεία του ασθενή (Bogue et al., 2017).

Στο περιβάλλον της ΠΜΕΘ, η πολυπλοκότητα της θεραπείας, η σοβαρή κατάσταση του παιδιατρικού ασθενή και το άγχος που προκαλεί ένα παιδί σε σοβαρή κατάσταση στην οικογένειά του, είναι παράγοντες που πρέπει να συμπεριληφθούν στη θεραπευτική προσέγγιση με επίκεντρο τον ασθενή και την οικογένειά του (Bogue et al., 2017).

Στη φροντίδα των παιδιών στην ΠΜΕΘ, η διεπιστημονική ομάδα (εντατικολόγοι, νοσηλευτές, φυσικοθεραπευτές, καρδιολόγοι, λοιμωξιολόγοι, φαρμακοποιοί, πνευμονολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, διατροφολόγοι κ.α.), πραγματοποιεί επίσκεψη σε καθημερινή βάση, και συζητάει συχνά με τη συμμετοχή

της οικογένειας του ασθενή, την κατάσταση της υγείας του και την πορεία της θεραπείας. Προκειμένου να γίνει με μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα η συμμετοχή της οικογένειας του ασθενή στη θεραπευτική διαδικασία, απαιτείται ενημέρωση και εκπαίδευσή της από τους επαγγελματίες υγείας, μέσω μιας διαδικασίας που ονομάζεται «Bedside Teaching» (BdT) δηλαδή «διδασκαλία στα πλαίσια της ιατρικής επίσκεψης», που αποσκοπεί στην προετοιμασία της οικογένειας πριν τη διεπιστημονική προσέγγιση της θεραπείας του παιδιού (Bogue et al., 2017, Santhosh et al., 2018).

Η ιατρική επίσκεψη στο πέρασμα του χρόνου

Παρά το γεγονός ότι η BdT, είναι μια πρακτική η οποία χρησιμοποιείται από το 17^ο αιώνα και έχει τις ρίζες της στην Ιταλία, η σύγχρονη μορφή της αποδίδεται στον Sir William Osler, το 1892 ο οποίος δήλωσε ότι «medicine is learned by the bedside and not in the classroom...the best teaching is taught by the patient himself» (Stone, 1995), δηλαδή «η ιατρική μαθαίνεται δίπλα στο κρεβάτι του ασθενή και όχι στις αίθουσες διδασκαλίας...η καλύτερη διδασκαλία γίνεται από τον ίδιο τον ασθενή» (Ngo et al., 2019).

Η BdT είναι μια εκπαιδευτική αλληλεπίδραση ανάμεσα στον ασθενή, τον εκπαιδευτή και τον εκπαιδευόμενο. Στην έννοια του ασθενή συμπεριλαμβάνεται τις περισσότερες φορές και η οικογένειά του. Η επιτυχημένη BdT περιλαμβάνει την προετοιμασία πριν την επίσκεψη, τη διατήρηση ενός ασφαλούς περιβάλλοντος μάθησης που ενθαρρύνει τις ερωτήσεις, την ενημέρωση του ασθενή και της

οικογένειά του και την παροχή ανατροφοδότησης βάσει της αλληλεπίδρασης (Ngo et al., 2019).

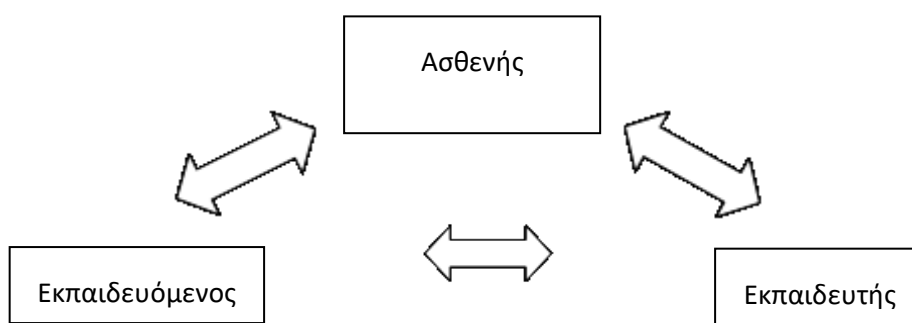
Αν και η BdT είναι ο ακρογωνιαίος λίθος της ιατρικής εκπαίδευσης για περισσότερο από έναν αιώνα, οι πάροχοι υπηρεσιών υγείας θεωρούν ότι δεν θεωρείται σημαντικός παράγοντας από τους ασθενείς και τις οικογένειες τους. Η βασικότερη αιτία για την αρνητική θεώρηση της πρακτικής είναι ότι αυξάνει το χρόνο των επισκέψεων των επαγγελματιών υγείας. Άλλοι παράγοντες είναι η αύξηση των τεχνολογικών μέσων διάγνωσης και θεραπείας, η γρήγορη επίσκεψη χωρίς καθυστερήσεις, η δυσφορία για αυτήν τη διαδικασία, η μείωση του χρόνου ενασχόλησης με το περιστατικό λόγω μείωσης του ωραρίου, η αύξηση των καθηκόντων των ιατρών πέραν της ιατρικής όπως οι διοικητικές ευθύνες (Ngo et al., 2019). Αυτός είναι ο λόγος που η εφαρμογή της BdT είναι μειωμένη κατά τα τελευταία 50 χρόνια, ενώ χαρακτηριστική είναι η μελέτη των Ahmed (2002), στην οποία επισημαίνεται ότι από το 1960 μέχρι το 1978 μειώθηκε κατά 59% (Ngo et al., 2019, Ahmed, 2002).

Βασικές αρχές της «διδασκαλίας στα πλαίσια της ιατρικής επίσκεψης» (BdT)

Η BdT, μπορεί να ωφελήσει τον ασθενή και την οικογένειά του καθώς, σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, η διδασκαλία αυτή γίνεται πάνω σε στοιχεία της κλινικής εξέτασης, ο επαγγελματίας υγείας αναπτύσσει τον τρόπο σκέψης και αντιμετώπισης για το κλινικό περιστατικό, αναπτύσσονται οι επικοινωνιακές δεξιότητες και ο επαγγελματισμός.

Η εκπαίδευση της οικογένειας και των επαγγελματιών υγείας πάνω σε αυτές τις δεξιότητες είναι πολύ δύσκολο να επιτευχθεί σε ένα περιβάλλον μακριά από τον ασθενή, όπως είναι μια αίθουσα διδασκαλίας. Ωστόσο, υπάρχουν παράγοντες οι οποίοι μπορούν να συζητηθούν με μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα έξω από το δωμάτιο του ασθενή (ευαίσθητες ψυχολογικές καταστάσεις, παθοφυσιολογία, βελτιώσεις στη διαδικασία νοσηλείας) (Bogue et al., 2017, Ngo et al., 2019).

Ωστόσο, η διδασκαλία στα πλαίσια της ιατρικής επίσκεψης, σύμφωνα με τη βιβλιογραφία (Bogue et al., 2017, Ngo et al., 2019), αποτελεί μία από τις διαδικασίες οι οποίες μπορούν να συμβούν στο περιβάλλον της ΜΕΘ και να έχουν θετικές επιπτώσεις τόσο στην πορεία της θεραπείας του ασθενή, όσο και στη ψυχολογία της οικογένειάς του αλλά και στην εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας που εργάζονται στο ιδιαίτερα απαιτητικό περιβάλλον της ΜΕΘ. Στο Σχήμα 1, απεικονίζεται η βασική αρχή, πάνω στην οποία στηρίζεται η BdT, και οι αλληλεπιδράσεις των ατόμων που συμμετέχουν σε αυτή (Bogue et al., 2017, Ngo et al., 2019).



Σχήμα 1

Η BdT, έχει συσχετιστεί σε μεγάλο βαθμό με τη θεραπευτική προσέγγιση με επίκεντρο τον ασθενή και την οικογένειά του, ειδικά σε κλινικά περιβάλλοντα όπως αυτά της ΜΕΘ και της ΠΜΕΘ, ενώ τα ευρήματα των μελετών της βιβλιογραφίας

συγκλίνουν στο ότι η εμπλοκή του ασθενή και της οικογένειά του στη θεραπεία, επηρεάζουν σημαντικά τις αποφάσεις που λαμβάνονται για τη πορεία της θεραπείας του (Bogue et al., 2017, Kleiber et al., 2006).

Πιο συγκεκριμένα, το «American Academy of Pediatrics» (AAP), με τις κατευθυντήριες οδηγίες του το 2012, συστήνει ότι αυτού του είδους η θεραπευτική προσέγγιση πρέπει να επικεντρώνεται στις παρακάτω 5 αρχές:

- το σεβασμό του παιδιατρικού ασθενή και της οικογένειάς του,
- τη διασφάλιση της ελαστικότητας στις διαδικασίες, τις πολιτικές και τις πρακτικές, ώστε να προσαρμόζονται στις ανάγκες του κάθε ασθενή,
- την παροχή πληροφοριών που είναι αξιόπιστες και κατανοητές ώστε να διευκολύνουν τη συμμετοχή της οικογένειας στη λήψη αποφάσεων,
- την παροχή επίσημης και ανεπίσημης φροντίδας σε κάθε παιδί,
- στη συνεργασία με το παιδί και την οικογένειά του σε όλα τα στάδια της θεραπείας του (Bogue et al., 2017, Kleiber et al., 2006, Committee on Hospital, 2012).

Για τη BdT, σημαντική είναι η προετοιμασία της οικογένειας, και πιο συγκεκριμένα:

Η επιλογή και ο προσανατολισμός της οικογένειας πριν την είσοδο στο θάλαμο νοσηλείας καθώς μπορεί να καθορίσουν την αποτελεσματικότητα της διδασκαλίας. Αυτό μπορεί να γίνει από οποιοδήποτε μέλος της διεπιστημονικής ομάδας, το οποίο θα πρέπει να λάβει υπόψη την εκπαιδευτική πτυχή της διδασκαλίας αλλά και να δώσει την ευκαιρία στην οικογένεια του ασθενή να αρνηθεί. Τόσο ο ασθενής όσο και η οικογένειά του, θα πρέπει να ενθαρρύνονται να συμμετέχουν στη BdT, αλλά και να εκφράζουν ερωτήσεις (Bogue et al., 2017, Ngo et al., 2019).

Πριν την επίσκεψη στο θάλαμο νοσηλείας, πρέπει να δίνεται ο λόγος σε όλα τα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας, προκειμένου να εμπλέκεται το σύνολο των επαγγελματιών υγείας στη διαδικασία (Ngo et al., 2019).

Μετά τη BdT, πρέπει να γίνεται μία σύνοψη των αντικειμένων που διδάχτηκαν, αφού η σύνθεση των πληροφοριών αυτών μπορεί να είναι κάτι το πολύτιμο για τον ασθενή και την οικογένειά του. Επιπλέον, τα μέλη της θεραπευτικής ομάδας μπορούν να σχεδιάσουν τη μελέτη της επιστημονικής βιβλιογραφίας, προκειμένου να αξιολογήσουν και να εξελίξουν περαιτέρω τη θεραπευτική στρατηγική (Ngo et al., 2019).

Τα μέλη της θεραπευτικής ομάδας κατά τη BdT, θα παρουσιάσουν το περιστατικό με ένα σύντομο ιστορικό, την κατάστασή της υγείας του, τη φαρμακευτική αγωγή, τα εργαστηριακά ευρήματα και τα τρέχοντα προβλήματα. Έπειτα σειρά έχει ο νοσηλευτής, που θα ολοκληρώσει την επισκόπηση με διάφορες διευκρινήσεις, πληροφορίες και νοσηλευτικές ανησυχίες. Στη συνέχεια ο φυσιοθεραπευτής θα συμπληρώσει με τη σειρά του τυχόν ανησυχίες που αφορούν π.χ. αναπνευστικό, μυοσκελετικό και την ανταπόκρισή του στη θεραπεία. Έπειτα αναφέρονται οι ανησυχίες της οικογένειας και τέλος, μετά τη BdT γίνεται η ανατροφοδότηση των επαγγελματιών υγείας, σχετικά με τις επικοινωνιακές τους δεξιότητες, τον κλινικό τους συλλογισμό, τις δεξιότητες σε σχέση με τη φυσική εξέταση, την ενσωμάτωσή τους στην ομάδα της οικογένειας του ασθενή, τι μπορεί να βελτιωθεί όσον αφορά τη θεραπεία, να εκφράσουν τους προβληματισμούς και τις ελλείψεις τους. Ο εκπαιδευτής, θα πρέπει επίσης να δέχεται ανατροφοδότηση από τους επαγγελματίες υγείας, για να δει αν χρειάζονται προσαρμογές, ανάλογα με τις ιδιαίτερες ανάγκες της κάθε ομάδας και διαμορφώνεται ένα σχέδιο φροντίδας,

ολοκληρώνοντας τη διαδικασία και απαντώντας σε τυχόν αναπάντητες ερωτήσεις της οικογένειας (Bogue et al., 2017, Ngo et al., 2019).

Κεφάλαιο 2. Οικογενειοκεντρική φροντίδα «Family-Centered Care»

Η «Family-Centered Care» (FCC) δηλαδή η «οικογενειοκεντρική φροντίδα», αναγνωρίζεται παγκοσμίως ως το χρυσό πρότυπο στη νοσηλευτική, δίνοντας μεγαλύτερη έμφαση στον παιδιατρικό πληθυσμό (Frechette et al., 2020, Aronson et al., 2009). Είναι μία καινοτόμος προσέγγιση για το σχεδιασμό και την αξιολόγηση της παιδιατρικής νοσηλευτικής με βάση τη συνεργασία των επαγγελματιών υγείας και της οικογένειας (Heo et al., 2019).

Το «Institute for Patient and Family Centered Care» (IPFCC) ορίζει την FCC ως τη συνεργασία μεταξύ οικογενειών και επαγγελματιών υγείας που συμβάλει σε καλύτερα αποτελέσματα για ασθενείς και μέλη της οικογένειας τους, αυξημένη ποιότητα φροντίδας, ασφάλεια, βελτιωμένες εμπειρίες υγειονομικής περίθαλψης και αυξημένη ικανοποίηση (Hill et al., 2019)

Περιλαμβάνει τέσσερις βασικές έννοιες:

- το σεβασμό και αξιοπρέπεια, στον τρόπο με τον οποίο αντιμετωπίζεται το παιδί και η οικογένειά του,
- την ανταλλαγή πληροφοριών, περιλαμβάνοντας την επικοινωνία και την ενημέρωση της οικογένειας με κατανοητό τρόπο,
- τη συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων και στη φροντίδα του παιδιού, στο βαθμό που επιλέγει η οικογένεια. Οι γονείς είναι επιφορτισμένοι με την επικοινωνία για λογαριασμό του παιδιού τους, απαιτώντας τη συμμετοχή τους στη φροντίδα του καθώς είναι και οι μόνοι υπεύθυνοι για τη φροντίδα του μετά

την έξοδο από τη ΜΕΘ και μία ομαλή μετάβαση στο σπίτι (Hill et al., 2018, Hill et al., 2019)

- τη συνεργασία μεταξύ ασθενών-οικογενειών-υγειονομικής ομάδας, για τη βελτίωση της πολιτικής, των προγραμμάτων και της υποδομής (Hill et al., 2018, Hill et al., 2019, Segers et al., 2019). Η συνεργασία είναι απαραίτητη στην παιδιατρική καθώς η ηλικιακή κατάσταση του παιδιού δεν του επιτρέπει να παίρνει αποφάσεις ή να αναφέρει θεραπευτικές προτιμήσεις (Hill et al., 2018).

Αυτές οι γενικές βασικές έννοιες μπορούν να εφαρμοστούν σε διαφορετικά περιβάλλοντα υγειονομικής περίθαλψης στην παιδιατρική στα γενικά παιδιατρικά νοσοκομεία ωστόσο η συμμετοχή των γονέων στις ΠΜΕΘ και ΜΕΘ νεογνών δεν είναι τόσο συχνή (Segers et al., 2019, Kuo et al., 2012, Finlayson et al., 2014).

Στόχος της FCC είναι να ενσωματώσει τις τέσσερις αυτές βασικές έννοιες με σκοπό την ενδυνάμωση των σχέσεων μεταξύ του ασθενή, της οικογένειας και των επαγγελματιών υγείας και την επίτευξη καλύτερης ποιότητας φροντίδας (Hill et al., 2018, Foster et al., 2013).

Στη βιβλιογραφία άλλοτε περιγράφεται ως ολιστικό μοντέλο φροντίδας (Kuo et al., 2012, Mikkelsen et al., 2011) και άλλοτε ως προσέγγιση που έχει τη δυνατότητα να επηρεάσει την παροχή της υγειονομικής περίθαλψης σε επίπεδο κοινωνικών και θεσμικών πολιτικών αλλά και στις καθημερινές διαπροσωπικές σχέσεις με το προσωπικό και την οικογένεια, για την ανάπτυξη μιας αξιόπιστης και σεβαστής συνεργασίας (Hill et al., 2018, Segers et al., 2019, Ding et al., 2019).

Η FCC τονίζει τη σημασία της οικογένειας του ασθενή ως μια πηγή υποστήριξης και προάγεται συνεχώς η εφαρμογή της σε όλες τις πτυχές της υγειονομικής περίθαλψης κατά τη διάρκεια της νοσηλείας. Παρ' όλο που η μέθοδος έχει γίνει ευρέως αποδεκτή σε παιδιατρικά νοσοκομεία, σε κάποιες χώρες η εφαρμογή της είναι περιορισμένη σε τμήματα ιδιαίτερα σημαντικά όπως είναι οι ΠΜΕΘ και οι Μονάδες Νεογνών (Ding et al., 2019, Jordan, 2018).

Η συμμετοχή των γονέων στη φροντίδα του παιδιού στη ΜΕΘ είναι ιδιαίτερα σημαντική για να λειτουργήσει το μοντέλο της FCC. Ο γονέας θα πρέπει να είναι ενεργό μέλος της ομάδας (ιατροί-νοσηλευτές-λοιπό προσωπικό), να κατανοεί τις αρχές της, να λαμβάνει αποφάσεις, να συμμετέχει στη φροντίδα του παιδιού, να επικοινωνεί με τα υπόλοιπα μέλη της ομάδας, να εκπαιδεύεται. Οι πολιτιστικές και προσωπικές πεποιθήσεις, ο γλωσσικός περιορισμός, οι αξίες της οικογένειας, το μορφωτικό επίπεδο και η δυνατότητα που έχουν στη συμμετοχή στη φροντίδα, είναι παράγοντες που μπορούν να επηρεάσουν τη βέλτιστη έκβαση της FCC (Barnes et al., 2020, Jordan, 2018, Cypress, 2012).

Η FCC, ενδυναμώνει τη συνεργασία μεταξύ οικογένειας και γιατρού με στόχο το σχεδιασμό και τη συμμετοχή για τη λήψη αποφάσεων, την αξιολόγηση της υγειονομικής περίθαλψης, την επικοινωνία και την αναγνώριση της αξίας της οικογένειας στη ζωή του ασθενή (Barnes et al., 2020, Bogue et al., 2017, Cypress, 2012, McAndrew et al., 2022).

Οι επαγγελματίες υγείας είναι υπεύθυνοι για την προσέγγιση της οικογένειας, την ενδυνάμωση του ρόλου της, τη ψυχική και σωματική υποστήριξη. Η FCC προωθεί τη συνεργασία και την επικοινωνία γονέων-προσωπικού ΜΕΘ για μια πιο

αποτελεσματική και αποδοτική παιδιατρική φροντίδα, την αντιμετώπιση του άγχους και φόβου και την επίτευξη μακροπρόθεσμων αποτελεσμάτων στα παιδιά και στους γονείς τους (Jordan, 2018, Richard et al., 2017, Lefevre et al., 2021).

Ένα ακόμα μοντέλο της FCC είναι οι Family Centered Rounds (FCR), δηλαδή οι οικογενειοκεντρικές ιατρικές επισκέψεις, το συναντάμε και ως Bedside Teaching με τη συμμετοχή ασθενή-γονέα-νοσηλεύτη-ιατρού-λοιπού προσωπικού, στην ιατρική επίσκεψη δίπλα στο κρεβάτι του ασθενή (Bogue et al., 2017).

Η έννοια της οικογενειοκεντρικής φροντίδας στο πέρασμα του χρόνου

Η ιδέα της FCC αναπτύχθηκε στη Βρετανία από τους John Bowlby (1952) και Platt Report (1959) και εφαρμόζεται σε πολλούς τομείς της υγειονομικής περίθαλψης προσφέροντας όλο και περισσότερες ευκαιρίες για συμμετοχή των γονέων στη φροντίδα των νοσηλευόμενων παιδιών τους (Barnes et al., 2020, Foster et al., 2013, Ding et al., 2019). Το 1992 ιδρύεται στις Ηνωμένες Πολιτείες το «Institute for Family Centered Care» (IFCC) και αναλαμβάνει τις υποχρεώσεις του ACCH και αργότερα το 2010 μετονομάζεται πλέον και διεθνώς σε «Institute for Patient and Family Centered Care» (IPFCC) (Foster et al., 2013). Η οικογενειακή φροντίδα εφαρμόζεται τα τελευταία 60 χρόνια και πολυετείς έρευνες έχουν δείξει ότι επιδρά θετικά και αρνητικά στην οικογένεια, το νοσηλευόμενο παιδί και το προσωπικό κυρίως όμως φάνηκε μετά τη δεκαετία του 1950 όταν η υγεία των παιδιών βελτιωνόταν όταν ήταν οι γονείς παρόντες (Barnes et al., 2020, Frechette et al., 2020, Foster et al., 2013, Ding et al., 2019).

Διεθνή ιδρύματα αρχίζουν να ενδιαφέρονται για την εφαρμογή του μοντέλου της FCC διεθνώς και διεξάγουν έρευνες σε γονείς, παιδιά και πρόωρα βρέφη (Ding et al., 2019). Η AAP δεσμεύεται να εφαρμόσει την οικογενειοκεντρική φροντίδα και το 2003 αναφέρει για πρώτη φορά τη διεξαγωγή των FCR με την παρουσία γονέων καθώς και τη σπουδαιότητα στην κοινή λήψη αποφάσεων (Aronson et al., 2009, Muething et al., 2007). Πολλές οργανώσεις τονίζουν τη σημασία της εφαρμογής της FCC ιδιαίτερα σε ένα παιδιατρικό νοσοκομείο, ωστόσο είναι άγνωστο σε ποιο βαθμό εφαρμόζεται σωστά καθώς είναι μία σχετικά νέα μέθοδος και χρειάζεται διαρκής εκπαίδευση του νοσηλευτικού προσωπικού στις νέες δεξιότητες και στον τρόπο που θα ανταποκριθούν στην αυξανόμενη παρουσία γονέων στις ΜΕΘ (Hill et al., 2018, Frechette et al., 2020).

Τα τελευταία χρόνια η υγειονομική περίθαλψη έχει εξελιχθεί από ένα «μοντέλο που βασίζεται σε ασθενείς» σε ένα «μοντέλο με επίκεντρο τον ασθενή» δίνοντας τη δυνατότητα στις οικογένειες να συμμετέχουν ενεργά στη φροντίδα του νοσηλευόμενου παιδιού, στη λήψη αποφάσεων για την υγεία του με την υπόλοιπη ιατρική ομάδα, στο σχεδιασμό της φροντίδας, στην ομαδική επικοινωνία, στην παρουσία μέσα στη ΜΕΘ, ωστόσο είναι ένας ιδιαίτερος χώρος με πολλούς παράγοντες άγχους και επικινδυνότητας που καθιστά δύσκολη την επίτευξη αυτού του έργου, πόσο μάλλον όταν δεν υπάρχουν και οι κατάλληλες χωροταξικές υποδομές (Mount et al., 2019, Ngo et al., 2019, Kleinpell et al., 2019, Coats et al., 2018).

Η FCC αναφέρεται στη βιβλιογραφία ως καθοριστική για την παροχή υψηλής ποιότητας φροντίδας και περιλαμβάνει βασικούς στόχους όπως η επικοινωνία, οι πληροφορίες, οι γονικές ανάγκες, η θεραπεία, η αντιμετώπιση του άγχους, της

κατάθλιψης και ότι άλλο μπορεί να βιώσει ένα παιδί και η οικογένειά του (Agard et al., 2019, Foster et al., 2013).

Εμπόδια εφαρμογής της οικογενειοκεντρικής φροντίδας

Παρ' όλο που η παιδιατρική κοινότητα έχει αποδεχθεί τη φιλοσοφία της FCC αλλά και τα πλεονεκτήματα που προσφέρει κυρίως στην οικογένεια, υπάρχουν ωστόσο κάποια μειονεκτήματα και προκλήσεις για την ενεργή οικογενειακή φροντίδα και συμμετοχή στη ΠΜΕΘ (Bagnasco et al., 2017, McAndrew et al., 2022).

Ένα από αυτά τα μειονεκτήματα είναι η δομή του χώρου της ΜΕΘ. Ο σχεδιασμός της ΜΕΘ έχει δείξει ότι παίζει σημαντικό ρόλο στην εμπειρία και τη συμμετοχή της οικογένειας στη φροντίδα του παιδιού. Η έλλειψη ιδιωτικού χώρου, η αδυναμία απομόνωσης από τα άλλα περιστατικά, η ύπαρξη συνήθως μόνο παραβάν και όχι ατομικών δωματίων, επηρεάζουν την ικανότητα των νοσηλευτών να παρέχουν FCC αλλά και το γονέα στη διατήρηση προσωπικού χρόνου με το παιδί αλλά και την πολύωρη παραμονή μέσα στη ΜΕΘ (Frechette et al., 2020).

Ακόμα είναι η επικοινωνία. Η σωστή επικοινωνία μέσα στη ΜΕΘ είναι ιδιαίτερα σημαντική. Για την καθημερινή φροντίδα ενός παιδιού, συμμετέχουν διάφορες ειδικότητες όπως ιατροί, νοσηλευτές, φυσιοθεραπευτές, καρδιολόγοι, άλλοτε η μητέρα και άλλοτε ο πατέρας. Η παροχή φροντίδας είναι 24ωρη, υπάρχει η απαραίτητη εναλλαγή του προσωπικού με αποτέλεσμα να περιπλέκεται η διαδικασία της σωστής επικοινωνίας σε ένα τόσο σημαντικό περιβάλλον υψηλής φροντίδας (Greenway et al., 2019).

Οι διαδικασίες ρουτίνας στη ΜΕΘ, όπως η πρωινή περιποίηση, απαιτούν πολύ χρόνο με αποτέλεσμα οι γονείς να περιμένουν αρκετή ώρα στο χώρο αναμονής χωρίς να έχουν τη δυνατότητα να συμμετέχουν σε αυτή τη διαδικασία, ανάλογα πάντα με τον κανονισμό της ΜΕΘ (Bagnasco et al., 2017).

Το περιβάλλον της ΜΕΘ, ο φόρτος εργασίας του προσωπικού αλλά και η χρήση προηγμένου ιατροτεχνολογικού εξοπλισμού, μπορούν να επηρεάσουν αρνητικά την πλήρη γονική παρουσία και συμμετοχή (Bagnasco et al., 2017, McAndrew et al., 2022).

Το περιορισμένο και σύντομο επισκεπτήριο των γονιών δεν παρέχει τον επαρκή χρόνο για επικοινωνία με το παιδί, με το προσωπικό που το φροντίζει αλλά και τη σωστή καθοδήγηση και υποστήριξή τους (McAndrew et al., 2022).

Απαραίτητο θεωρείται ένα πλάνο με σαφείς οδηγίες για την οικογενειοκεντρική φροντίδα μέσα στη ΜΕΘ, που να μπορεί να προσαρμοστεί σε κάθε χώρα και πολιτισμό και να προωθήσει την ενεργό γονική συμμετοχή στη φροντίδα των παιδιών (Bagnasco et al., 2017, McAndrew et al., 2022).

Οικογενειοκεντρικές Ιατρικές Επισκέψεις «Family Centered Rounds»

Το μοντέλο «Family Centered Rounds» (FCR) ή όπως μεταφράζεται στα ελληνικά «οικογενειοκεντρικές ιατρικές επισκέψεις», συσχετίζεται άλλοτε και με την «διδασκαλία στα πλαίσια της ιατρικής επίσκεψης» (BdT), που αναλύσαμε στο προηγούμενο κεφάλαιο, εξελίσσεται τα τελευταία χρόνια ταυτόχρονα με την πρόοδο της ιατρικής, της τεχνολογίας και της προσπάθειας βελτίωσης της

οικογενειοκεντρικής φροντίδας. Είναι δύο μοντέλα εξαρτώμενα και με παράλληλη δράση. Η BdT χρησιμοποιείται ως κλινικό και εκπαιδευτικό εργαλείο και μελέτες έχουν δείξει τα οφέλη αλλά και τις προκλήσεις από την εφαρμογή της (Mittal, 2014, Destino et al., 2019).

Η FCR ορίζεται ως η παρουσία μελών της οικογένειας στο δωμάτιο του ασθενή κατά τη διάρκεια συζήτησης για την κατάσταση του ασθενή από την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης. Ταυτόχρονα συνεπάγεται και τη συμμετοχή του ασθενή (εφόσον το επιτρέπει η ηλικία του) και των γονέων του, στη συζήτηση ως ενεργά μέλη καθώς είναι σε θέση να ακούσουν τις εισηγήσεις της ομάδας και να συμβάλλουν με τη σειρά τους στη λήψη ιατρικών αποφάσεων (Cypress, 2012, Destino et al., 2019).

Οι οικογενειοκεντρικές ιατρικές επισκέψεις είναι μία προσέγγιση στη φροντίδα των ασθενών που περιλαμβάνει τον ασθενή και την οικογένειά του στην καθημερινή συζήτηση της υγείας του, στη λήψη αποφάσεων, στη δημιουργία πλάνου φροντίδας, στην εκπαίδευση του γονέα. Συχνά συμμετέχουν και επαγγελματίες άλλου κλάδου, όπως νοσηλευτές, φυσιοθεραπευτές (Hascall et al., 2018, Rea et al., 2018, Paul, 2020).

Οι οικογενειοκεντρικές ιατρικές επισκέψεις στο πέρασμα του χρόνου

Το 2001, το «Institute of Medicine» (IOM) επικεντρώθηκε στη βελτίωση των παροχών που προσφέρονται στον ασθενή μέσω του υγειονομικού συστήματος. Μία κατευθυντήρια αρχή ήταν ότι η «διαφάνεια είναι απαραίτητη», με αυτό να σημαίνει ότι οι ασθενείς και οι οικογένειες τους πρέπει να ενημερώνονται ώστε να έχουν τη

δυνατότητα να λαμβάνουν σωστές αποφάσεις σχετικά με την υγεία τους. Και ένας από τους τρόπους για να επιτευχθεί αυτό είναι με την οικογενειοκεντρική ιατρική επίσκεψη (Ngo et al., 2019).

Οι Muething et al., το 2007 ανέπτυξαν το πρώτο μοντέλο FCR και περιέγραψαν τη σημαντικότητά του στη βελτίωση της οικογενειοκεντρικής φροντίδας (Mittal, 2014). Οι Sisterhen et al., 2007 καθόρισαν το μοντέλο των BdT που περιλαμβάνει προγραμματισμένη αλληλεπίδραση και απαιτεί την άδεια του ασθενή και της οικογένειάς του και τη συνεργασία με το γιατρό, το νοσηλευτικό προσωπικό και άλλο βοηθητικό προσωπικό (Mittal, 2014).

Με την πάροδο των χρόνων, η FCR γίνεται όλο και πιο διαδεδομένη στην παιδιατρική (Rea et al., 2018, Rao et al., 2018).

Πολλά ιδρύματα υιοθετούν αυτό το μοντέλο και διεξάγουν έρευνες για τις εμπειρίες και τις βελτιώσεις της διαδικασίας με τις περισσότερες να επικεντρώνονται στα ιδρύματα που εφαρμόζουν FCR παρά σε ό,τι πραγματικά συμβαίνει κατά τη διάρκεια της διαδικασίας και πως διαφέρει σε κάθε νοσοκομείο (Destino et al., 2019).

Το 2004-2005 το «American College of Critical Care Medicine» (ACCM) ανέπτυξε κατευθυντήριες οδηγίες για την οικογενειακή φροντίδα στη ΜΕΘ, βελτίωση των πρακτικών υποστήριξής της, προτείνοντας και την οικογενειακή παρουσία δίπλα στον ασθενή κατά τη διάρκεια της ιατρικής επίσκεψης (Cypress, 2012, Davidson, 2013). Η AAP και το IFCC υπογραμμίζουν τη σπουδαιότητα του ρόλου της οικογένειας στη λήψη ιατρικών αποφάσεων και ενθαρρύνουν τη συνεχή παρουσία τους στα δωμάτια των ασθενών προσφέροντας διαφάνεια στην επικοινωνία και στις πληροφορίες που δίνονται (Rao et al., 2018, Davidson, 2013). Το «Accreditation

Council for Graduate Medical Education» (ACGME) εφιστά την προσοχή στην παροχή οικογενειακής φροντίδας προσαρμοσμένη πάντα στις πολιτισμικές, κοινωνικές και οικονομικές ανάγκες του ασθενή και της οικογένειάς του (Rao et al., 2018).

Εντούτοις, παρ' όλη την πρόοδο που έγινε τα πρώτα χρόνια ανακάλυψης του FCR, τα τελευταία χρόνια το μοντέλο αυτό έχει αρχίσει και εξαφανίζεται. Οι αλλαγές στα ιατρικά συστήματα, η εκπαίδευση, η ροή εργασίας, η έλλειψη προσωπικού, η νοσοκομειακή κουλτούρα και η αύξηση της χρήσης της τεχνολογίας σε αρκετά ιατρικά κέντρα είχαν ως αποτέλεσμα να αντικατασταθεί η FCR με συνεδριάσεις στην αίθουσα των γιατρών, σύντομη επίσκεψη και εξέταση του ασθενή (Lichstein et al., 2018).

Ανησυχίες, οφέλη και προκλήσεις κατά την εφαρμογή της FCC

Οι σημαντικότερες προκλήσεις που συναντώνται κατά την εφαρμογή της θεραπείας με επίκεντρο τον ασθενή και την οικογένεια στις ΠΜΕΘ είναι αρχικά το περιεχόμενο της συζήτησης, το οποίο είναι αρκετά διαφορετικό σε κάθε ασθενή. Οι γιατροί αισθάνονται πίεση για την παρουσίαση όλων των γεγονότων ενώ η οικογένεια μπορεί να μη θέλει να γνωστοποιηθούν προσωπικά τους ζητήματα δημοσίως. Ωστόσο αυτά μπορούν να αντιμετωπιστούν μέσω της συμφωνίας ανάμεσα στους επαγγελματίες υγείας και την οικογένεια του ασθενή και την κατεύθυνση της συζήτησης σε συγκεκριμένα θέματα και πρωτίστως τη ζήτηση της άδειας της οικογένειας για τη συμμετοχή της (Ngo et al., 2019, Natesan et al., 2020, Destino et al., 2019).

Επιπλέον, η προσέγγιση αυτή χρειάζεται περισσότερο φυσικό χώρο, αλλά και τη συνεχή παρουσία νοσηλευτών, δύο παράγοντες που είναι δύσκολο να υπάρχουν στο απαιτητικό περιβάλλον της ΠΜΕΘ. Από την άλλη πλευρά, οι δυσκολίες αυτές είναι δυνατόν να αντιμετωπιστούν μέσω του προγραμματισμού των επισκέψεων, και της προσαρμογής του αριθμού των μελών της διεπιστημονικής ομάδας, ανάλογα με τις ανάγκες του κάθε ασθενή και ανάλογα με τη διαθεσιμότητα της ΜΕΘ σε ανθρώπινο δυναμικό (Destino et al., 2019).

Επίσης, υπάρχει ο κίνδυνος να υπάρχει μεγάλη χρήση ιατρικής ορολογίας κατά την αλληλεπίδραση των επαγγελματιών υγείας με την οικογένεια του ασθενή, γεγονός που μπορεί, ωστόσο να ξεπεραστεί με την επεξήγηση βασικών ιατρικών εννοιών στην οικογένεια και τον επανέλεγχο για να εξεταστεί αν οι έννοιες αυτές έχουν γίνει κατανοητές. Αυτό δεν μπορεί να πραγματοποιηθεί πλήρως όταν υπάρχει χαμηλό εκπαιδευτικό προφίλ, χαμηλή κοινωνικοοικονομική τάξη, οι γονείς είναι μετανάστες, δεν μιλούν όλοι την ίδια γλώσσα (Destino et al., 2019, Paul, 2020).

Ακόμα, ο τρόπος που διεξάγεται η BdT μπορεί να επιφέρει άγχος στο προσωπικό και την οικογένεια. Ένα δομημένο πλάνο διδασκαλίας, η σωστή προετοιμασία της οικογένειας σχετικά με το τι μπορεί να περιμένει κατά τη διάρκεια διεξαγωγής μπορεί να μειώσουν το φόβο και το άγχος. Σε αντίθεση με πρακτικές όπως οι συζητήσεις στο διάδρομο και στο γραφείο που αυξάνουν την υποψία και μειώνουν την εμπιστευτικότητα (Natesan et al., 2020, Davidson, 2013).

Επίσης πολλοί γιατροί εκφράζουν ανησυχίες για λιγότερο χρόνο εκπαίδευσης μπροστά στους ασθενείς, παροχή λιγότερων γνώσεων, αισθάνονται σαν να κρίνονται, ακόμη να νιώθουν και ντροπή εάν δεν μπορούν να απαντήσουν σε κάποιες

ερωτήσεις. Αυτό τους δημιουργεί ψυχολογική ανασφάλεια, νιώθουν ότι υπονομεύεται η ιδιότητα τους ως γιατροί με αποτέλεσμα τη μη σωστή ενημέρωση για τη φροντίδα του παιδιού. Από την άλλη όμως, οι οικογένειες αναγνωρίζουν τη μαθησιακή διαδικασία και έχουν θετική άποψη για τους εκπαιδευόμενους ιατρούς (Ngo et al., 2019, Natesan et al., 2020, Destino et al., 2019, Paul, 2020).

Στρατηγικές αντιμετώπισης

Στη σύγχρονη βιβλιογραφία έχουν προταθεί και ένα σύνολο από στρατηγικές οι οποίες μπορεί να βοηθήσουν στην αντιμετώπιση των προκλήσεων και τη βελτίωση της αποτελεσματικότητας της θεραπείας με επίκεντρο την οικογένεια και τον ασθενή, στη ΠΜΕΘ. Οι στρατηγικές αυτές περιλαμβάνουν τη BdT, με όλες τις παραμέτρους που μπορούν να εφαρμοστούν για καλύτερη επικοινωνία των εμπλεκόμενων ομάδων που αναφέρθηκαν παραπάνω. Η συγκεκριμένη προσέγγιση θεραπείας, απαιτεί υψηλό επίπεδο συντονισμού, αυξημένους πόρους και υψηλό επίπεδο εκπαίδευσης τόσο των επαγγελματιών υγείας όσο και των οικογενειών των ασθενών, προκειμένου να είναι αποτελεσματική. Επιπλέον, απαραίτητη είναι η υιοθέτηση αντικειμενικών μέτρων έκβασης που να μπορούν να αξιολογήσουν αν μια επένδυση στη θεραπευτική αυτή μεθοδολογία από τις ΜΕΘ, αποφέρει τα αναμενόμενα αποτελέσματα (Destino et al., 2019).

Μια πρακτική που μπορεί να αυξήσει την απόδοση της μεθόδου είναι η γνωστοποίηση των επισκέψεων στους νοσηλευτές και την οικογένεια του ασθενή, η οποία φαίνεται ότι μπορεί να αποφέρει τη μείωση στο χρόνο νοσηλείας, και την ασφαλέστερη περίθαλψη. Η αιτιολογία που παρέχεται είναι η σύναψη ποιοτικότερης

επικοινωνίας ανάμεσα στους επαγγελματίες υγείας και την οικογένεια του ασθενή (Destino et al., 2019).

Επιπρόσθετα, η θεραπευτική μέθοδος με επίκεντρο τον ασθενή και την οικογένειά του αποφέρει σημαντικά πλεονεκτήματα. Πιο συγκεκριμένα οι εκπαιδευτές μπορούν να χρησιμοποιήσουν τη ταυτόχρονη παρουσία και τις γνώσεις της διεπιστημονικής ομάδας αλλά και της οικογένειας του ασθενή για να δημιουργήσουν ένα μοναδικό περιβάλλον μάθησης (Ngo et al., 2019, Natesan et al., 2020, Destino et al., 2019, Hearn et al., 2019, Rousseau et al., 2018).

Ένα ακόμη πλεονέκτημα είναι επίσης και η έμφαση που μπορεί να δοθεί από τη διεπιστημονική ομάδα σε κάθε περίπτωση ασθενή ξεχωριστά, όσον αφορά στοιχεία όπως το ιστορικό του ή την περαιτέρω διευκρίνιση ευρημάτων της φυσικής εξέτασης. Η προσπάθεια αυτή αποφέρει θετικά στοιχεία όπως είναι η δημιουργία ενός άνετου περιβάλλοντος πριν από το διάλογο με δυσάρεστο περιεχόμενο αλλά και η παροχή αυτονομίας, αφού ενθαρρύνει την οικογένεια του ασθενή να είναι ανάμεσα στους βασικούς συνομιλητές (Natesan et al., 2020, Destino et al., 2019, Hearn et al., 2019).

Τέλος, όταν ο εξειδικευμένος επαγγελματίας υγείας εξηγεί στην οικογένεια του ασθενή τη διαδικασία συλλογισμού του για τα κλινικά προβλήματα, όλοι οι συμμετέχοντες στη συζήτηση μαθαίνουν μέσα από αυτόν. Η διαδικασία του διαλόγου ανάμεσα στους επαγγελματίες υγείας και την οικογένεια του ασθενή, συνδέεται επίσης με στοιχεία του χαρακτήρα των επαγγελματιών υγείας, που δρουν θετικά στην ανάπτυξη θετικού κλίματος και στη μετάδοση κλινικών πληροφοριών σε άτομα με περιορισμένες ιατρικές γνώσεις και περιορισμένη κλινική εμπειρία (οικογένεια

ασθενή και εκπαιδευόμενοι επαγγελματίες υγείας αντίστοιχα) (Natesan et al., 2020, Destino et al., 2019, Hearn et al., 2019).

Η θεραπευτική προσέγγιση με επίκεντρο τον ασθενή και την οικογένειά του, καθώς επίσης και η εκπαίδευση δίπλα από το κρεβάτι του ασθενή, είναι πρακτικές οι οποίες υποστηρίζονται από τα πρότυπα των υπηρεσιών υγείας. Στην παιδιατρική και στις ΜΕΘ, εδώ και πολλές δεκαετίες έχουν γίνει αρκετές προσπάθειες προκειμένου να εμπλακεί η οικογένεια στις καθημερινές επισκέψεις των επαγγελματιών υγείας κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του ασθενή. Γίνεται αντιληπτό, ότι είναι απαραίτητη η περαιτέρω βελτίωση της επικοινωνίας ανάμεσα στους επαγγελματίες υγείας και την οικογένεια του παιδιού. Η συγκεκριμένη θεραπευτική παρέμβαση αναπτύχθηκε με σκοπό την εμπλοκή της οικογένειας του παιδιού στις καθημερινές επισκέψεις, εξηγώντας την ιατρική ορολογία και απαντώντας σε σχετικές ερωτήσεις και παρέχοντας πληροφορίες για τους στόχους της θεραπείας.

Τα μέχρι τώρα στοιχεία που παρουσιάζονται στη βιβλιογραφία δείχνουν ότι η συγκεκριμένη προσέγγιση έχει θετικό αντίκτυπο στη νοσηλεία ασθενών στην ΠΜΕΘ, αφού βελτιώνει την ικανοποίηση των οικογενειών/ασθενών, μειώνει το χρόνο νοσηλείας του ασθενή, κάνει τους επαγγελματίες υγείας να συνειδητοποιήσουν ότι η εκπαίδευσή τους αλλά και η εμπλοκή της οικογενείας/ασθενή στη θεραπεία στη ΠΜΕΘ έχει σημαντικό αντίκτυπο στο τελικό αποτέλεσμα της θεραπείας.

Η συμμετοχή του νοσηλευτή στην FCC

Η φιλοσοφία της FCC είναι γνωστή στους νοσηλευτές και ερευνάται ο ρόλος τους για πάνω από πέντε δεκαετίες (Bagnasco et al., 2017). Ο παιδιατρικός

νοσηλευτής είναι και εκείνος μέλος της ομάδας υγείας και παίζει πολύ σημαντικό ρόλο στην επιτυχή εφαρμογή της FCC καθώς είναι το πρώτο πρόσωπο που έρχεται σε επαφή με τον ασθενή και την οικογένειά του, εκείνος που μένει συνέχεια δίπλα τους γνωρίζοντας και εκπληρώνοντας τις ανάγκες τους (Ευαγγέλου και συν., 2002, Coats et al., 2018).

Ο τρόπος με τον οποίο ο νοσηλευτής αντιλαμβάνεται τη συμμετοχή των γονέων στην παροχή φροντίδας σχετίζεται με τις γνώσεις του, την εργασιακή εμπειρία, την εκπαίδευση στη νοσηλευτική επιστήμη και την πεποίθηση για την οικογένεια. (Ευαγγέλου και συν, 2002) Ωστόσο υπάρχουν διαφορές στον τρόπο με τον οποίο προσεγγίζουν την οικογενειοκεντρική φροντίδα στη ΜΕΘ που πιθανόν να οφείλονται στα ήθη και έθιμα κάθε πολιτισμού, τα εισοδηματικά κριτήρια, το δικαίωμα στην υγειονομική περίθαλψη και την υποστήριξη αυτής της διαδικασίας το σύστημα υγείας (Bagnasco et al., 2017).

Όσο μεγάλη είναι όμως η συμμετοχή των νοσηλευτών στην FCC, άλλο τόσο αμφισβητούμενη είναι στις FCR. Η σύνθεση μιας ομάδας FCR αποτελείται από ένα μέλος της οικογένειας και την ιατρική ομάδα, χωρίς όμως να διευκρινίζεται πάντα αν ο νοσηλευτής είναι παρών, όσο απαραίτητη κι αν θεωρείται η παρουσία του. Σύμφωνα με τις απόψεις μελών της οικογένειας, η παρουσία νοσηλευτή στις FCR είναι απαραίτητη καθώς είναι ο πρωταρχικός φροντιστής καθ' όλη τη διάρκεια της ημέρας, έχει την πλήρη επίγνωση της κατάστασής της πορείας και των αναγκών του ασθενή. Έτσι καταλήγουμε στο συμπέρασμα, ότι η ενεργός συμμετοχή του νοσηλευτή στις FCR είναι καθ' όλα ευεργετική για τη φροντίδα των ασθενών (Destino et al., 2019).

Ο παιδιατρικός νοσηλευτής μπορεί να:

- καθορίσει το βαθμό συμμετοχής του γονέα στη φροντίδα του νοσηλευόμενου παιδιού (Ευαγγέλου και συν., 2002).
- καθορίσει σε ποια σημεία της φροντίδας του παιδιού δύναται να εμπλακεί (Ευαγγέλου και συν., 2002).
- ερμηνεύσει ιατρικές πληροφορίες, δυσνόητες για κάποιους γονείς και να διευκολύνει έτσι την επικοινωνία τους με τον γιατρό (Coats et al., 2018).
- αναπτύξει στενό δεσμό με την οικογένεια προάγοντας τον ανοιχτό διάλογο και παρέχοντας πληροφορίες (Adams et al., 2015).
- παρέχει συναισθηματική υποστήριξη και να καλύψει κάποιες από τις ανάγκες τους (Adams et al., 2015, Coats et al., 2018).
- αποκτήσει γνώσεις από την αλληλεπίδραση των ασθενών και της οικογένειάς του και της ιατρικής ομάδας κατά την παρουσία τους στις FCR και τα οφέλη που μπορούν να αποκτήσουν από τη διαδικασία αυτή για τη βελτιστοποίηση της περίθαλψης των ασθενών τους (Cypress, 2012).

Η FCC με την πάροδο των χρόνων φαίνεται να έχει ευεργετικά αποτελέσματα για τον ασθενή, την οικογένειά του αλλά και για τους επαγγελματίες υγείας. Ο σχεδιασμός και η πολιτική λειτουργίας μιας ΜΕΘ έχουν αλλάξει αρκετά και ο νοσηλευτής τείνει να διαδραματίζει το σημαντικότερο ρόλο στην επιτυχή εφαρμογή της FCC (Adams et al., 2015, Coats et al., 2018).

Κεφάλαιο 3. Η συμμετοχή των γονέων στη φροντίδα του παιδιού στη ΠΜΕΘ

Η εισαγωγή ενός παιδιού στη ΜΕΘ δημιουργεί ποικίλα συναισθήματα και δυσκολίες τόσο στο παιδί όσο και στους γονείς του, από την παραμονή στο νοσοκομείο αλλά και την πάθηση του παιδιού. Η ΠΜΕΘ είναι ένα δύσκολο περιβάλλον και γι' αυτό συχνά οι γονείς την περιγράφουν ως «wilderness of another world without any landmarks» (Hall, 2005) δηλαδή «ότι τους είναι όλα ξένα, βρίσκονται στο πουθενά, δεν υπάρχει κάτι να αναγνωρίζουν» (Hill et al., 2019, Mallett et al., 2018, Yin et al., 2020).

Επισκεπτήριο

Ιστορικά, οι γονείς μπορούσαν να επισκεφτούν το παιδί τους σε μία ΜΕΘ μόνο συγκεκριμένες ώρες και για λίγο χρόνο. Και αυτό λόγω του κανονισμού πρόληψης των λοιμώξεων, του απόρρητου, του ιατρικού εξοπλισμού που υπάρχει, της βαρύτητας της υγείας των παιδιών, του περιορισμένου χώρου. Παρ' όλα αυτά, έρευνες κατά καιρούς έχουν δείξει ότι τα παιδιά ήταν λιγότερο αγχωμένα όσο ήταν δίπλα τους οι γονείς τους. Έτσι, αυτό επέτρεψε αλλαγές στον κανονισμό του επισκεπτηρίου με 24ωρη πρόσβαση και περισσότερο χρόνο παραμονής, ανάλογα τη χώρα και το νοσοκομείο (Segers et al., 2019, Coats et al., 2018).

Δεδομένου όμως ότι έργο μιας ΜΕΘ είναι η διατήρηση στη ζωή βαρέως πασχόντων ασθενών, είναι εξοπλισμένη με μηχανήματα υψηλής τεχνολογίας που κάνουν θόρυβο από το πλήθος των συναγερμών και καταλαμβάνουν χώρο. Εξ αιτίας αυτού δημιουργείται πρόσθετο άγχος και ανησυχία στα παιδιά και ελαχιστοποιείται ο

χώρος που ο γονέας μπορεί να παρευρεθεί δίπλα στο παιδί (Hill et al., 2019, Yin et al., 2020). Γι' αυτούς τους λόγους σε κάποια νοσοκομεία έγιναν αλλαγές στο επισκεπτήριο αλλά και στα δωμάτια, κάνοντάς τα ιδιωτικά και προσφέροντας χώρο και άνεση. Οι αλλαγές στο επισκεπτήριο δημιούργησαν ευκαιρίες στους γονείς να φροντίζουν περισσότερο το παιδί και να λαμβάνουν πληροφορίες και αντίστοιχα προκλήσεις για τους νοσηλευτές που φροντίζουν το παιδί (Coats et al., 2018).

Ανάγκες παιδιού

Το άρρωστο παιδί που νοσηλεύεται σε ΜΕΘ, δεν είναι σε θέση να επικοινωνήσει και να εκφράσει τις ανάγκες του, τις επιθυμίες του και τι νιώθει σε ανθρώπους που δε γνωρίζει, πόσο μάλλον όταν έχει ειδικές ανάγκες όπως χρόνια ασθένεια, αναπηρία και εξάρτηση από τεχνολογικό εξοπλισμό. Γι' αυτόν το λόγο είναι σημαντικός ο ρόλος του γονέα δίπλα του (Hill et al., 2019, Mallett et al., 2018, Yin et al., 2020).

Ήδη από τα παλιά χρόνια, τα νοσηλευόμενα παιδιά τα φρόντιζαν οι νοσηλευτές και οι γονείς πήγαιναν μόνο για να τα δουν. Από τα τέλη όμως του 20^{ου} αιώνα αυτό σταδιακά άλλαξε, οι γονείς συμμετείχαν στη φροντίδα του αλλά και στη λήψη αποφάσεων για την υγεία του. Αυτή η τακτική όμως δεν ίσχυε για τις ΜΕΘ λόγω της σοβαρότητας της νόσου, των λοιμώξεων και του κανονισμού του επισκεπτηρίου. Ως αποτέλεσμα αυτών των περιορισμών στις ΜΕΘ, οι γονείς αισθανόντουσαν ανασφαλείς, ότι δεν μπορούσαν να επικοινωνήσουν με το ίδιο τους το παιδί, ότι το παιδί τους «ανήκει στους νοσηλευτές» και τους θεωρούσαν υπεύθυνους για τη μη συμμετοχή τους στη φροντίδα. Όσο όμως η επικοινωνία

μεταξύ γονέα-νοσηλευτή γινόταν σε καλύτερο επίπεδο, υπήρχε σωστή καθοδήγηση, στήριξη και προστασία τόσο μειωνόταν και το συναισθηματικό άγχος των γονέων (Hill et al., 2019, Mallett et al., 2018, Yin et al., 2020).

Ανάγκες γονέων

Η παρουσία του γονέα δίπλα στο άρρωστο παιδί είναι καθοριστική όσα χρόνια και αν περάσουν. Οι γονείς δεν είναι απλά επισκέπτες αλλά μέλη της ομάδας της ΜΕΘ καθώς κυρίως οι χρόνιοι ασθενείς χρήζουν ιδιαίτερης μεταχείρισης και φροντίδας δίνοντας τους έναν πιο ενεργό ρόλο μέσα στη ΜΕΘ (Cypress, 2012).

Σύμφωνα με μελέτες οι βασικές ανάγκες των γονέων είναι:

i. Η επιθυμία για συμμετοχή στις οικογενειοκεντρικές ιατρικές επισκέψεις

Ένα σημαντικό βήμα για την αποτελεσματική παροχή FCC στη ΜΕΘ είναι η FCR. Η AAP αλλά και ο ACCM συμφωνούν εξίσου στο να διεξάγονται FCR με επίκεντρο την οικογένεια δίπλα στο παιδί παρουσία των γονιών (Bogue et al., 2017, Cypress, 2012). Πριν από τη διεξαγωγή τους, είναι σημαντική η προετοιμασία της οικογένειας, ο προσανατολισμός τους στον χώρο και η ευκαιρία να αρνηθούν να συμμετάσχουν. Κατά τη διάρκεια των FCR, οι γονείς θα πρέπει να ενθαρρύνονται να κάνουν ερωτήσεις, να συμμετέχουν στη συζήτηση και στη λήψη αποφάσεων, να ζητούν διευκρινήσεις (Bogue et al., 2017, Ngo et al., 2019). Όλη αυτή η διαδικασία θα πρέπει να ακολουθείται από μια επικύρωση της κατανόησης της συζήτησης σχετικά με την ασθένεια του παιδιού και το σχέδιο φροντίδας του λόγω της πολυπλοκότητας της περίθαλψης στη ΜΕΘ, την έλλειψη παιδείας στην υγεία, το

άγχος που τους διακατέχει, με ένα ποσοστό γονέων 35-50% να μην έχουν κατανοήσει πλήρως τις διαδικασίες (Bogue et al., 2017). Οι γονείς σε γενικές γραμμές είναι πρόθυμοι να συμμετάσχουν και είναι ικανοποιημένοι σε μεγάλο βαθμό εκτιμώντας τον χρόνο που τους παρέχεται (Marra et al., 2017, Destino et al., 2019, Lichstein et al., 2018). Η συμμετοχή τους είναι ευεργετική, βελτιώνει την επικοινωνία, μοιράζεται τη λήψη αποφάσεων, προσφέρει μάθηση και ικανοποίηση μεταξύ γονέων-νοσηλευτών-ιατρών και δεν επηρεάζει τη διαδικασία της εκπαίδευσης των ιατρών (Marra et al., 2017, Cypress, 2012). Όλα αυτά έδειξαν ότι βελτιώνουν το άγχος των γονέων και βελτιώνουν την επικοινωνία με την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης (Bogue et al., 2017, Cypress, 2012). Βασική προϋπόθεση αποτελεί οι FCR να διεξάγονται με σύνεση, συμπάθεια, με τη χρήση απλής ιατρικής ορολογίας, με την προστασία της ιδιωτικότητας (παλιότερα γινόταν στο διάδρομο), την έγκαιρη ενημέρωση, την πρόσκληση να συμμετάσχουν, την κατανόηση και την ενθάρρυνση για ερωτήσεις (Kalloghlian, 2007, Cypress, 2012, Destino et al., 2019).

ii. Η σωστή επικοινωνία

Η ΜΕΘ για να λειτουργεί σωστά θα πρέπει να υπάρχει η ανάλογη επικοινωνία των γονέων με την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης. Οι γονείς εστιάζουν κυρίως την προσοχή τους:

- Στη λήψη πληροφοριών σχετικά με την υγεία του παιδιού τους
- Στη νοσηλευτική φροντίδα που του προσφέρεται
- Στις απαντήσεις που λαμβάνουν από τις απορίες που εκφράζουν στο γιατρό που είναι υπεύθυνος για τη νοσηλεία του
- Στην εκπλήρωση των επιθυμιών τους

- Στον καθησυχασμό των ανησυχιών τους.

Μέσω καλής συνεργασίας και επικοινωνίας, το άγχος των γονέων και ο χρόνος παραμονής του παιδιού στη ΜΕΘ μπορεί να μειωθεί. Οι γονείς θεωρούν την παροχή πληροφοριών και την επικοινωνία ως τα βασικά συστατικά μιας ποιοτικής φροντίδας που μπορεί να επιτευχθεί με τη συμμετοχή τους στην FCR (Bogue et al., 2017, Marra et al., 2017).

iii. Η συμμετοχή στη φροντίδα του παιδιού.

Η συμμετοχή των γονέων στη φροντίδα του παιδιού και ιδιαίτερα στη λήψη αποφάσεων για την υγεία του, είναι αξιόλογης σημασίας. Οι γονείς κάνουν το συνήγορο του παιδιού, εμπλέκονται στη φροντίδα του στο βαθμό που εκείνοι επιθυμούν, υποστηρίζουν άλλες οικογένειες. Με αυτές τις διαδικασίες έχει φανεί ότι βελτιώνεται το άγχος, βελτιώνεται η συνεργασία και μειώνεται η διάρκεια παραμονής στη ΜΕΘ. Το μόνο που δεν υποστηρίζεται ακόμα είναι η συμμετοχή τους στις πρωινές διεργασίες (Cypress, 2012, McAndrew et al., 2022).

Εν κατακλείδι, οι γονείς αποτελούν αναπόσπαστα μέλη στη σχέση ΜΕΘ-παιδί και οι αντιλήψεις τους είναι τόσο θετικές όσο και αρνητικές από την εφαρμογή της FCC στη ΜΕΘ. Αυτές οι αντιλήψεις μπορεί να διαφέρουν σωματικά, ψυχολογικά, κοινωνικά και υπάρχει η ανάγκη να κατανοηθεί και να ερευνηθεί πως η κάθε οικογένεια φροντίζει το άρρωστο παιδί ενδο-εξωνοσοκομειακά, τα συναισθήματά τους και τις εμπειρίες τους, την ποιότητα των πληροφοριών που λαμβάνουν, την επίδραση στο παιδί και την εκπαίδευση του προσωπικού (Kalloghlian, 2007, Hill et al., 2019, Mallett et al., 2018, Yin et al., 2020).

Προβλήματα από την πτωχή συμμετοχή των γονέων στη φροντίδα των παιδιών που νοσηλεύονται στη ΜΕΘ

Η εισαγωγή και η παραμονή στη ΜΕΘ είναι μία αγχωτική εμπειρία για το παιδί και την οικογένεια του, βιώνοντας σημαντικές διαταραχές στη ζωή τους τόσο κατά τη διάρκεια της νοσηλείας όσο και μετέπειτα στις εβδομάδες ακόμα και στους μήνες που ακολουθούν (Kalloghlian, 2007, Richard et al., 2017, Hagstrom, 2017).

Η νοσηλεία του παιδιού μπορεί να προκαλέσει βραχυπρόθεσμες και μακροπρόθεσμες σωματικές, ψυχολογικές και συναισθηματικές επιπτώσεις στο ίδιο αλλά και στην οικογένειά του. Οι ανάγκες τους ποικίλουν ανάλογα με το αναπτυξιακό στάδιο του παιδιού, τη θεραπεία, την πρόγνωση της ασθένειας, το χρόνο νοσηλείας (Agard et al., 2019, Foster et al., 2013). Οι γονείς αποτελούν μία δίοδο επικοινωνίας ανάμεσα στο παιδί και τους υγειονομικούς, παρακολουθούν την πορεία της υγείας του από απόσταση, πόσο επηρεάζεται η σωματική και η ψυχολογική του ανάπτυξη χωρίς όμως να είναι πάντα εφικτό να ικανοποιήσουν όλες τις ανάγκες του με επακόλουθο τις προσωπικές επιπτώσεις (Foster et al., 2013). Επιπλέον στο αντίθετο άκρο υπάρχει και ο κίνδυνος της απώλειας της ζωής. Αυτό το ενδεχόμενο μπορεί να επηρεάσει την οικογένεια ακόμα και μετά την έξοδο από τη ΜΕΘ, να επηρεάσει σημαντικές πτυχές της καθημερινότητάς τους προκαλώντας αυξημένο άγχος, μετατραυματικό άγχος και κατάθλιψη. Επομένως η οικογένεια θα πρέπει να περιλαμβάνεται στη φροντίδα που παρέχεται στη ΜΕΘ (Agard et al., 2019, Jordan, 2018).

Συζυγική σύγκρουση. Η ασθένεια ενός παιδιού επηρεάζει και τους γονείς σαν ζευγάρι. Οι συγκρούσεις ανάμεσα στο ζευγάρι ακόμα και το διαζύγιο μετά την έξοδο

από τη ΜΕΘ έχει μελετηθεί από κάποιους ερευνητές ωστόσο άλλοι δεν βρήκαν καμία διαφορά στις σχέσεις του ζεύγους (Abela et al., 2020).

Απώλεια θέσης εργασίας. Παρ' όλο που η AAP και το American College of Critical Care Physicians (ACCP) προσπαθούν να ενσωματώσουν την FCC στη ΜΕΘ και την εφαρμογή του ελεύθερου επισκεπτηρίου, οι γονείς δεν μπορούν να ανταποκριθούν πλήρως λόγω του φόβου/απειλής απώλειας της εργασίας τους και επομένως τη μείωση του εισοδήματος που είναι πολύ σημαντικό εκείνη την περίοδο (Yager et al., 2017).

Σωματικές διαταραχές. Η εισαγωγή στη ΜΕΘ επηρεάζει τους γονείς και σωματικά καθώς ανέφεραν ότι ένιωθαν σωματική κόπωση, χαμηλή ενέργεια, κεφαλαλγία, αδιαθεσία, ευερεθιστότητα με διαλείποντες ύπνους και ακατάστατα γεύματα (Abela et al., 2020).

Αγχωτική λήψη αποφάσεων. Οι γονείς είναι και εκείνοι μέρος της ομάδας που θα πάρουν τις αποφάσεις για τη θεραπεία και φροντίδα του άρρωστου παιδιού και αυτό τους δημιουργεί πρόσθετο άγχος. Γι' αυτό το λόγο θα πρέπει να υπάρχει υποστήριξη και επικοινωνία με την υγειονομική ομάδα για τη σωστή καθοδήγηση και κοινή λήψη αποφάσεων (Davidson et al., 2017, Jordan, 2018).

Αίσθημα αβεβαιότητας και φόβος. Οι γονείς μπορεί να νιώσουν αίσθημα αβεβαιότητας και φόβο κατά την εισαγωγή του παιδιού στη ΜΕΘ λόγω:

- κακής έκβασης της ασθένειας ακόμα και το θάνατο,
- του απόμακρου περιβάλλοντος της ΜΕΘ,

- ο του ότι δεν ήταν προετοιμασμένοι για τη νοσηλεία του,
- ο του νεαρού της ηλικίας του,
- ο κακών εμπειριών με το υγειονομικό προσωπικό,
- ο της διαταραχής του γονικού τους ρόλου.

Αυτές οι ψυχολογικές επιδράσεις μπορεί να είναι μακροχρόνιες και έχει φανεί πως υπάρχει συσχέτιση μεταξύ της δυσφορίας των γονέων και της ψυχολογικής ευημερίας του παιδιού (Richard et al., 2017, Hagstrom, 2017).

Ψυχολογική δυσφορία και Ψυχιατρικές διαταραχές. Η υγεία των μελών της οικογένειας, κυρίως των γονέων, μπορεί να επηρεαστεί κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του παιδιού στη ΜΕΘ και να εμφανίσουν ψυχολογική δυσφορία και ψυχιατρικές διαταραχές όπως άγχος, κατάθλιψη, διαταραχή μετατραυματικού άγχος σε ποσοστό περίπου το ένα τέταρτο έως το ήμισυ των μελών (Gerritsen et al., 2017, Barnes et al., 2020, Abela et al., 2020, Davidson et al., 2017, Jordan, 2018).

Άγχος. Το άγχος, σχετίζεται με την οικογενειακή αποδιοργάνωση και σύγκρουση, τις αλλαγές στην υγεία του παιδιού, με την αναμενόμενη πιθανή απώλεια της ζωής (Hagstrom, 2017).

Σύμφωνα με μια μετανάλυση (Nelson et al., 2012) που εξετάστηκε η μετατραυματική διαταραχή και τη νοσηλεία στη ΜΕΘ, έδειξε ότι 10,5% - 21% των γονέων αναπτύσσουν διαταραχή μετατραυματικού άγχους σε ποσοστό 84% με κύρια προβλήματα τους να είναι η απομάκρυνσή τους από το παιδί και οι μη κατανοητές και έγκυρες πληροφορίες (Yager et al., 2017).

Άλλες έρευνες (Balluffi et al., 2004) έδειξαν ότι το 21%-32% των μελών της οικογένειας θα εμφανίσουν διαταραχή μετατραυματικού άγχους και το 60% των παιδιών ψυχολογικό τραύμα (Barnes et al., 2020, Lopes et al., 2018).

Τα συμπτώματα του μετατραυματικού άγχους, γνωστού και ως «Post-Intensive Care Syndrome-Family» (Needham et al., 2012, Davidson et al., 2012) δηλαδή «σύνδρομο μετά την εντατική φροντίδα - οικογένεια» είναι κοινά σε όλους τους γονείς των παιδιών που νοσηλεύονται στη ΜΕΘ και μπορεί να παραμείνουν πολύ καιρό μετά την έξοδο (Gerritsen et al., 2017, Davidson et al., 2017, Kalloghlian, 2007). Η σωστή έγκυρη απλοποιημένη παροχή πληροφοριών και η υποστήριξη των γονέων, μπορεί να οδηγήσει στην ανακούφιση αυτών των συμπτωμάτων και των ανησυχιών τους, γεγονός που θα έχει θετική επίδραση στη γρήγορη ανακούφιση της υγείας του παιδιού (Davidson et al., 2017, Kalloghlian, 2007).

Τα ίδια όμως προβλήματα βιώνουν και τα παιδιά μαζί με τους γονείς τους που μπορεί να τους προκαλέσουν δυσφορία, λειτουργική βλάβη και μειωμένη σωματική ανάκαμψη. Στην πλειοψηφία τους όμως ενώ η ανάρρωσή τους είναι πολύ καλή μετά την είσοδο στη ΜΕΘ παρ' όλα αυτά αυξάνεται η ψυχιατρική νοσηρότητα (Baker et al., 2017).

Παρεμβάσεις

Κάποιες παρεμβάσεις που μπορούν να γίνουν για να ελαχιστοποιηθούν αυτές οι αρνητικές επιπτώσεις στη ψυχοκοινωνική υγεία των μελών της οικογένειας και τη βελτίωση της σχέσης τους με το υγειονομικό προσωπικό είναι η χρήση ημερολογίου, οι νοσηλευτές οικογενειακής υποστήριξης, τα ενημερωτικά φυλλάδια, οι ευέλικτες

ώρες επισκεπτηρίου, η σωστή και κατανοητή επικοινωνία και ενημέρωση, η οικογενειακή παρουσία στη φροντίδα του παιδιού και η χρήση τηλεϊατρικής (Barnes et al., 2020).

Η εφαρμογή της τηλεϊατρικής έχει επιφέρει θετικά αποτελέσματα στους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Μπορεί να εφαρμοστεί στο νοσοκομείο και να έχουν επικοινωνία οι γονείς με διάφορες παιδιατρικές ειδικότητες για την παρακολούθηση και συστάσεις θεραπείας. Μπορεί ακόμα να εφαρμοστεί όταν ο ασθενής είναι στο σπίτι για παρακολούθηση της πορείας της υγείας του, βελτιώνοντας την ομαδική επικοινωνία, βελτιώνοντας τη φροντίδα και προσφέροντας στους γονείς ικανοποίηση και ανακούφιση. Τέλος, μπορεί να εφαρμοστεί στη ΜΕΘ για την επικοινωνία του ασθενή με τους φίλους και συγγενείς του, κάνοντάς τον πιο ευτυχισμένο και με λιγότερο άγχος (Yager et al., 2017).

Το συμπέρασμα όλων αυτών είναι ότι απαιτούνται δομημένες παρεμβάσεις και προσεγγίσεις των γονέων, προετοιμασία για συμμετοχή στη φροντίδα του άρρωστου παιδιού και στη λήψη κρίσιμων αποφάσεων (Davidson et al., 2017). Σε αυτό συμφωνεί και η έρευνα των (Shudy et al., 2006), όπου φάνηκε ότι οι οικογένειες μπορούν να προσαρμοστούν με τη χρήση συμπεριφορών, βοήθειας από εξωτερικούς πόρους και με την καθημερινή βοήθεια των γιατρών ώστε να είναι σωστά ενημερωμένοι (Abela et al., 2020).

Εν κατακλείδι, η FCC αλλά και η FCR και η πολιτική της ελεύθερης χρήσης επισκεπτηρίου μπορούν να βελτιώσουν την ικανοποίηση των γονέων, να βελτιώσουν την έκβαση της υγείας των παιδιών και να μειώσουν το άγχος τους (Yager et al., 2017).

Κεφάλαιο 4. Κατευθυντήριες οδηγίες για την οικογενειοκεντρική φροντίδα στη ΜΕΘ Παιδών, Νεογνών και Ενηλίκων

Σύμφωνα με την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας στην παρούσα μελέτη, διαπιστώθηκε πόσο σημαντική επίδραση έχει η ασθένεια ενός παιδιού στα μέλη της οικογένειας. Η αγχωτική λήψη κρίσιμων αποφάσεων για την υγεία του παιδιού, η αποκλειστική φροντίδα του από τους γονείς μετά την έξοδο από το νοσοκομείο έχει ως αποτέλεσμα την εμφάνιση διαφόρων ψυχολογικών προβλημάτων. Γι' αυτό το λόγο απαιτούνται δομημένες παρεμβάσεις, προσεγγίσεις και υποστήριξη των γονέων για να μπορέσουν να ανταπεξέλθουν στις δύσκολες αυτές καταστάσεις, να βελτιωθεί η υγεία του παιδιού και να μετριάσουν τις επιπτώσεις της ασθένειας.

Η οικογενειοκεντρική φροντίδα είναι αυτή που αναγνωρίζει την αναγκαιότητα για την υποστήριξη της οικογένειας από τους υγειονομικούς παρόχους. Έτσι, συντάχθηκαν κατευθυντήριες οδηγίες που στόχος τους είναι να παρέχουν στους κλινικούς γιατρούς στρατηγικές βασισμένες σε στοιχεία για τη βελτιστοποίηση της υποστήριξης της οικογένειας των βαρέως πασχόντων ασθενών στη ΜΕΘ (Davidson et al., 2017).

Οι αρχικές κατευθυντήριες οδηγίες δημοσιεύτηκαν το 2007 από το American College of Critical Care Medicine (Davidson et al., 2007) και ήταν ένα από τα πιο ευρέως αναφερόμενα έγγραφα για την οικογενειακή φροντίδα και ενθάρρυναν την έρευνα για το ρόλο των οικογενειών στη φροντίδα της ΜΕΘ. Οι νέες κατευθυντήριες οδηγίες που θα αναφερθούν παρακάτω, δεν αποτελούν ενημέρωση των προηγούμενων οδηγιών, αλλά είναι αποτέλεσμα μιας νέας ανάλυσης και

αντιπροσωπεύουν τη τρέχουσα γνώση στην οικογενειακή φροντίδα και την οικογενειακή υποστήριξη στα μέλη της οικογένειας καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής. Ο στόχος αυτών των οδηγιών ήταν η βελτιστοποίηση της οικογενειοκεντρικής φροντίδας για την παγκόσμια κοινότητα των κλινικών γιατρών της ΜΕΘ που φροντίζουν ασθενείς και μέλη της οικογένειας όλων των ηλικιακών ομάδων (Davidson et al., 2017).

Συστάσεις για την Οικογενειοκεντρική Φροντίδα στη ΜΕΘ

Οικογενειακή παρουσία στη ΜΕΘ

Στα μέλη της οικογένειας προσφέρεται ευέλικτη παρουσία δίπλα στο κρεβάτι του παιδιού που να ανταποκρίνεται στις ανάγκες τους, παρέχοντας παράλληλα υποστήριξη στο προσωπικό ώστε να συνεργαστεί μαζί τους για τη βελτίωση της ικανοποίησης.

Στα μέλη της οικογένειας προσφέρεται η επιλογή της συμμετοχής στις οικογενειοκεντρικές ιατρικές επισκέψεις για να βελτιωθεί η ικανοποίηση από την επικοινωνία και να αυξηθεί η δέσμευση της οικογένειας.

Στα μέλη της οικογένειας προσφέρεται η επιλογή να είναι παρόντες κατά τη διάρκεια των προσπαθειών ανάνηψης, με ένα μέλος του προσωπικού να τους παρέχει στήριξη (Davidson et al., 2017).

Οικογενειακή υποστήριξη

Στα μέλη της οικογένειας των βαρέως πασχόντων νεογνών προσφέρεται η επιλογή να διδαχθούν πώς να βοηθήσουν στη φροντίδα του νεογνού με απώτερο

σκοπό τη βελτίωση της αυτοπεποίθησης και της ικανότητάς τους στο ρόλο της φροντίδας του και να βελτιώσουν τη ψυχολογική τους υγεία κατά τη διάρκεια και μετά την παραμονή στη ΜΕΘ.

Τα προγράμματα οικογενειακής εκπαίδευσης περιλαμβάνονται ως μέρος της κλινικής φροντίδας καθώς αυτά έχουν επιδείξει ευεργετικά αποτελέσματα για τα μέλη της οικογένειας στη ΜΕΘ βελτιώνοντας το άγχος, την κατάθλιψη, το μετατραυματικό άγχος και το γενικευμένο άγχος ενώ βελτιώνουν την οικογενειακή ικανοποίηση από τη φροντίδα.

Η αλληλοδιδασκτική υποστήριξη εφαρμόζεται στις ΜΕΘ για τη βελτίωση της οικογενειακής ικανοποίησης, τη μείωση του άγχους των γονέων και τη μείωση της κατάθλιψης.

Το προσωπικό της ΜΕΘ δίνει στην οικογένεια φυλλάδια που παρέχουν πληροφορίες σχετικά με τη λειτουργία της ΜΕΘ για τη μείωση του άγχους των μελών της οικογένειας.

Τα ημερολόγια ΜΕΘ εφαρμόζονται για τη μείωση του άγχους των μελών της οικογένειας, της κατάθλιψης και του μετατραυματικού άγχους.

Τα εργαλεία υποστήριξης των επικυρωμένων αποφάσεων για τα μέλη της οικογένειας εφαρμόζονται στη ΜΕΘ όταν υπάρχουν σχετικά επικυρωμένα εργαλεία για τη βελτιστοποίηση της ποιότητας της επικοινωνίας, της ιατρικής κατανόησης και τη μείωση της σύγκρουσης οικογενειακών αποφάσεων.

Μεταξύ των ασθενών της ΜΕΘ που θεωρούνται από τον κλινικό ιατρό ότι έχουν κακή πρόγνωση, οι κλινικοί γιατροί χρησιμοποιούν μια προσέγγιση επικοινωνίας, όπως το μνημονικό “VALUE” (Value family statements, Acknowledge

emotions, Listen, Understand the patient as a person, Elicit Questions), κατά τη διάρκεια οικογενειακών διασκέψεων για τη διευκόλυνση του κλινικού ιατρού στην οικογενειακή επικοινωνία (Davidson et al., 2017).

Επικοινωνία με μέλη της οικογένειας

Τα τακτικά διεπιστημονικά οικογενειακά συνέδρια χρησιμοποιούνται στη ΜΕΘ για τη βελτίωση της οικογενειακής ικανοποίησης με την επικοινωνία και την εμπιστοσύνη στους κλινικούς γιατρούς και για τη μείωση των συγκρούσεων μεταξύ κλινικών γιατρών και μελών της οικογένειας.

Οι κλινικοί ιατροί στη ΜΕΘ θα πρέπει να χρησιμοποιούν δομημένες προσεγγίσεις στην επικοινωνία, όπως αυτή που περιλαμβάνεται στο μνημονικό «VALUE», όταν συμμετέχουν σε επικοινωνία με μέλη της οικογένειας, συμπεριλαμβανομένης της ενεργητικής ακρόασης, εκφράσεων ενσυναίσθησης και υποστηρικτικών δηλώσεων σχετικά με τη μη εγκατάλειψη και τη λήψη αποφάσεων. Επιπλέον, προτείνουμε στα μέλη της οικογένειας ασθενών σε κρίσιμη κατάσταση που πεθαίνουν, να προσφέρεται ένα γραπτό φυλλάδιο για το πένθος για να μειώσει το οικογενειακό άγχος, την κατάθλιψη και το μετατραυματικό άγχος και να βελτιώσει την οικογενειακή ικανοποίηση από την επικοινωνία.

Οι γιατροί της ΜΕΘ λαμβάνουν εκπαίδευση επικοινωνίας με επίκεντρο την οικογένεια ως ένα στοιχείο της εκπαίδευσης στην εντατική φροντίδα για τη βελτίωση της αυτο-αποτελεσματικότητας και της οικογενειακής ικανοποίησης (Davidson et al., 2017).

Χρήση ειδικών διαβουλεύσεων και μελών της ομάδας ΜΕΘ

Παρέχεται προληπτική συμβουλευτική ανακουφιστικής φροντίδας σε επιλεγμένους βαρέως πάσχοντες ασθενείς.

Παρέχεται συμβουλευτική δεοντολογίας για τη μείωση της παραμονής στη ΜΕΘ και το νοσοκομείο, μεταξύ των ασθενών με κρίσιμη κατάσταση για τους οποίους υπάρχει σύγκρουση που σχετίζεται με τις αξίες μεταξύ των γιατρών και της οικογένειας.

Παρέχεται παρέμβαση ψυχολόγου για να ενσωματωθεί συγκεκριμένα μια προσέγγιση βασισμένη στην cognitive behavioral technique (CBT) για τη βελτίωση των αποτελεσμάτων σε μητέρες πρόωρων βρεφών που εισάγονται στη ΜΕΘ. Επιπλέον, παρέχεται στοχευμένο υλικό βίντεο και ανάγνωσης στο πλαίσιο της ψυχολογικής υποστήριξης.

Οι κοινωνικοί λειτουργοί περιλαμβάνονται σε μια διεπιστημονική ομάδα για να συμμετέχουν σε οικογενειακές συναντήσεις για τη βελτίωση της οικογενειακής ικανοποίησης.

Οικογενειακοί καθοδηγητές ανατίθενται σε οικογένειες καθ' όλη τη διάρκεια της παραμονής στη ΜΕΘ για να βελτιώσουν την οικογενειακή ικανοποίηση από την επικοινωνία με το γιατρό, να μειώσουν τα ψυχολογικά συμπτώματα και να μειώσουν το κόστος περίθαλψης και τη διάρκεια παραμονής στη ΜΕΘ και στο νοσοκομείο.

Προσφέρεται πνευματική υποστήριξη από πνευματικό σύμβουλο ή ιερέα στις οικογένειες ασθενών στη ΜΕΘ για να ανταποκριθούν στην εκφρασμένη επιθυμία τους για πνευματική φροντίδα (Davidson et al., 2017).

Λειτουργικά και περιβαλλοντικά θέματα

Πρέπει να εφαρμοστούν πρωτόκολλα για να διασφαλιστεί η επαρκής και τυποποιημένη χρήση καταστολής και αναλγησίας κατά την απόσυρση της υποστήριξης ζωής.

Οι νοσηλευτές συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων σχετικά με τους στόχους περίθαλψης και εκπαιδεύονται ώστε να παρέχουν υποστήριξη στα μέλη της οικογένειας ως μέρος ενός συνολικού προγράμματος για τη μείωση του διάρκειας της παραμονής στη ΜΕΘ και στο νοσοκομείο και για τη βελτίωση της ποιότητας της επικοινωνίας στη ΜΕΘ.

Τα νοσοκομεία εφαρμόζουν πολιτικές για την προώθηση της οικογενειακής φροντίδας στη ΜΕΘ για τη βελτίωση της οικογενειακής εμπειρίας.

Δεδομένων των στοιχείων βλάβης που σχετίζεται με το θόρυβο, αν και ελλείπει στοιχεία για συγκεκριμένες στρατηγικές, οι ΜΕΘ εφαρμόζουν πρακτικές μείωσης του θορύβου και περιβαλλοντικής υγιεινής και χρησιμοποιούν ιδιωτικούς χώρους για να βελτιώσουν την ικανοποίηση των ασθενών και της οικογένειας.

Θα πρέπει να ληφθεί υπόψη η ξεκούραση και ο απαραίτητος ύπνος των μελών της οικογένειας παρέχοντάς τους τον κατάλληλο χώρο (Davidson et al., 2017).

Σκοπός

Σκοπός της μελέτης είναι η διερεύνηση της παρουσίας των γονέων στη φροντίδα των παιδιών που νοσηλεύονται σε ΜΕΘ Παίδων και Νεογνών.

Ειδικό Μέρος

Κεφάλαιο 5. Μεθοδολογία

Συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας από το 2010-2022, με αναζήτηση άρθρων με τη χρήση λέξεων κλειδιών: «pediatric intensive care units, family centered care, family centered rounds, parents, presence» σε διεθνείς βιβλιογραφικές βάσεις δεδομένων (Medline, PubMed, Scopus, Cochrane Library) καθώς και συνώνυμα και συνδυασμός των όρων.

Χρησιμοποιήθηκε η διαδικασία PICOTS (Population, Intervention, Comparator, Outcome, Timing, Setting) σαν αξιολογικό κριτήριο για την εισαγωγή των άρθρων στη μελέτη. Τα κριτήρια εισαγωγής ενός άρθρου στη μελέτη παρουσιάζονται στον Πίνακα 1.

Πίνακας 1: Κριτήρια επιλογής άρθρων

PICOTS Question: Τι επίδραση έχει η παρουσία των γονέων/οικογένειας στη φροντίδα νεογνών ή/και βρεφών ή/και παιδιών που νοσηλεύονται σε ΜΕΘ και η συμμετοχή τους στις FCR;

Population: Γονείς/οικογένεια νεογνών ή/και βρεφών ή/και παιδιών (έως 18 ετών) που νοσηλεύονται σε ΜΕΘ. Συμπεριλήφθηκαν και μελέτες που περιλάμβαναν στο δείγμα εκτός των γονέων/οικογένειας και επαγγελματίες/παρόχους φροντίδας υγείας.

Intervention: Χωρίς παρέμβαση ή η παρουσία των γονέων/οικογένειας στις FCR ή η εφαρμογή της FCC.

Comparator: Χωρίς σύγκριση ή σύγκριση με την απουσία των γονέων/οικογένειας από τις FCR ή τη μη εφαρμογή της FCC.

Outcomes: Ποσοτικά ή/και ποιοτικά δεδομένα για την επίδραση που έχει η παρουσία των γονέων/οικογένειας στις FCR και η συμμετοχή τους στη FCC των

νεογνών ή/και βρεφών ή/και παιδιών που νοσηλεύονται σε ΜΕΘ.

Timing: Κατά τη διάρκεια της νοσηλείας των νεογνών ή/και βρεφών ή/και παιδιών στη ΜΕΘ.

Setting: ΜΕΘ νεογνών ή/και παιδών.

Κριτήρια επιλογής	Κριτήρια αποκλεισμού
Μελέτες σε νεογνά ή/και βρέφη ή/και παιδιά (έως 18 ετών) που νοσηλεύονται σε ΜΕΘ.	Μελέτες περιπτώσεων, συστηματικές ανασκοπήσεις, μετα-αναλύσεις, επιστολές, σχόλια, κριτικές ή γκρίζα βιβλιογραφία που περιλαμβάνει περιλήψεις και δεν έχει αξιολογηθεί.
Δημοσιευμένα άρθρα από 2010-2022.	Μελέτες χωρίς δειγματοληπτικές πληροφορίες.
Μελέτες που αναφέρουν τουλάχιστον ένα αποτέλεσμα.	Άρθρα που δεν δημοσιεύονται στην αγγλική γλώσσα.
Ποσοτικές μελέτες, προοπτικές μελέτες, μελέτες παρατήρησης ή ποιοτικές μελέτες.	

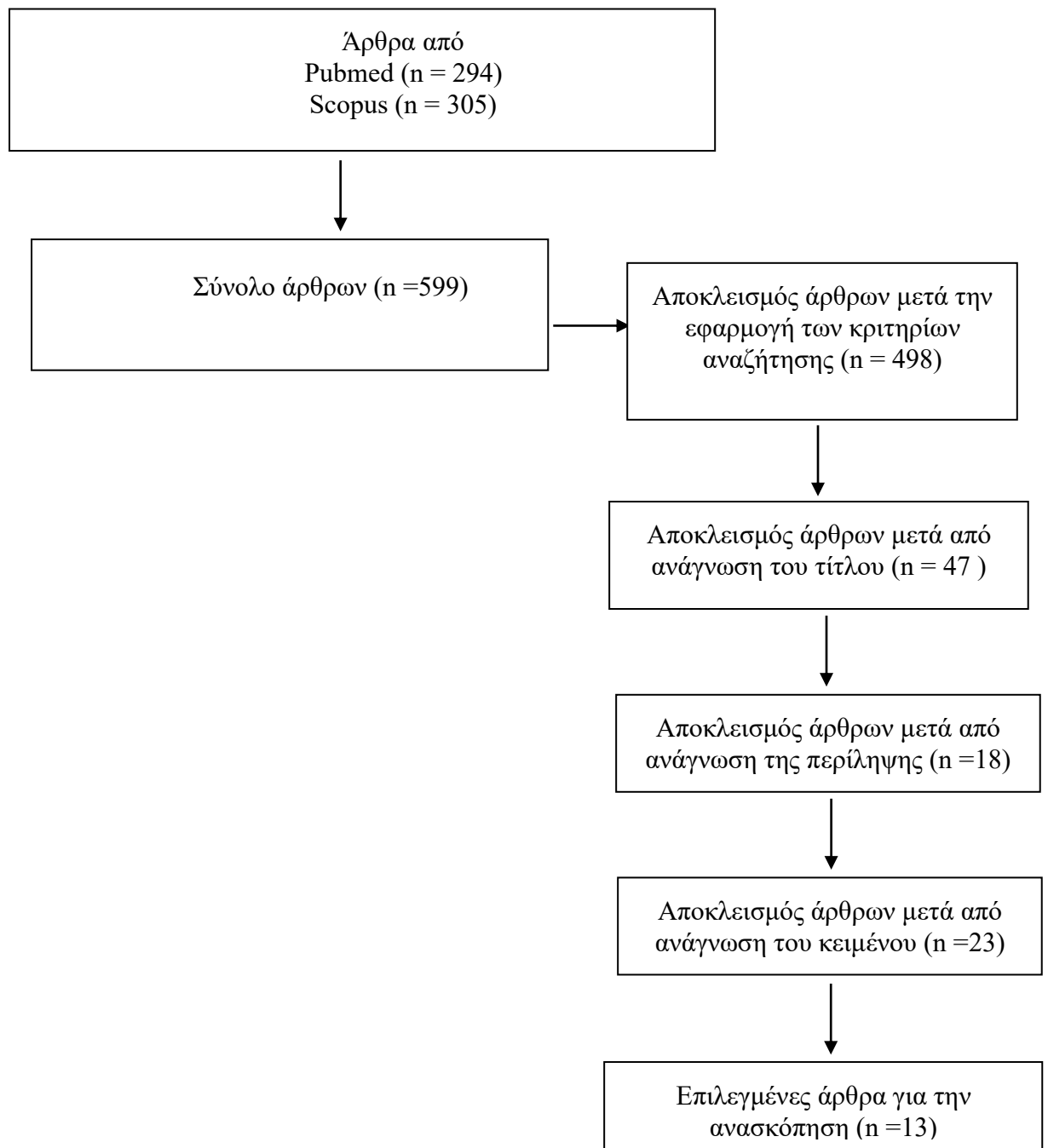
Τα αποτελέσματα της διαδικασίας επιλογής των άρθρων αναφέρονται σύμφωνα με τις οδηγίες Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis (Liberati et al., 2009). Εξετάστηκε ο κάθε τίτλος και περίληψη ως προς την καταλληλότητα και στη συνέχεια εξετάστηκαν διεξοδικά τα προεπιλεγμένα κείμενα των άρθρων.

Μετά από αναζήτηση στις βάσεις δεδομένων και εφαρμογή των φίλτρων αναζήτησης άρθρων, προέκυψαν 101 άρθρα. Από αυτά, μετά από αξιολόγηση του

τίτλου, της περίληψης ή/και του κειμένου των άρθρων, επιλέχθηκαν 13 άρθρα για ένταξη στη μελέτη (Διάγραμμα 1).

Τα δεδομένα απομονώθηκαν και χρησιμοποιήθηκαν από κάθε μελέτη: συγγραφείς, έτος δημοσίευσης και χώρα, μεθοδολογία, σκοπός, δείγμα, παρέμβαση/εργαλεία και αποτελέσματα.

Διάγραμμα 1: Διάγραμμα ροής επιλογής άρθρων



Κεφάλαιο 6. Αποτελέσματα

Από τα άρθρα του δείγματος της μελέτης 2 δημοσιεύτηκαν το 2021, 2 το 2020, 4 το 2019, 2 το 2018 και από 1 τα έτη 2017, 2016 και 2013. Τα 5 άρθρα προέρχονταν από τις ΗΠΑ (Brooten et al., 2013; Greenway et al., 2019; Kleinpell et al., 2019; Glick et al., 2020; Whitehill et al., 2021), 2 από τον Καναδά (Foster et al., 2018; Campbell-Yeo et al., 2021), και από 1 από το Ηνωμένο Βασίλειο, Ιταλία, Ιράν, Εσθονία, Νότια Κορέα και Φιλανδία (Geoghegan et al., 2016; De Bernardo et al., 2017; Valizadeh et al., 2018; Aija et al., 2019; Heo & Oh, 2019; Toivonen et al., 2020).

Πίνακας 1. Χαρακτηριστικά μελετών

Συγγραφείς, έτος δημ/σης, χώρα	Μεθοδολογία	Σκοπός	Δείγμα	Παρέμβαση/εργαλεία	Αποτελέσματα
Aija et al., 2019, Εσθονία, πολυκεντρική μελέτη	Προοπτική μελέτη	Διερεύνηση της παρουσίας των γονέων στη ΜΕΘ νεογνών, το βαθμό συμμετοχής τους κατά τη διάρκεια των FCR καθώς & τους υποκείμενους παράγοντες συμμετοχής.	241 οικογένειες (211 μητέρες & 144 πατέρες) 11 νεογνικών ΜΕΘ σε 6 Ευρωπαϊκές χώρες.	Δημογραφικά χαρακτηριστικά. Τηλεφωνικό ερωτηματολόγιο με μηνύματα κειμένου. Χαρακτηριστικά νεογνικών ΜΕΘ.	Στις υπό μελέτη μονάδες, οι μητέρες ήταν παρούσες στις ιατρικές επισκέψεις από 62,5-91% των ημερών και οι πατέρες από 30,8-77,8% των ημερών. Ο βαθμός συμμετοχής των μητέρων και των πατέρων διέφερε επίσης μεταξύ των μονάδων. Η παρουσία των γονέων αυξανόταν όσο αυξανόταν η ηλικία του νεογνού, όταν το μορφωτικό επίπεδο του πατέρα ήταν υψηλότερο καθώς & από την πολιτική που ακολουθούσε η κάθε ΜΕΘ στο να προσκαλούνται οι γονείς στις FCR.
De Bernardo et al., 2017, Ιταλία	Πιλοτική, μη τυχαιοποιημένη, προοπτική μελέτη κοόρτης	Σύγκριση της ικανοποίησης & των επιπέδων άγχους σε δύο ομάδες γονέων, όσοι συμμετείχαν στην οικογενειοκεντρική φροντίδα (FCC) και όσοι δεν συμμετείχαν και αξιολόγηση της αύξησης του σωματικού βάρους των νεογνών.	96 γονείς (48 μητέρες & 48 πατέρες) νεογνών σε ΜΕΘ	Δημογραφικά χαρακτηριστικά. Parental Stressor Scale (PSS)-NICU. Ερωτηματολόγιο εκτίμησης της ικανοποίησης των γονέων.	Οι γονείς στην ομάδα της FCC ήταν πιο ικανοποιημένοι & με λιγότερο άγχος σε σχέση με τους υπόλοιπους. Ενώ τα νεογνά στην ομάδα της FCC, είχαν λάβει περισσότερο βάρος μετά από διάστημα 60 ημερών νοσηλείας. Το μοντέλο FCC μπορεί να συμβάλει στη βελτίωση της ικανοποίησης & της αγωνίας μεταξύ των γονέων των πρόωρων βρεφών.
Brooten et al,	Ποιοτική	Διερεύνηση των	63 γονείς που	Ημιδομημένες	Βοήθησε περισσότερο ένα συμπονετικό,

2013, ΗΠΑ, πολυκεντρική μελέτη	διαχρονική μικτή μελέτη	αντιλήψεων των γονέων σχετικά με τις ενέργειες του παρόχου υγειονομικής περίθαλψης που βοήθησαν ή δεν βοήθησαν κατά τη στιγμή του θανάτου του βρέφους/παιδιού στη ΜΕΘ.	είχαν χάσει ένα παιδί σε ΜΕΘ νεογνών / παιδών από 4 νοσοκομεία	συνεντεύξεις.	ευαίσθητο προσωπικό, οι κατανοητές εξηγήσεις σχετικά με την κατάσταση του βρέφους/παιδιού, οι έμπειροι & ικανοί νοσηλευτές, η συμμετοχή των γονέων στις αποφάσεις περίθαλψης ενώ ανέφεραν ότι το προσωπικό έκανε τα πάντα για να βοηθήσει το παιδί τους. Αντίθετα δεν βοήθησε ένα απαθές, μη υποστηρικτικό προσωπικό, σύγκρουση μεταξύ παρόχων & γονέων, προβλήματα επικοινωνίας γύρω από το θάνατο, άπειροι νοσηλευτές & γιατροί, γονείς που δεν κατανοούν την ασθένεια, τη φροντίδα, τις επιλοκές της κατάστασης του παιδιού. Επιπλέον, η σύγκρουση μεταξύ παρόχων & γονέων ήταν πιο προβληματική για τους γονείς & τις μητέρες μειονοτικών ομάδων πληθυσμού. Η μέση παρουσία μητέρας & πατέρα ήταν σημαντικά υψηλότερη στο SFR (17,4 & 13,6) σε σύγκριση με την OB (11,9 & 4,6) ώρες/ημέρα. Ο συνολικός χρόνος που δαπανήθηκε σε δραστηριότητες φροντίδας δεν διέφερε για τις μητέρες, εκτός από το ότι οι μητέρες σε SFR αφιέρωσαν περισσότερο χρόνο στη συλλογή μητρικού γάλακτος. Οι πατέρες σε SFR είχαν μεγαλύτερη συμμετοχή σε δραστηριότητες φροντίδας. Δεν υπήρχαν άλλες σημαντικές διαφορές. Το SFR συσχετίστηκε με μεγαλύτερη μητρική παρουσία, αλλά όχι μεγαλύτερη συμμετοχή σε δραστηριότητες φροντίδας (εκτός από τη συλλογή μητρικού γάλακτος), ούτε με τη βελτιωμένη μητρική ευημερία. Η διαμονή σε SFR φαίνεται να έχει μεγαλύτερο αντίκτυπο στη
Campbell-Yeo et al., 2021, Καναδάς	Συγχρονική μελέτη παρατήρησης κούρτης	Να προσδιοριστεί εάν ο σχεδιασμός του δωματίου μιας οικογένειας ενισχύει τη γονική παρουσία, τη συμμετοχή & την ευημερία της μητέρας κατά τη διάρκεια της νοσηλείας σε ΜΕΘ νεογνών.	71 μητέρες κατανεμήθηκαν τυχαία, (36) σε ιδιωτικό δωμάτιο (SFR) & (35) σε ανοιχτό (OB)	Δημογραφικά χαρακτηριστικά. Καθημερινό ημερολόγιο συμμετοχής γονέων στη φροντίδα των νεογνών. Postpartum Depression Screening Scale. Parental Stressor Scale: NICU. EuroQoL 5-dimension 5-level (EQ-5D-5L) quality-of-life questionnaire. Posttraumatic Stress	Η μέση παρουσία μητέρας & πατέρα ήταν σημαντικά υψηλότερη στο SFR (17,4 & 13,6) σε σύγκριση με την OB (11,9 & 4,6) ώρες/ημέρα. Ο συνολικός χρόνος που δαπανήθηκε σε δραστηριότητες φροντίδας δεν διέφερε για τις μητέρες, εκτός από το ότι οι μητέρες σε SFR αφιέρωσαν περισσότερο χρόνο στη συλλογή μητρικού γάλακτος. Οι πατέρες σε SFR είχαν μεγαλύτερη συμμετοχή σε δραστηριότητες φροντίδας. Δεν υπήρχαν άλλες σημαντικές διαφορές. Το SFR συσχετίστηκε με μεγαλύτερη μητρική παρουσία, αλλά όχι μεγαλύτερη συμμετοχή σε δραστηριότητες φροντίδας (εκτός από τη συλλογή μητρικού γάλακτος), ούτε με τη βελτιωμένη μητρική ευημερία. Η διαμονή σε SFR φαίνεται να έχει μεγαλύτερο αντίκτυπο στη

Foster et al, 2018, Καναδάς	Προοπτική μελέτη κοόρτης	Διερεύνηση του χρόνου που τα βαρέως πάσχοντα παιδιά έχουν έναν γονέα κοντά τους & τους εξωγενείς παράγοντες που σχετίζονται με το χρόνο γονικής παρουσίας στις FCR.	111 παρατηρήσεις από 108 εισαγωγές παιδιών στη ΜΕΘ παιδιών.	Disorder Checklist for DSM-5. Perceived Maternal Parenting Self-Efficacy questionnaire. Intolerance of Uncertainty Scale Questionnaire. Δημογραφικά & κλινικά χαρακτηριστικά. Pediatric Risk of Mortality (PRISM) III.	συμμετοχή των πατέρων σε δραστηριότητες φροντίδας & παρηγορίας, αν & ο χρόνος που εμπλέκονται παρέμεινε αρκετά χαμηλός σε σύγκριση με τις μητέρες. Περίπου στο 60% των περιπτώσεων, τα παιδιά είχαν έναν γονέα παρόντα στις FCR. Οι μητέρες περνούσαν περισσότερο χρόνο δίπλα στο κρεβάτι (56,3%) από τους πατέρες (37,3%). Ο χρόνος της γονικής παρουσίας συσχετίστηκε θετικά με την ηλικία & σχετίστηκε αρνητικά με τη βαθμολογία Παιδιατρικού Κινδύνου Θνησιμότητας III. Οι βαρύτερα ασθενείς, οι νεότεροι ή αυτοί που χρειάζονταν μηχανικό αερισμό είχαν μικρότερη χρονική διάρκεια γονικής παρουσίας 42,8%, από αυτούς που δεν είχαν αυτά τα χαρακτηριστικά (64,5%), όπως & οι ασθενείς με γονείς που ήταν ελεύθεροι (45,5%), που συγκατοικούσαν ή είχαν σύντροφο (35,7%).
Geoghegan et al., 2016, Ηνωμένο Βασίλειο.	Ποιοτική μελέτη (Framework approach)	Διερεύνηση των εμπειριών των γονέων παιδιών που νοσηλεύονται σε ΜΕΘ & των μηχανισμών υποστήριξης.	17 μέλη του προσωπικού & 26 γονείς παιδιών με μακροχρόνια παραμονή σε ΜΕΘ.	Ημιδομημένες συνεντεύξεις.	Εντοπίστηκαν 2 βασικά θέματα, η «γονική διαδικασία» & η «διεπαφή γονέα / προσωπικού», και 6 υποθέματα: προσαρμογή, ομαλοποίηση / ιδρυματοποίηση, σύγκρουση, εμπλοκή στην παιδική φροντίδα, εξατομικευμένη φροντίδα & μετάβαση. Τα ευρήματα δείχνουν ότι ορισμένες οικογένειες προσαρμόζονται & συνηθίζουν την παραμονή στη ΜΕΘ, ενώ άλλες εξαντλούνται &

Glick et al., 2020, ΗΠΑ	Συγχρονική μελέτη	Διερεύνηση των παραγόντων που πιστεύουν οι γονείς ότι μπορεί να επηρεάσουν τη συμμετοχή τους κατά τη διάρκεια των FCR σε μια παιδιατρική ΜΕΘ & τις προτιμήσεις τους για τις πηγές πληροφοριών που χρησιμοποιούνται.	200 γονείς παιδιών σε ΜΕΘ.	Δημογραφικά χαρακτηριστικά. Ερωτηματολόγιο.	απογοητεύονται όλο & περισσότερο. Κάποιες βιώνουν & τα δύο κατά καιρούς. Οι γονείς αισθάνονται ως φυσιολογικό περιβάλλον & προσαρμόζονται στη ΜΕΘ καθώς & τις σχετικές προκλήσεις που εμφανίζονται στη επαφή τους με το προσωπικό. Οι γονείς ανέφεραν ότι η συμμετοχή τους επηρεάστηκε από: τη σαφήνεια των επεξηγήσεων της ιατρικής ομάδας (78,5%), την κατανόηση των πληροφοριών (75,5%), την υγεία του παιδιού (74,5%) & το αίτημα για τη συμβολή τους (71%). Λίγοι (25%) γονείς πίστευαν ότι η πηγή από όπου προέρχονται οι πληροφορίες επηρεάζει τη συμμετοχή τους. Τα tablet ήταν η προτιμώμενη πηγή πληροφόρησης (24%) λόγω φορητότητας και ευκολίας χρήσης, αν & το 56% των γονέων δεν είχε καμία προτίμηση.
Greenway et al., 2019, ΗΠΑ	Ποιοτική μελέτη	Διερεύνηση των απόψεων των οικογενειών & των γιατρών βαρέως πασχόντων παιδιών σχετικά με τα εμπόδια που υπάρχουν στην μεταξύ τους επικοινωνία, σε παιδιατρική ΜΕΘ στις ΗΠΑ.	42 οικογένειες & 12 μέλη προσωπικού ΜΕΘ παιδιών.	Ημιδομημένες συνεντεύξεις.	Οι αντιλήψεις και οι εμπειρίες των συμμετεχόντων για τα εμπόδια στην επικοινωνία περιλάμβαναν: 1) τις διαταραχές επικοινωνίας που σχετίζονται με τον συντονισμό της φροντίδας μεταξύ πολλών υπηρεσιών, 2) ότι οι FCR δεν επαρκούν για αποτελεσματική επικοινωνία, 3) την υποτίμηση της γνώσης των οικογενειών παιδιών με χρόνιες παθήσεις ή ειδικές ανάγκες (άποψη των γονέων μόνο), & 4) τη διαταραχή στην επικοινωνία που εμφανίζεται μεταξύ των παροχών φροντίδας.
Heo & Oh, 2019,	Τυχαιοποιημένη	Η ανάπτυξη ενός	ζεύγη 62 βρεφών /	Δημογραφικά	Σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου & οι δυο

Νότια Κορέα	ελεγχόμενη κλινική μελέτη με ομάδες παρέμβασης & ελέγχου	«Προγράμματος Βελτίωσης της Συμμετοχής Γονέων» σε ΜΕΘ νεογνών & η αξιολόγηση των επιπτώσεων της εφαρμογής του στη συνεργασία των γονέων με τους νοσηλευτές, την προσκόλληση στα βρέφη & το σωματικό βάρος των βρεφών.	124 γονέων σε ΜΕΘ παιδών.	χαρακτηριστικά. Parent Participation Improvement Program. Pediatric Nurse-Parent Partnership Scale. Maternal Attachment Inventory. Scale-Tronix 4802 pediatric/infant scale	γονείς στην πειραματική ομάδα ανέφεραν ότι το πρόγραμμα βελτίωσης της συμμετοχής γονέων ήταν αποτελεσματικότερο στην αύξηση της γονικής προσκόλλησης στα πρόωρα βρέφη, στη συνεργασία με τους νοσηλευτές καθώς & σε όλες τις υποκλίμακες της συνεργασίας εκτός από την επικοινωνία (αμοιβαιότητα, επαγγελματικές γνώσεις και δεξιότητες, ευαισθησία, ενημέρωση, συνεργασία & επιμέλεια). Δεν υπήρχε διαφορά στο βάρος των βρεφών μεταξύ της ομάδας παρέμβασης & της ομάδας ελέγχου.
Kleinpell et al., 2019, ΗΠΑ, πολυκεντρική μελέτη	Συγχρονική μελέτη με προ & μετά μετρήσεις.	Διερεύνηση των αποτελεσμάτων της εφαρμογής των πρωτοβουλιών δέσμευσης στη φροντίδα με επίκεντρο τον ασθενή & την οικογένεια, μέσω ενός προγράμματος βελτίωσης των ΜΕΘ (ενηλίκων & παιδών).	2530 μέλη οικογενειών ασθενών σε ΜΕΘ & 3999 γιατροί ΜΕΘ	Πρωτοβουλίες δέσμευσης στη φροντίδα με επίκεντρο τον ασθενή (συμβουλευτική, συνεδρίες οικογενειακής φροντίδας, ημερολόγια ασθενών/οικογένειας, μουσικοθεραπεία, ανοικτή επίσκεψη, φυλλάδια, pet therapy, FCR). Family Satisfaction with Care in the ICU (FS-ICU 24) Survey. Patient- and Family-Centered Adult	Τα μέλη της οικογένειας ανέφεραν στατιστικά σημαντική αύξηση συνολικά στην οικογενειακή ικανοποίηση, την ικανοποίηση που σχετίζεται με τη λήψη αποφάσεων & την ποιότητα της περίθαλψης. Οι κλινικοί γιατροί ανέφεραν ότι αυξήθηκαν οι ευκαιρίες για τις οικογένειες να συμμετάσχουν ως μέλη της ομάδας φροντίδας. Τα κυριότερα εμπόδια περιλάμβαναν την έλλειψη συμφωνίας στην υποστήριξη αποφάσεων & της ικανότητας προώθησης αλλαγών στο κλινικό περιβάλλον, τη διαχείριση του φόρτου εργασίας για την υλοποίηση του προγράμματος & τη χρηματοδότηση για την υποστήριξη πρωτοβουλιών.

Toivonen et al., 2020, Φιλανδία	Συγχρονική, παρεμβατική μεικτή μελέτη με προ & μετά μετρήσεις.	Διερεύνηση των επιδράσεων μιας εκπαιδευτικής παρέμβασης στην ποιότητα της FCC σε 8 ΜΕΘ νεογνών, τόσο από την πλευρά του προσωπικού όσο & από την πλευρά των γονέων.	21 διευθυντές ΜΕΘ & 30 νοσηλευτές στις προ παρεμβατικές συνεντεύξεις & 19 διευθυντές ΜΕΘ & 32 νοσηλευτές στις συνεντεύξεις μετά την παρέμβαση. 20 μητέρες & 6 πατέρες & 30 μητέρες & 6 πατέρες συμμετείχαν στην προ- & μετά την παρέμβαση συνεντεύξεις, αντίστοιχα.	Intensive Care: A Self-Assessment Inventory. Family-Centered Care Inventory. Εκπαιδευτικό Πρόγραμμα Close Collaboration with Parents™. Ημιδομημένες συνεντεύξεις. Bliss Baby Charter audit tool. Εργαλείο εκτίμησης της κουλτούρας φροντίδας.	Η ποιότητα της FCC, όπως αξιολογήθηκε από το προσωπικό & τους γονείς, αυξήθηκε σημαντικά μετά την παρέμβαση & στις 8 ΜΕΘ. Η παρέμβαση βοήθησε το προσωπικό να καθορίσει και να εφαρμόσει την FCC, όπως η κοινή λήψη αποφάσεων & η συνεργασία μεταξύ γονέων & προσωπικού. Στις συνεντεύξεις, το προσωπικό περιέγραψε ότι έμαθε να υποστηρίζει & να εμπιστεύεται την ικανότητα των γονέων να φροντίζουν το βρέφος.
Valizadeh et al., 2018, Ιράν	Φαινομενολογική μελέτη	Διερεύνηση των εμπειριών των νοσηλευτών σε ΜΕΘ νεογνών σχετικά με τη συμμετοχή της οικογένειας στην FCC.	11 γυναίκες νοσηλεύτριες σε ΜΕΘ νεογνών	Ημιδομημένες συνεντεύξεις.	Στις νεογνικές ΜΕΘ, οι συνθήκες για την παρουσία των γονέων ήταν κατάλληλες για τις μητέρες οι οποίες ενθαρρύνονταν να συμμετάσχουν στην FCC, αλλά η συμμετοχή των πατέρων ήταν περιορισμένη λόγω παραδοσιακών στάσεων, πολιτιστικού & θρησκευτικού υπόβαθρου καθώς & δυσκολιών που σχετίζονται με τους οργανωτικούς κανόνες

Whitehill et al., 2021, ΗΠΑ	Τυχαιοποιημένη κλινική δοκιμή με ομάδες παρέμβασης & ελέγχου.	Διερεύνηση των κοινωνικο-δημογραφικών παραγόντων που σχετίζονταν με την παρουσία & συμμετοχή των γονέων σε ΜΕΘ νεογνών & την επίδραση της εφαρμογής του προγράμματος SENSE στην αυξημένη παρουσία & εμπλοκή γονέων μεταξύ διαφορετικών κοινωνικο-δημογραφικών ομάδων.	70 δυάδες γονέων-βρεφών	Πρόγραμμα SENSE (εκπαίδευση γονέων, θετικές αισθητηριακές παρεμβάσεις για να επικοινωνούν οι γονείς με τα βρέφη τους κάθε μέρα της νοσηλείας). Δημογραφικά & κλινικά χαρακτηριστικά.	των νοσοκομείων. Οι μητέρες με ιδιωτική ασφάλιση, που δεν ήταν μαύρες, που είχαν λιγότερα παιδιά & ήταν παντρεμένες, ήταν πιο πιθανό να παρευρίσκονται στη ΜΕΘ και ήταν πιο πιθανό να εμπλακούν στην παροχή αισθητηριακών παρεμβάσεων στα βρέφη τους. Η συμμετοχή στο πρόγραμμα SENSE σχετίστηκε με τη βελτιωμένη γονική παρουσία & εμπλοκή των νεότερων μητέρων καθώς & εκείνων που ζουν πιο μακριά από το νοσοκομείο.
-----------------------------	---	---	-------------------------	--	---

Κεφάλαιο 7. Συζήτηση

Οι Aija et al., στη μελέτη τους διερεύνησαν την παρουσία των γονέων στη ΜΕΘ νεογνών, το βαθμό συμμετοχής τους κατά τη διάρκεια των FCR καθώς και τους υποκείμενους παράγοντες συμμετοχής. Συλλέχθηκαν δεδομένα από 211 μητέρες και 144 πατέρες, 11 νεογνικών ΜΕΘ σε 6 Ευρωπαϊκές χώρες. Οι μητέρες απάντησαν σε 630 και οι πατέρες σε 474 ερωτήσεις γραπτών μηνυμάτων, αντίστοιχα. Στις υπό μελέτη μονάδες, οι μητέρες ήταν παρούσες στις ιατρικές επισκέψεις από 62,5-91% των ημερών και οι πατέρες από 30,8-77,8% των ημερών. Ο βαθμός συμμετοχής των μητέρων και των πατέρων διέφερε επίσης μεταξύ των μονάδων. Η παρουσία των γονέων αυξανόταν όσο αυξανόταν η ηλικία του νεογνού, όταν το μορφωτικό επίπεδο του πατέρα ήταν υψηλότερο καθώς και από την πολιτική που ακολουθούσε η κάθε ΜΕΘ στο να προσκαλούνται οι γονείς στις FCR (Aija et al., 2019).

Οι De Bernardo et al., στη μελέτη τους συνέκριναν την ικανοποίηση και τα επίπεδα του άγχους σε δύο ομάδες γονέων, όσοι συμμετείχαν στην οικογενειοκεντρική φροντίδα (FCC) και όσοι δεν συμμετείχαν και αξιολόγησαν την αύξηση του σωματικού βάρους των νεογνών που συμμετείχαν. Συλλέχθηκαν δεδομένα από 96 γονείς νεογνών που νοσηλεύονταν σε ΜΕΘ της Ιταλίας, η μια ομάδα παρέμενε στη ΜΕΘ για 8 ώρες την ημέρα ενώ η δεύτερη για μία ώρα. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι οι γονείς στην ομάδα της FCC ήταν πιο ικανοποιημένοι και με λιγότερο άγχος σε σχέση με τους υπόλοιπους. Ενώ τα νεογνά στην ομάδα της FCC, είχαν λάβει περισσότερο βάρος μετά από διάστημα 60 ημερών νοσηλείας. Επομένως, το μοντέλο FCC μπορεί να συμβάλει στη βελτίωση της ικανοποίησης και της αγωνίας μεταξύ των γονέων των πρόωρων βρεφών ενώ

επισημαίνεται ότι χρειάζονται επιπλέον έρευνες για να επιβεβαιωθούν αυτά τα ευρήματα (De Bernardo et al., 2017).

Οι Brooten et al., διερεύνησαν τις αντιλήψεις των γονέων σχετικά με τις ενέργειες του παρόχου υγειονομικής περίθαλψης που βοήθησαν ή δεν βοήθησαν κατά τη στιγμή του θανάτου του βρέφους/παιδιού στη ΜΕΘ. Συλλέχθηκαν δεδομένα από 63 γονείς που είχαν χάσει ένα παιδί στη ΜΕΘ νεογνών/παιδών από 4 νοσοκομεία στις ΗΠΑ. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι βοήθησε περισσότερο ένα συμπονετικό, ευαίσθητο προσωπικό, οι κατανοητές εξηγήσεις σχετικά με την κατάσταση του βρέφους/παιδιού, οι έμπειροι και ικανοί νοσηλευτές, η συμμετοχή των γονέων στις αποφάσεις περίθαλψης ενώ ανέφεραν ότι το προσωπικό έκανε τα πάντα για να βοηθήσει το παιδί τους. Αντίθετα δεν βοήθησε ένα απαθές, μη υποστηρικτικό προσωπικό, σύγκρουση μεταξύ παρόχων και γονέων, προβλήματα επικοινωνίας γύρω από το θάνατο, άπειροι νοσηλευτές και γιατροί, γονείς που δεν κατανοούν την ασθένεια, τη φροντίδα, τις επιπλοκές της κατάστασης του παιδιού. Επιπλέον, η σύγκρουση μεταξύ παρόχων και γονέων ήταν πιο προβληματική για τους γονείς και τις μητέρες μειονοτικών ομάδων πληθυσμού (Brooten et al., 2013).

Οι Campbell-Yeo et al., είχαν στόχο στη μελέτη τους να προσδιορίσουν εάν ο σχεδιασμός του δωματίου μιας οικογένειας ενισχύει τη γονική παρουσία, τη συμμετοχή και την ευημερία της μητέρας κατά τη διάρκεια της νοσηλείας σε ΜΕΘ νεογνών. Οι 71 μητέρες συμμετείχαν στη μελέτη κατανεμήθηκαν τυχαία, (36) σε ιδιωτικό δωμάτιο (SFR) και (35) σε ανοιχτό (OB). Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η μέση παρουσία μητέρας και πατέρα ήταν σημαντικά υψηλότερη στο SFR (17,4 και 13,6) σε σύγκριση με την OB (11,9 και 4,6) ώρες/ημέρα. Ο συνολικός χρόνος που δαπανήθηκε σε δραστηριότητες φροντίδας δεν διέφερε για τις μητέρες, εκτός από το

ότι οι μητέρες σε SFR αφιέρωσαν περισσότερο χρόνο στη συλλογή μητρικού γάλακτος. Οι πατέρες σε SFR είχαν μεγαλύτερη συμμετοχή σε δραστηριότητες φροντίδας. Δεν υπήρχαν άλλες σημαντικές διαφορές. Το SFR συσχετίστηκε με μεγαλύτερη μητρική παρουσία, αλλά όχι μεγαλύτερη συμμετοχή σε δραστηριότητες φροντίδας (εκτός από τη συλλογή μητρικού γάλακτος), ούτε με βελτιωμένη μητρική ευημερία. Η διαμονή σε SFR φαίνεται να έχει μεγαλύτερο αντίκτυπο στη συμμετοχή των πατέρων σε δραστηριότητες φροντίδας και παρηγοριάς, αν και ο χρόνος που εμπλέκονται παρέμεινε αρκετά χαμηλός σε σύγκριση με τις μητέρες (Campbell-Yeo et al., 2021).

Οι Foster et al., στη μελέτη τους διερεύνησαν το χρόνο που τα βαρέως πάσχοντα παιδιά έχουν έναν γονέα κοντά τους και τους εξωγενείς παράγοντες που σχετίζονται με το χρόνο γονικής παρουσίας στις οικογενειοκεντρικές ιατρικές επισκέψεις. Στη μελέτη κοόρτης συλλέχθηκαν δεδομένα από 108 εισαγωγές παιδιών στη παιδιατρική ΜΕΘ και τους γονείς τους. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι περίπου στο 60% των περιπτώσεων, τα παιδιά είχαν έναν γονέα παρόντα στις FCR. Οι μητέρες περνούσαν περισσότερο χρόνο δίπλα στο κρεβάτι (56,3%) από τους πατέρες (37,3%). Ο χρόνος της γονικής παρουσίας συσχετίστηκε θετικά με την ηλικία και σχετίστηκε αρνητικά με τη βαθμολογία Παιδιατρικού Κινδύνου Θνησιμότητας III. Οι βαρύτερα ασθενείς, οι νεότεροι ή αυτοί που χρειάζονταν μηχανικό αερισμό είχαν μικρότερη χρονική διάρκεια γονικής παρουσίας 42,8%, από αυτούς που δεν είχαν αυτά τα χαρακτηριστικά (64,5%), όπως και οι ασθενείς με γονείς που ήταν ελεύθεροι (45,5%), που συγκατοικούσαν ή είχαν σύντροφο (35,7%). Ο χρόνος γονικής παρουσίας στο κρεβάτι ήταν υψηλότερος για παιδιά με χρόνιες ασθένειες (63,4%), όταν υπήρχε κρεβάτι στο δωμάτιο ασθενών (61,4%) και όταν οι γονείς κοιμόταν στο

δωμάτιο ασθενών (90,3%) σε σύγκριση με το δικό τους σπίτι (37,6%). Ο χρόνος παρουσίας των γονέων δίπλα στο κρεβάτι δεν συσχετίστηκε με τη διάρκεια παραμονής στη ΜΕΘ, τον αριθμό των αδελφών, την προηγούμενη εισαγωγή στη ΜΕΘ, την κατάσταση απομόνωσης ή τη νοσηλεία (Foster et al., 2018).

Οι Geoghegan et al., στη μελέτη τους διερεύνησαν τις εμπειρίες των γονέων παιδιών που νοσηλεύονται σε ΜΕΘ και των μηχανισμών υποστήριξης. Συλλέχθηκαν δεδομένα βασισμένα σε ημιδομημένες συνεντεύξεις, από 17 μέλη του προσωπικού και 26 γονείς παιδιών με μακροχρόνια παραμονή σε ΜΕΘ του Ηνωμένου Βασιλείου. Εντοπίστηκαν δύο βασικά θέματα, η «γονική διαδικασία» και η «διεπαφή γονέα/προσωπικού», και έξι υποθέματα: προσαρμογή, ομαλοποίηση/ιδρυματοποίηση, σύγκρουση, εμπλοκή στην παιδική φροντίδα, εξατομικευμένη φροντίδα και μετάβαση. Τα ευρήματα δείχνουν ότι ορισμένες οικογένειες προσαρμόζονται και συνηθίζουν την παραμονή στη ΜΕΘ, ενώ άλλες εξαντλούνται και απογοητεύονται όλο και περισσότερο. Κάποιες βιώνουν και τα δύο κατά καιρούς. Οι γονείς αισθάνονται ως φυσιολογικό περιβάλλον και προσαρμόζονται στη ΜΕΘ καθώς και τις σχετικές προκλήσεις που εμφανίζονται στη επαφή τους με το προσωπικό. Τα δεδομένα μας υποδηλώνουν ότι, καθώς αυξάνεται η εμπιστοσύνη και η εξοικείωσή τους με τη ΜΕΘ, οι γονείς των παιδιών με μακρά παραμονή στη ΜΕΘ είναι πιο πιθανό να εμπλακούν στη φροντίδα του παιδιού τους, σε αντίθεση με γονείς παιδιών που έχουν μέση διάρκεια παραμονής και που είναι πιθανό να εμπλακούν όταν το παιδί τους φεύγει από τη ΜΕΘ. Ωστόσο, διαπιστώθηκαν ασυνέπειες στο τρόπο με τον οποίο αυτή η αυξημένη γονική συμμετοχή διευκολύνθηκε από το προσωπικό. Η πλειονότητα των οικογενειών προσαρμόστηκε στην παραμονή της στη ΜΕΘ. Η εντυπωσιακή τεχνολογία και τα υψηλά επίπεδα παρακολούθησης που αρχικά τους

κατέβαλαν έγιναν καθησυχαστικά και ανακουφιστικά με την πάροδο του χρόνου. Αν και οι γονείς συνειδητοποίησαν ότι διαμονή τους στον θάλαμο του παιδιού στη ΜΕΘ σήμαινε βελτίωση της υγείας του παιδιού τους, για κάποιους η μετάβαση έφερε συναισθήματα άγχους και αγωνίας (Geoghegan et al., 2016).

Οι Glick et al., στη μελέτη τους διερεύνησαν τους παράγοντες που πιστεύουν οι γονείς ότι μπορεί να επηρεάσουν τη συμμετοχή τους κατά τη διάρκεια των FCR σε μια ΠΜΕΘ και τις προτιμήσεις τους για τις πηγές πληροφοριών που χρησιμοποιούνται. Συλλέχθηκαν δεδομένα από 200 γονείς παιδιών που νοσηλεύονταν σε ακαδημαϊκό ιατρικό κέντρο στις ΗΠΑ. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι γονείς ανέφεραν ότι η συμμετοχή τους επηρεάστηκε από: τη σαφήνεια των επεξηγήσεων της ιατρικής ομάδας (78,5%), την κατανόηση των πληροφοριών (75,5%), την υγεία του παιδιού (74,5%) και το αίτημα για τη συμβολή τους (71%). Λίγοι (25%) γονείς πίστευαν ότι η πηγή από όπου προέρχονται οι πληροφορίες επηρεάζει τη συμμετοχή τους. Τα tablet ήταν η προτιμώμενη πηγή (24%) λόγω φορητότητας και ευκολίας χρήσης, αν και το 56% των γονέων δεν είχε καμία προτίμηση (Glick et al., 2020).

Οι Greenway et al., στη μελέτη τους διερεύνησαν τις απόψεις των οικογενειών και των γιατρών βαρέως πασχόντων παιδιών σχετικά με τα εμπόδια που υπάρχουν στην μεταξύ τους επικοινωνία, σε ΠΜΕΘ στις ΗΠΑ. Συλλέχθηκαν δεδομένα με ημιδομημένες συνεντεύξεις, από 42 οικογένειες των οποίων τα παιδιά είχαν εισαχθεί στην παιδιατρική ΜΕΘ και από 12 μέλη προσωπικού της ΠΜΕΘ. Οι αντιλήψεις και οι εμπειρίες των συμμετεχόντων για τα εμπόδια στην επικοινωνία περιλάμβαναν: 1) τις διαταραχές επικοινωνίας που σχετίζονται με τον συντονισμό της φροντίδας μεταξύ πολλών υπηρεσιών, 2) ότι οι FCR δεν επαρκούν για αποτελεσματική επικοινωνία, 3) την υποτίμηση της γνώσης των οικογενειών παιδιών με χρόνιες

παθήσεις ή ειδικές ανάγκες (άποψη των γονέων μόνο), και 4) τη διαταραχή στην επικοινωνία που εμφανίζεται μεταξύ των παροχών φροντίδας (Greenway et al., 2019).

Οι Heo & Oak Oh, στη μελέτη τους ανέπτυξαν ένα «Πρόγραμμα Βελτίωσης της Συμμετοχής Γονέων» σε ΜΕΘ νεογνών και αξιολόγησαν τις επιπτώσεις της εφαρμογής του στη συνεργασία των γονέων με τους νοσηλευτές, την προσκόλληση στα βρέφη και το σωματικό βάρος των βρεφών. Συλλέχθηκαν δεδομένα από ζεύγη 62 βρεφών και 124 γονέων, στην Νότια Κορέα. Σε πρώτη φάση αναπτύχθηκε το πρόγραμμα και σε δεύτερη φάση τα βρέφη χωρίστηκαν τυχαία σε δυο ομάδες, παρέμβασης και ελέγχου για να αξιολογηθεί η αποτελεσματικότητά του. Σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου, και οι δυο γονείς στην πειραματική ομάδα ανέφεραν ότι το πρόγραμμα βελτίωσης της συμμετοχής γονέων ήταν αποτελεσματικότερο στην αύξηση της γονικής προσκόλλησης στα πρόωρα βρέφη, στη συνεργασία με τους νοσηλευτές καθώς και σε όλες τις υποκλίμακες της συνεργασίας εκτός από την επικοινωνία (αμοιβαιότητα, επαγγελματικές γνώσεις και δεξιότητες, ευαισθησία, ενημέρωση, συνεργασία και επιμέλεια). Δεν υπήρχε διαφορά στο βάρος των βρεφών μεταξύ της ομάδας παρέμβασης και της ομάδας ελέγχου (Heo & Oak Oh, 2019).

Οι Kleinpell et al., στη μελέτη τους διερεύνηση των αποτελεσμάτων της εφαρμογής πρωτοβουλιών δέσμευσης φροντίδας με επίκεντρο τον ασθενή και την οικογένεια, μέσω ενός προγράμματος βελτίωσης των ΜΕΘ. Συμμετείχαν 63 ομάδες (γιατροί και νοσηλευτές) που αντιπροσώπευαν ΜΕΘ ενηλίκων (82%) και παιδών (18%) σε ακαδημαϊκά (69%) και κοινοτικά νοσοκομεία (31%), από 34 πολιτείες των ΗΠΑ. Τα μέλη της οικογένειας ανέφεραν στατιστικά σημαντική αύξηση συνολικά στην οικογενειακή ικανοποίηση, την ικανοποίηση που σχετίζεται με τη λήψη αποφάσεων και την ποιότητα της περίθαλψης. Οι κλινικοί γιατροί ανέφεραν ότι

αυξήθηκαν οι ευκαιρίες για τις οικογένειες να συμμετάσχουν ως μέλη της ομάδας φροντίδας. Τα κυριότερα εμπόδια περιλάμβαναν την έλλειψη συμφωνίας στην υποστήριξη αποφάσεων και της ικανότητας προώθησης αλλαγών στο κλινικό περιβάλλον, τη διαχείριση του φόρτου εργασίας για την υλοποίηση του προγράμματος και τη χρηματοδότηση για την υποστήριξη πρωτοβουλιών (Kleinpell et al., 2019).

Η μελέτη των Toivonen et al., διερεύνησε τις επιδράσεις μιας εκπαιδευτικής παρέμβασης στην ποιότητα της FCC σε 8 Φινλανδικές ΜΕΘ νεογνών, τόσο από την πλευρά του προσωπικού όσο και από την πλευρά των γονέων. Συμμετείχαν 21 διευθυντές ΜΕΘ και 30 νοσηλευτές στις προ παρεμβατικές συνεντεύξεις και 19 διευθυντές ΜΕΘ και 32 νοσηλευτές στις συνεντεύξεις μετά την παρέμβαση. 20 μητέρες και 6 πατέρες και 30 μητέρες και 6 πατέρες συμμετείχαν στις συνεντεύξεις, αντίστοιχα. Η παρέμβαση έγινε μέσω του εκπαιδευτικού προγράμματος Close Collaboration with Parents στο προσωπικό. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι, η ποιότητα της FCC, όπως αξιολογήθηκε από το προσωπικό και τους γονείς, αυξήθηκε σημαντικά μετά την παρέμβαση και στις οκτώ ΜΕΘ. Η παρέμβαση βοήθησε το προσωπικό να καθορίσει και να εφαρμόσει την FCC, όπως η κοινή λήψη αποφάσεων και η συνεργασία μεταξύ γονέων και προσωπικού. Στις συνεντεύξεις, το προσωπικό περιέγραψε ότι έμαθε να υποστηρίζει και να εμπιστεύεται την ικανότητα των γονέων να φροντίζουν το βρέφος (Toivonen et al., 2020).

Οι Valizadeh et al., με τη μελέτη τους διερεύνησαν τις εμπειρίες των νοσηλευτών σε ΜΕΘ νεογνών σχετικά με τη συμμετοχή της οικογένειας στην FCC. Συμμετείχαν 11 γυναίκες νοσηλεύτριες στη ΜΕΘ νεογνών με τουλάχιστον 3ετή εμπειρία. Οι συνεντεύξεις έδειξαν ότι στις νεογνικές ΜΕΘ του Ιράν, οι συνθήκες για

την παρουσία των γονέων ήταν κατάλληλες για τις μητέρες οι οποίες ενθαρρύνονταν να συμμετάσχουν στην FCC, αλλά η συμμετοχή των πατέρων ήταν περιορισμένη λόγω παραδοσιακών στάσεων, πολιτιστικού και θρησκευτικού υπόβαθρου καθώς και δυσκολιών που σχετίζονται με τους οργανωτικούς κανόνες των νοσοκομείων (Valizadeh et al., 2018).

Οι Whitehill et al., στη μελέτη τους διερεύνησαν τους κοινωνικο-δημογραφικούς παράγοντες που σχετίζονταν με την παρουσία και συμμετοχή των γονέων σε ΜΕΘ νεογνών και την επίδραση της εφαρμογής του προγράμματος SENSE στην αυξημένη παρουσία και εμπλοκή γονέων μεταξύ διαφορετικών κοινωνικο-δημογραφικών ομάδων. Συλλέχθηκαν δεδομένα από 70 γονείς βρεφών που έδειξαν ότι οι μητέρες με ιδιωτική ασφάλιση, που δεν ήταν μαύρες, που είχαν λιγότερα παιδιά και ήταν παντρεμένες, ήταν πιο πιθανό να παρευρίσκονται στη ΜΕΘ και ήταν πιο πιθανό να εμπλακούν στην παροχή αισθητηριακών παρεμβάσεων στα βρέφη τους. Η συμμετοχή στο πρόγραμμα SENSE σχετιζόταν με τη βελτιωμένη γονική παρουσία και εμπλοκή των νεότερων μητέρων καθώς και εκείνων που ζουν πιο μακριά από το νοσοκομείο (Whitehill et al., 2021).

Κεφάλαιο 8. Συμπεράσματα

Η παρουσία των γονέων στη φροντίδα των παιδιών που νοσηλεύονται σε ΜΕΘ παίδων και νεογνών επιδρά θετικά στη φροντίδα των παιδιών, στους ίδιους τους γονείς και στους επαγγελματίες υγείας. Παρά τις διαφοροποιήσεις που αναφέρονται μεταξύ των μελετών, οι επαγγελματίες υγείας και οι γονείς αναγνωρίζουν τη θετική επίδραση της FCC και των FCR στη φροντίδα των παιδιών και αναζητούν τρόπους επίλυσης των εμποδίων για την εφαρμογή τους. Η πολιτική των οργανισμών φροντίδας υγείας πρέπει να στηρίζει την FCC και τις FCR και να εμπλέκονται οι γονείς ενεργά στη φροντίδα των παιδιών τους στη ΜΕΘ.

Περίληψη

Εισαγωγή: Το περιβάλλον της Μονάδας Εντατικής Νοσηλείας (ΜΕΘ) παιδών επιδρά με πολλούς τρόπους στα νοσηλευόμενα παιδιά και τις οικογένειές τους. Η απομάκρυνση των παιδιών από τους γονείς και την οικογένειά τους και η μη συμμετοχή τους στη φροντίδα των παιδιών αποτελεί έναν κρίσιμο παράγοντα που επιδρά στη φροντίδα των παιδιών.

Σκοπός: Σκοπός της μελέτης ήταν η διερεύνηση της παρουσίας των γονέων στη φροντίδα των παιδιών που νοσηλεύονται σε ΜΕΘ παιδών και νεογνών.

Μεθοδολογία: Συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας με τη χρήση λέξεων κλειδιών: «pediatric intensive care units, family centered care, family centered rounds, parents, presence», σε διεθνείς βιβλιογραφικές βάσεις δεδομένων (Medline, PubMed, Scopus, Cochrane Library) καθώς και συνώνυμα και συνδυασμός των όρων. Χρησιμοποιήθηκε η διαδικασία PICOTS (Population, Intervention, Comparator, Outcome, Timing, Setting) σαν αξιολογικό κριτήριο για την εισαγωγή των άρθρων στη μελέτη. Τα κριτήρια εισαγωγής των άρθρων στη μελέτη ήταν: να αφορούν μελέτες σε νεογνά ή/και βρέφη ή/και παιδιά (έως 18 ετών) που νοσηλεύονται σε ΜΕΘ, να είναι δημοσιευμένα από 2010-2022, να αφορούν μελέτες που αναφέρουν τουλάχιστον ένα αποτέλεσμα, να αφορούν ποσοτικές μελέτες, προοπτικές μελέτες, μελέτες παρατήρησης ή ποιοτικές μελέτες.

Αποτελέσματα: Τα αποτελέσματα των μελετών του δείγματος έδειξαν ότι η οικογενειοκεντρική φροντίδα (FCC) και οι οικογενειοκεντρικές ιατρικές επισκέψεις (FCR) επιδρούν θετικά στα νοσηλευόμενα στις ΜΕΘ νεογνά και παιδιά καθώς οι γονείς συμμετέχουν περισσότερο στη φροντίδα τους, αλλά και στους επαγγελματίες υγείας, παρά τις διαφοροποιήσεις που υπάρχουν.

Συμπεράσματα: Η παρουσία των γονέων στη φροντίδα των παιδιών που νοσηλεύονται σε ΜΕΘ παιδών και νεογνών επιδρά θετικά στη φροντίδα των παιδιών, στους ίδιους τους γονείς και στους επαγγελματίες υγείας.

Abstract

The participation of parents in the care of children hospitalized in the Intensive Care Unit

Fousteri Natassa

Introduction: The environment of the pediatric Intensive Care Unit (ICU) affects hospitalized children and their families in many ways. The removal of children from their parents and family and their non-participation in child care is a critical factor affecting childcare.

Purpose: The purpose of the study was to investigate the presence of parents in the care of children hospitalized in pediatric and neonatal ICUs.

Methodology: Systematic review of the literature using keywords: "pediatric intensive care units, family centered care, family centered rounds, parents, presence", in international bibliographic databases (Medline, PubMed, Scopus, Cochrane Library) as well as and synonyms and combination of terms. The PICOTS (Population, Intervention, Comparator, Outcome, Timing, Setting) process was used as an evaluative criterion for the inclusion of articles in the study. The inclusion criteria of the articles in the study were: to concern studies in newborns and/or infants and/or children (up to 18 years old) hospitalized in ICU, to be published from 2010-2022, to concern studies reporting at least one outcome, and to involve quantitative, prospective, observational or qualitative studies.

Results: The results of the sample studies showed that family-centered care (FCC) and family-centered rounds (FCR) have a positive effect on newborns and children hospitalized in the ICU as parents are more involved in their care, but also in health professionals, despite differences that exist.

Conclusions: The presence of parents in the care of children hospitalized in pediatric and neonatal ICUs has a positive effect on the care of children, on the parents themselves and on health professionals.

Βιβλιογραφία

Abela, K. M., Wardell, D., Rozmus, C., & LoBiondo-Wood, G. (2020). Impact of pediatric critical illness and injury on families: an updated systematic review. *Journal of pediatric nursing*, 51, 21-31.

Adams, A. M. N., Mannix, T., & Harrington, A. (2017). Nurses' communication with families in the intensive care unit—a literature review. *Nursing in critical care*, 22(2), 70-80.

Ågård A.S., Hofhuis G.M.J., Koopmans M., Gerritsen T.R., Spronk E.P., Engelberg A.R., Curtis J.R. Zijlstra G.J., Jensen H.I. (2019). Identifying improvement opportunities for patient- and family-centered care in the ICU: Using qualitative methods to understand family perspectives *Journal of Critical Care*, (49) 33–37.

Ahmed, M. E. B. (2002). What is happening to bedside clinical teaching?. *Medical education*, 36(12), 1185-1188.

Aija, A., Toome, L., Axelin, A., Raiskila, S., & Lehtonen, L. (2019). Parents' presence and participation in medical rounds in 11 European neonatal units. *Early Human Development*, 130, 10-16.

Aronson, P. L., Yau, J., Helfaer, M. A., & Morrison, W. (2009). Impact of family presence during pediatric intensive care unit rounds on the family and medical team. *Pediatrics*, 124(4), 1119-1125.

Bagnasco, A., Aleo, G., Timmins, F., Begley, T., Parissopoulos, S., & Sasso, L. (2017). The need for consistent family-centred support for family and parents of children admitted to paediatric intensive care unit. *Nursing in Critical Care*, 22(6), 327-328.

Baker, S. C., & Gledhill, J. A. (2017). Systematic review of interventions to reduce psychiatric morbidity in parents and children after PICU admissions. *Pediatric critical care medicine*, 18(4), 343-348.

Balluffi A, Kassam-Adams N, Kazak A, Tucker M, Dominguez T, Helfaer M. (2004). Traumatic stress in parents of children admitted to the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med*, 5(6):547–53.

Barnes S., Rio L., Ve´ronique de Goumoeˆns, Grandjean C., Ramelet A.S. (2020). Effectiveness and family experiences of interventions promoting partnerships between families and pediatric and neonatal intensive care units: a mixed methods systematic review protocol. *JBIEvid Synth*, 18(6):1292–1298.

Beesley, S. J., Hopkins, R. O., Francis, L., Chapman, D., Johnson, J., Johnson, N., & Brown, S. M. (2016). Let them in: family presence during intensive care unit procedures. *Annals of the American Thoracic Society*, 13(7), 1155-1159.

Bogue L.T., Mohr L. (2017). Putting the Family Back in the Center: A Teach-Back Protocol to Improve Communication During Rounds in a Pediatric Intensive Care Unit. *Critical Care Nursing Clinics*, 29(2), 233-250.

Brooten, D., Youngblut, J. M., Seagrave, L., Caicedo, C., Hawthorne, D., Hidalgo, I., & Roche, R. (2013). Parent’s perceptions of health care providers actions around child ICU death: what helped, what did not. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 30(1), 40-49.

Campbell-Yeo, M., Kim, T., Disher, T., Richardson, B., Dol, J., Chez, N. I. C. U., ... & Wozney, L. (2021). Do Single-Family Rooms Increase Parental Presence,

Involvement, and Maternal Well-Being in Neonatal Intensive Care?. *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 35(4), 350-361.

Coats, H., Bourget, E., Starks, H., Lindhorst, T., Saiki-Craighill, S., Curtis, J. R., ... & Doorenbos, A. (2018). Nurses' reflections on benefits and challenges of implementing family-centered care in pediatric intensive care units. *American Journal of Critical Care*, 27(1), 52-58.

Committee on Hospital Care and Institute for Patient-and Family-Centered Care. (2012). Patient-and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*, 129(2), 394-404.

Cypress S.B. (2012). Family presence on rounds. A Systematic Review of Literature. *Dimens Crit Care Nurs*, 31(1), 53-64.

Davidson, J. E. (2013). Family presence on rounds in neonatal, pediatric, and adult intensive care units. *Annals of the American Thoracic Society*, 10(2), 152-156.

Davidson, J. E., Aslakson, R. A., Long, A. C., Puntillo, K. A., Kross, E. K., Hart, J., ... & Curtis, J. R. (2017). Guidelines for family-centered care in the neonatal, pediatric, and adult ICU. *Critical care medicine*, 45(1), 103-128.

Davidson J. E., Jones C., Bienvenu O. J. (2012). Family response to critical illness: Postintensive care syndrome-family. *Crit Care Med*, 40, 618–624.

Davidson, J. E., Powers, K., Hedayat, K. M., Tieszen, M., Kon, A. A., Shepard, E., ... & Armstrong, D. (2007). Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004–2005. *Critical care medicine*, 35(2), 605-622.

De Bernardo, G., Svelto, M., Giordano, M., Sordino, D., & Riccitelli, M. (2017). Supporting parents in taking care of their infants admitted to a neonatal intensive care unit: a prospective cohort pilot study. *Italian Journal of Pediatrics*, 43(1), 1-11.

Destino A.L., Shah S.S., Good B. (2019). Family-Centered Rounds Past, Present, and Future. *Pediatr Clin N Am*, 66, 827–837.

Ding, X., Zhu, L., Zhang, R., Wang, L., Wang, T. T., & Latour, J. M. (2019). Effects of family-centred care interventions on preterm infants and parents in neonatal intensive care units: a systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *Australian Critical Care*, 32(1), 63-75.

Finlayson, K., Dixon, A., Smith, C., Dykes, F., & Flacking, R. (2014). Mothers' perceptions of family centred care in neonatal intensive care units. *Sexual & Reproductive Healthcare*, 5(3), 119-124.

Foster, M. J., Whitehead, L., Maybee, P., & Cullens, V. (2013). The parents', hospitalized child's, and health care providers' perceptions and experiences of family centered care within a pediatric critical care setting: A metasynthesis of qualitative research. *Journal of Family Nursing*, 19(4), 431-468.

Foster, J. R., AlOthmani, F. I., Seabrook, J. A., AlOfisan, T., AlGarni, Y. M., & Sarpal, A. (2018). Parental presence at the bedside of critically ill children in a unit with unrestricted visitation. *Pediatric critical care medicine*, 19(8), e387-e393.

Frechette, J., Lavoie-Tremblay, M., Kilpatrick, K., & Bitzas, V. (2020). When the paediatric intensive care unit becomes home: A hermeneutic-phenomenological study. *Nursing in Critical Care*, 25(3), 140-148.

Geoghegan, S., Oulton, K., Bull, C., Brierley, J., Peters, M., & Wray, J. (2016). The experience of long-stay parents in the ICU: A qualitative study of parent and staff perspectives. *Pediatric Critical Care Medicine*, 17(11), e496-e501.

Gerritsen T.R., Hartog S.C., Curtis J.R. (2017). New developments in the provision of family-centered care in the intensive care unit, *Intensive Care Med*, 43, 550–55.

Glick, A. F., Goonan, M., Sherman, J., Sandmeyer, D., & Gold-von Simson, G. (2020). Parent perspectives on participation in family-centered rounds and informational resource use. *Frontiers in pediatrics*, 8, 343.

Greenway L.T., Rosenthal S.M., Murtha D.T., Kandil B.S., Talento L.D., Couloures G.K. (2019). Barriers to Communication in a PICU: A Qualitative Investigation of Family and Provider Perceptions. *Pediatr Crit Care Med*, 20, e415–e422.

Hagstrom S. (2017). Family Stress in Pediatric Critical Care, *Journal of Pediatric Nursing*, 32, 32–40.

Hall E. (2005). Being in an alien world: Danish parents' lived experiences when a newborn or small child is critically ill. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 19, 179–185.

Hascall, R. L., Perkins, R. S., Kmiecik, L., Gupta, P. R., Shelak, C. F., Demirel, S., & Buchholz, M. T. (2018). PAs reduce rounding interruptions in the pediatric intensive care unit. *Journal of the American Academy of PAs*, 31(6), 41-45.

Hearn, J., Dewji, M., Stocker, C., & Simons, G. (2019). Patient-centered medical education: a proposed definition. *Medical teacher*, 41(8), 934-938.

Heo Y.J., Oh W.O. (2019). The effectiveness of a parent participation improvement program for parents on partnership, attachment infant growth in a neonatal intensive care unit: A randomized controlled trial. *International Journal of Nursing Studies*, 95, 19–27.

Hill C., Knafl A.K., Docherty S., Santacroce J.S. (2019). Parent Perceptions of the Impact of the PICU Environment on Delivery of Family-Centered Care. *Intensive Crit Care Nurs*, 50, 88–94.

Hill, C., Knafl, K. A., & Santacroce, S. J. (2018). Family-centered care from the perspective of parents of children cared for in a pediatric intensive care unit: an integrative review. *Journal of pediatric nursing*, 41, 22-33.

Jordan P. (2018). Family-centred care in intensive care units. *S Afr J Crit Care*, 34(2), 34-35.

Kalloghlian, A. (2007). Parental presence during bedside pediatric intensive care unit rounds. *Pediatric Critical Care Medicine*, 8(3), 291-292.

Kleiber, C., Davenport, T., & Freyenberger, B. (2006). Open bedside rounds for families with children in pediatric intensive care units. *American Journal of Critical Care*, 15(5), 492-497.

Kleinpell, R., Zimmerman, J., Vermoch, K. L., Harmon, L. A., Vondracek, H., Hamilton, R., ... & Hwang, D. Y. (2019). Promoting family engagement in the ICU: experience from a national collaborative of 63 ICUs. *Critical care medicine*, 47(12), 1692-1698.

Kuo, D.Z., Houtrow, A.J., Arango, P., Kuhlthau, K.A., Simmons, J.M., Neff, J.M., (2012). Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. *Matern. Child Health J*, 16 (2), 297–305.

Lefevre, N. C., Jarrier, L., Normand, A., De Luca, D., & Jourdain, G. (2021). Parental presence during pediatric retrieval: the caregiver's perspective. *European Journal of Pediatrics*, 180(5), 1637-1640.

Liberati, A., Altman, D. G., Tetzlaff, J., Mulrow, C., Gøtzsche, P. C., Ioannidis, J. P., ... & Moher, D. (2009). The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: explanation and elaboration. *Journal of clinical epidemiology*, 62(10), e1-e34.

Lichstein R.P., Atkinson H.H. (2018). Patient-Centered Bedside Rounds and the Clinical Examination. *Med Clin N Am*, 102, 509–519.

Lopes-Junior, L. C., Rosa, M. A. D. R. D. P., & Lima, R. A. G. D. (2018). Psychological and psychiatric outcomes following PICU admission: a systematic review of cohort studies. *Pediatric critical care medicine*, 19(1), e58-e67.

Mallett, P., Willis, S., Corrigan, J. P., Keenan, H., Tough, H., Terris, M., & Richardson, J. (2018). G27 (P) Promoting family-centred care: assessing parent & healthcare professionals' views on introducing parental presence on picu ward rounds.

Marra, A., Ely, E. W., Pandharipande, P. P., & Patel, M. B. (2017). The ABCDEF bundle in critical care. *Critical care clinics*, 33(2), 225-243.

McAndrew, N. S., Jerofke-Owen, T., Fortney, C. A., Costa, D. K., Hetland, B., Guttormson, J., & Harding, E. (2022). Systematic review of family engagement

interventions in neonatal, paediatric, and adult ICUs. *Nursing in critical care*, 27(3), 296-325.

Mikkelsen, G., Frederiksen, K. (2011). Family-centred care of children in hospital – a concept analysis. *J. Adv. Nurs*, 67 (5), 1152–1162.

Mittal, V. (2014). Family-centered rounds: a decade of growth. *Hospital Pediatrics*, 4(1), 6-8.

Mount, C. A., & Colombo, C. J. (2019). Family-centered care in the ICU: Strength in numbers. *Critical Care Medicine*, 47(12), 1800-1801.

Muething, S. E., Kotagal, U. R., Schoettker, P. J., del Rey, J. G., & DeWitt, T. G. (2007). Family-centered bedside rounds: a new approach to patient care and teaching. *Pediatrics*, 119(4), 829-832.

Natesan, S., Bailitz, J., King, A., Krzyzaniak, S. M., Kennedy, S. K., Kim, A. J., ... & Gottlieb, M. (2020). Clinical teaching: An evidence-based guide to best practices from the council of emergency medicine residency directors. *Western Journal of Emergency Medicine*, 21(4), 985.

Needham, D. M., Davidson, J., Cohen, H., Hopkins, R. O., Weinert, C., Wunsch, H., ... & Harvey, M. A. (2012). Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: report from a stakeholders' conference. *Critical care medicine*, 40(2), 502-509.

Nelson L, Gold J. (2012). Posttraumatic stress disorder in children and their parents following admission to the pediatric intensive care unit: a review. *Pediatr Crit Care Med*, 13, 338-47.

Ngo L.T., Blankenburg R., Yu E.C. (2019). Teaching at the Bedside Strategies for Optimizing Education on Patient and Family Centered Rounds. *Pediatr Clin N Am*, 66, 881–889.

Paul, T. K. (2020). Questioning Family-Centered Rounds: A Pediatric Resident's Challenge. *Journal of Graduate Medical Education*, 12(3), 247-249.

Rao, P., Hill, E., Palka, C., Rea, K., Jones, K., Balzer, K., ... & Cousino, M. (2018). Improving pediatric resident communication during family-centered rounds using a novel simulation-based curriculum. *MedEdPORTAL*, 14, 10733.

Rea, K. E., Rao, P., Hill, E., Saylor, K. M., & Cousino, M. K. (2018). Families' experiences with pediatric family-centered rounds: a systematic review. *Pediatrics*, 141(3).

Richards A.C., Starks H., O'Connor M.R., Doorenbos Z.A. (2017). Elements of Family-Centered Care in the Pediatric Intensive Care Unit: An Integrative Review. *J Hosp Palliat Nurs*, 19(3), 238–246.

Rousseau, M., Könings, K. D., & Touchie, C. (2018). Overcoming the barriers of teaching physical examination at the bedside: more than just curriculum design. *BMC medical education*, 18(1), 1-10.

Roze des Ordons, A. L., Au, S., Blades, K., & Stelfox, H. T. (2020). Family participation in ICU rounds—working toward improvement. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 26(6), 1620-1628.

Santhosh, L., Brown, W., Ferreira, J., Niroula, A., & Carlos, W. G. (2018). Practical tips for ICU bedside teaching. *Chest*, 154(4), 760-765.

Segers E., Ockhuijsen H., Baarendse P., Eerden I., Hoogen A. (2019). The impact of family centred care interventions in a neonatal or paediatric intensive care

unit on parents' satisfaction and length of stay: A systematic review. *Intensive & Critical Care Nursing*, 50, 63–70.

Shudy, M., De Almeida, M. L., Ly, S., Landon, C., Groft, S., Jenkins, T. L., & Nicholson, C. E. (2006). Impact of pediatric critical illness and injury on families: a systematic literature review. *Pediatrics*, 118(Supplement_3), S203-S218.

Sisterhen LL, Blaszak RT, Woods MB, Smith CE. (2007). Defining family-centered rounds. *Teach Learn Med*, 19(3), 319–322.

Stone M.J. (1995). The wisdom of Sir William Osler. *Am J Cardiol*, 75, 269–76.

Toivonen, M., Lehtonen, L., Löyttyniemi, E., Ahlqvist-Björkroth, S., & Axelin, A. (2020). Close collaboration with parents intervention improves family-centered care in different neonatal unit contexts: a pre–post study. *Pediatric research*, 88(3), 421-428.

Valizadeh, S., Mirlashari, J., Navab, E., Higman, W., Ghorbani, F., Dowling, D., & Thibeau, S. (2018). Fathers: the lost ring in the chain of family-centered care. *Advances in Neonatal Care*, 18(1), E3-E11.

Whitehill, L., Smith, J., Colditz, G., Le, T., Kellner, P., & Pineda, R. (2021). Socio-demographic factors related to parent engagement in the NICU and the impact of the SENSE program. *Early Human Development*, 163, 105486.

Yager H.P., Clark M., Cummings M.B., Noviski N. (2017). Parent Participation in Pediatric Intensive Care Unit Rounds via Telemedicine: Feasibility and Impact, *J Pediatr*, 185, 181-6.

Yin Y., Win S.S.A., Aung N.N., Myo O., Swe K.K. (2020). Experiences of family caregivers caring for critically ill children hospitalized in a pediatric intensive care unit: a qualitative systematic review protocol. *JBI Evid Synth*, 18(1), 121–127.

Ευαγγέλου Ε., Ιορδάνου Π., Κυρίτση Ε., Μπέλλου-Μυλωνά Π. (2002) Οι απόψεις του νοσηλευτικού προσωπικού για τη συμμετοχή των γονέων σε θεραπευτικές και εκπαιδευτικές δραστηριότητες του νοσηλευόμενου παιδιού, *Το Βήμα του Ασκληπιού*, 1(1), 41-46.