

Η συμμετοχή των γονέων στη φροντίδα των παιδιών τους στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας

Φουστέρη Νατάσσα¹, Κουτελέκος Ιωάννης², Δούσης Ευάγγελος²

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

Abstract at the end of the article

¹Νοσηλεύτρια MSc(c), Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Εξειδικευμένη Κλινική Νοσηλευτική», Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής

²Αναπληρωτής Καθηγητής, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής

Προέλευση εργασίας: Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Εξειδικευμένη Κλινική Νοσηλευτική», Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής

Υποβλήθηκε: 17/10/2022
Επανυποβλήθηκε: 15/02/2023
Εγκρίθηκε: 05/06/2023

Υπεύθυνος αλληλογραφίας:

Φουστέρη Νατάσσα
Ταχυδρομική Διεύθυνση: Αγησιόλου 74,
Πετρούπολη, 13231
Ηλεκτρονική Διεύθυνση: fousnata@gmail.com
Τηλέφωνο: +30 6934917387

Εισαγωγή: Το περιβάλλον της Μονάδας Εντατικής Θεραπείας (ΜΕΘ) μπορεί να είναι συντριπτικό για τους γονείς και τα νοσηλεύόμενα παιδιά τους. Ο ρόλος του κύριου φροντιστή μπορεί να αλλάξει από την ανάγκη του παιδιού για προηγμένη φροντίδα που παρέχεται από το προσωπικό της ΜΕΘ. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε υψηλά επίπεδα στρες, κατάθλιψης και άγχους στους γονείς, αλλά να επιδράσει και αρνητικά στη σωματική και ψυχοσυναισθηματική ανάπτυξη των παιδιών. **Σκοπός:** Σκοπός της μελέτης ήταν η διερεύνηση των επιπτώσεων της συμμετοχής των γονέων στη φροντίδα των παιδιών τους που νοσηλεύονται σε ΜΕΘ. **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 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 έδειξαν ότι η οικογενειοκεντρική φροντίδα (FCC) και οι οικογενειοκεντρικές ιατρικές επισκέψεις (FCR) επιδρούν θετικά στα νοσηλεύόμενα 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 συμμετοχή 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.

Λέξεις κλειδιά: μονάδα εντατικής θεραπείας παιδών, νεογνών, οικογενειακή νοσηλευτική, γονείς

Εισαγωγή

Η οικογενειοκεντρική φροντίδα (Family-Centered Care - FCC) αναγνωρίζεται παγκοσμίως ως το χρυσό πρότυπο στη νοσηλευτική, δίνοντας μεγαλύτερη έμφαση στον παιδιατρικό πληθυσμό.^{1,2} Είναι μία καινοτόμος προσέγγιση για τον σχεδιασμό και την αξιολόγηση της παιδιατρικής νοσηλευτικής με βάση τη συνεργασία των επαγγελματιών υγείας και της οικογένειας.³

Οι οικογενειοκεντρικές ιατρικές επισκέψεις (Family Centered Rounds - FCR) ορίζονται ως η παρουσία των μελών της οικογένειας στο δωμάτιο κατά τη διάρκεια της συζήτησης για την κατάσταση του ασθενή από την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης. Ταυτόχρονα σημαίνει τη συμμετοχή του ασθενή στη συζήτηση, ανάλογα με την ηλικία του, και των γονέων του ως ενεργά μέλη, καθώς είναι σε θέση να ακούσουν τις εισηγήσεις της ομάδας και να συμβάλλουν στη λήψη ιατρικών αποφάσεων.^{4,5}

Οι FCR 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 άλλοι επαγγελματίες υγείας, όπως νοσηλευτές, φυσιοθεραπευτές.^{6,7,8}

Η FCC απαιτεί την παρουσία και την ενεργή συμμετοχή των γονέων στη φροντίδα του παιδιού στη ΜΕΘ.^{9,10} Παρόλο που η παιδιατρική κοινότητα έχει αποδεχθεί την FCC υπάρχουν κάποια εμπόδια και προκλήσεις για την ενεργή οικογενειακή φροντίδα και συμμετοχή στη ΠΜΕΘ.^{11,12} Τα εμπόδια αφορούν τη δομή του χώρου της ΜΕΘ,¹ τις διαδικασίες φροντίδας ρουτίνας,¹¹ το φόρτο εργασίας του προσωπικού και τη χρήση προηγμένου ιατροτεχνολογικού εξοπλισμού,^{11,12} το περιορισμένο και σύντομο επισκεπτήριο των γονιών¹² και την έλλειψη ενός σχεδίου με σαφείς οδηγίες για την οικογενειοκεντρική φροντίδα μέσα στη ΜΕΘ.^{11,12}

Σκοπός

Σκοπός της μελέτης ήταν η διερεύνηση των επιπτώσεων της συμμετοχής των γονέων στη φροντίδα των παιδιών τους που νοσηλεύονται σε ΜΕΘ παιδών και νεογνών.

Μεθοδολογία

Συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας από το 2010-2022, με αναζήτηση άρθρων με τη χρήση λέξεων κλειδών: «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 παρουσιάζονται στον Πίνακα 1.

Τα αποτελέσματα της διαδικασίας επιλογής των άρθρων αναφέρονται σύμφωνα με τις οδηγίες Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis (PRISMA).¹³ Εξετάστηκε ο κάθε τίτλος και περίληψη ως προς την καταλληλότητα και στη συνέχεια εξετάστηκαν διεξοδικά τα προεπιλεγμένα κείμενα των άρθρων.

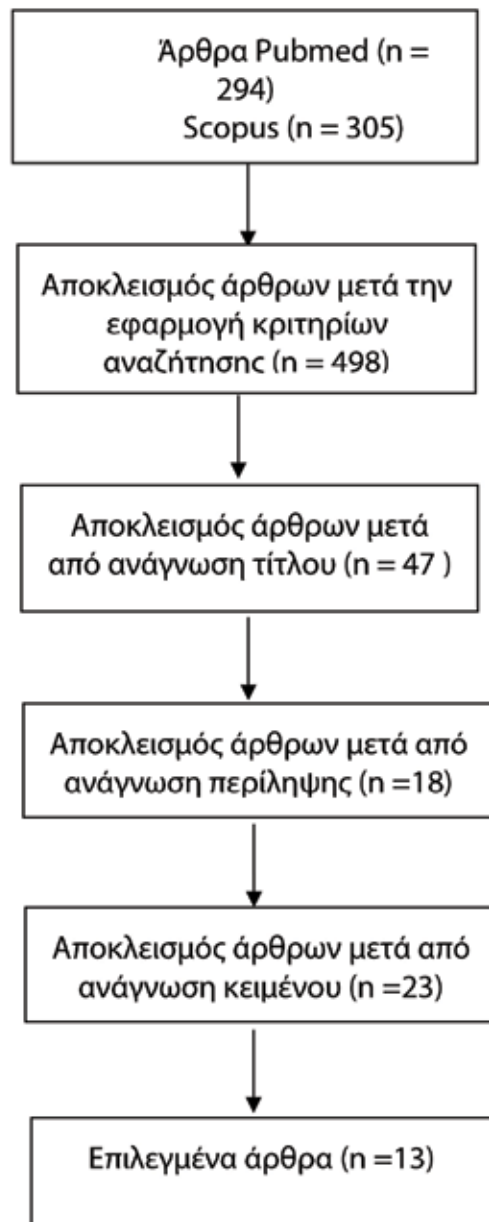
Μετά από αναζήτηση στις βάσεις δεδομένων και εφαρμογή των φίλτρων αναζήτησης άρθρων προέκυψαν 101 άρθρα. Από αυτά, μετά από αξιολόγηση του τίτλου, της περιλήψης ή/και του κειμένου των άρθρων, επιλέχθηκαν 13 άρθρα για ένταξη στη μελέτη (Διάγραμμα 1).

Τα δεδομένα απομονώθηκαν και χρησιμοποιήθηκαν από κάθε μελέτη: συγγραφείς, έτος δημοσίευσης και χώρα, μεθοδολογία, σκοπός, δείγμα, παρέμβαση/εργαλεία και αποτελέσματα (Πίνακας 2).

Αποτελέσματα - Συζήτηση

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 2012. Τα 5 άρθρα προέρχονταν από τις ΗΠΑ,¹⁴⁻¹⁸ 2 από τον Καναδά,^{19,20} και από 1 από το Ηνωμένο Βασίλειο, Ιταλία, Ιράν, Εσθονία, Νότια Κορέα και Φινλανδία.^{21-24,3,25}

Τα αποτελέσματα των 13 μελετών του δείγματος από 3.685 γονείς, 4.130 επαγγελματίες υγείας και 132 παιδιά, έδειξαν (Πίνακας 2):

Διάγραμμα 1: Διάγραμμα ροής επιλογής άρθρων

Οι Aija et al.²⁴ στη μελέτη τους διερεύνησαν την παρουσία των γονέων στη ΜΕΘ νεογνών, το βαθμό συμμετοχής τους κατά την διάρκεια των FCR, καθώς και τους υποκείμενους παράγοντες συμμετοχής. Συλλέχθηκαν δεδομένα από 211 μητέρες και 144 πατέρες, 11 νεογνικών ΜΕΘ σε 6 Ευρωπαϊκές χώρες. 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 διέφε-

ρε 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 ΜΕΘ στο να προσκαλούνται οι γονείς στις FCR.²⁴

Οι De Bernardo et al.²² 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

Πίνακας 1: Κριτήρια επιλογής άρθρων

<p>PICOTS Question: Τι επίδραση έχει η συμμετοχή των γονέων/οικογένειας στη φροντίδα νεογνών ή/και βρεφών ή/και παιδιών που νοσηλεύονται σε ΜΕΘ και η συμμετοχή τους στις FCR;</p>	
<p>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.</p>	
<p>Intervention: Χωρίς παρέμβαση ή η συμμετοχή των γονέων/οικογένειας στις FCR ή η εφαρμογή της FCC.</p>	
<p>Comparator: Χωρίς σύγκριση ή σύγκριση με την απουσία των γονέων/οικογένειας από τις FCR ή τη μη εφαρμογή της FCC.</p>	
<p>Outcomes: Ποσοτικά ή/και ποιοτικά δεδομένα για την επίδραση που έχει η συμμετοχή των γονέων/οικογένειας στις FCR και στη FCC των νεογνών ή/και βρεφών ή/και παιδιών που νοσηλεύονται σε ΜΕΘ.</p>	
<p>Timing: Κατά τη διάρκεια της νοσηλείας των νεογνών ή/και βρεφών ή/και παιδιών στη ΜΕΘ.</p>	
<p>Setting: ΜΕΘ νεογνών ή/και παιδιών.</p>	
Κριτήρια επιλογής	Κριτήρια αποκλεισμού
<p>Μελέτες σε νεογνά ή/και βρέφη ή/και παιδιά (έως 18 ετών) που νοσηλεύονται σε ΜΕΘ. Δημοσιευμένα άρθρα από 2010-2022. Μελέτες που αναφέρουν τουλάχιστον ένα αποτέλεσμα. Ποσοτικές μελέτες, προοπτικές μελέτες, μελέτες παρατήρησης ή ποιοτικές μελέτες.</p>	<p>Μελέτες περιπτώσεων, συστηματικές ανασκοπήσεις, μετα-αναλύσεις, επιστολές, σχόλια, κριτικές ή γκρίζα βιβλιογραφία που περιλαμβάνει περιλήψεις και δεν έχει αξιολογηθεί. Μελέτες χωρίς δειγματοληπτικές πληροφορίες. Άρθρα που δε δημοσιεύονται στην αγγλική γλώσσα.</p>

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. 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.²²

Οι Brooten et al.¹⁴ μελέτησαν τις αντιλήψεις των γονέων σχετικά με τις ενέργειες του παρόχου υγειονομικής περίθαλψης που βοήθησαν ή δε βοήθησαν κατά τη στιγμή του θανάτου του βρέφους/παιδιού στη ΜΕΘ. Συλλέχθηκαν δεδομένα από 63 γονείς που είχαν χάσει ένα παιδί στη ΜΕΘ νεογνών/παιδιών 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, δε βοήθησε ένα απαθές, μη υποστηρικτικό προσωπικό, οι συγκρούσεις μεταξύ παρόχων και γονέων, τα προβλήματα επικοινωνίας γύρω από το θάνατο, οι άπειροι νοσηλευτές και γιατροί, οι γονείς που δεν κατανοούν την ασθένεια, τη φροντίδα και τις επιπλοκές της υγείας του παιδιού. Επιπλέον, οι συγκρούσεις μεταξύ παρόχων και γονέων ήταν πιο προβληματικές για τους γονείς και τις μητέρες μειονοτικών ομάδων πληθυσμού.¹⁴

Οι Campbell-Yeo et al.²⁰ 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 καταναμήθηκαν τυχαία, (36) σε ιδιωτικό δωμάτιο (SFR) και (35) σε ανοιχτό (OB). Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η μέση παρουσία γονέων ήταν σημαντικά υψηλότερη στο SFR (17,4 και 13,6 ώρες/ημέρα) σε σύγκριση με την OB (11,9 και

Πίνακας 2. Χαρακτηριστικά μελετών

Συγγραφείς, έτος δημ/σης, χώρα	Μεθοδολογία	Σκοπός	Δείγμα	Παρέμβαση/εργαλεία	Αποτελέσματα
Aija et al, ²⁴ 2019, Εσθονία, πολυκεντρική μελέτη	Προοπτική μελέτη	Διερεύνηση της συμμετοχής των γονέων στη ΜΕΘ νεογνών κατά τη διάρκεια των FCR καθώς & τους υλοκείμενους 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 ΜΕΘ στο να προσκαλούνται οι γονείς στις FCR.
De Bernardo et al, ²² 2017, Ιταλία	Πilotική, 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, ¹⁴ 2013, ΗΠΑ, πολυκεντρική μελέτη	Ποιοτική διαχρονική μικτή μελέτη	Μελέτη των αντιλήψεων των γονέων σχετικά με τις ενέργειες του παρόχου υγειονομικής περιθαλψής που βοήθησαν ή δε βοήθησαν κατά τη στιγμή του θανάτου του βρέφους/παιδιού στη ΜΕΘ.	63 γονείς που είχαν χάσει ένα παιδί στη ΜΕΘ νεογνών / παιδών από 4 νοσοκομεία	Ημιδομημένες συνεντεύξεις.	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 περιθαλψής ενώ ανέφεραν ότι το προσωπικό έκανε τα πάντα για να βοηθήσει το παιδί τους.

ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ – REVIEW

Συμμετοχή γονέων στη φροντίδα των παιδιών τους στη ΜΕΘ

<p>Campbell-Yeo et al,²⁰ 2021, Καναδάς</p>	<p>Συγχρονική μελέτη παρατήρησης κοόρτης</p>	<p>Να προσδιοριστεί εάν ο σχεδιασμός του δωματίου της οικογένειας ενισχύει τη γονική παρουσία, τη συμμετοχή & την ευημερία της μητέρας κατά τη διάρκεια της νοσηλείας σε ΜΕΘ νεογνών.</p>	<p>71 μητέρες κατανεμήθηκαν τυχαία, (36) σε ιδιωτικό δωμάτιο (SFR) & (35) σε ανοιχτό (OB)</p>	<p>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 Disorder Checklist for DSM-5. Perceived Maternal Parenting Self-Efficacy questionnaire. Intolerance of Uncertainty Scale Questionnaire.</p>	<p>Αντίθετα δε βοήθησε ένα απαθές, μη υποστηρικτικό προσωπικό, οι συγκρούσεις μεταξύ παρόχων και γονέων, τα προβλήματα επικοινωνίας γύρω από το θάνατο, οι άπειροι νοσηλευτές & γιατροί, οι γονείς που δεν κατανοούν την ασθένεια, τη φροντίδα και τις επιπλοκές υγείας του παιδιού. Επιπλέον, η σύγκρουση μεταξύ παρόχων & γονέων ήταν πιο προβληματική για τους γονείς & τις μητέρες μειονοτικών ομάδων πληθυσμού.</p>
				<p>Η μέση παρουσία γονέων ήταν σημαντικά υψηλότερη στο SFR (17.4 & 13,6 ώρες/ημέρα) σε σύγκριση με την OB (11,9 & 4,6 ώρες/ημέρα). Ο συνολικός χρόνος που δαπανήθηκε σε δραστηριότητες φροντίδας δε 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 συμμετοχή των πατέρων σε δραστηριότητες φροντίδας & παρηγοριάς, αν & ο χρόνος που εμπλέκονται παρέμεινε αρκετά χαμηλός σε σύγκριση με τις μητέρες.</p>	

Foster et al, ¹⁹ 2018, Καναδάς	Προοπτική μελέτη κοόρτης	Εξέταση του χρόνου που τα βαρέως πάσχοντα παιδιά έχουν ένα γονέα κοντά τους & τους εξωγενείς παράγοντες που σχετίζονται με το χρόνο γονικής παρουσίας στις FCR.	111 παρατηρήσεις από 108 εισαγωγές παιδιών στη ΜΕΘ παιδών.	Δημογραφικά & κλινικά χαρακτηριστικά. Pediatric Risk of Mortality (PRISM) III.	Περίπου στο 60% των περιπτώσεων, τα παιδιά είχαν ένα 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 συγκαταικούσαν ή είχαν σύντροφο (35,7%).
Geoghegan et al, ²¹ 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, συγκρούση, εμπλοκή στην παιδική φροντίδα, εξατομικευμένη φροντίδα & μετάβαση. Τα ευρήματα δείχνουν ότι ορισμένες οικογένειες προσαρμόζονται & συνηθίζουν την παραμονή στη ΜΕΘ, ενώ άλλες εξακολουθούν & 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.

ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ – REVIEW

Συμμετοχή γονέων στη φροντίδα των παιδιών τους στη ΜΕΘ

Glick et al, ¹⁷ 2020, ΗΠΑ	Συγχρονική μελέτη	Προσδιορισμός των παραγόντων που πιστεύουν οι γονείς ότι μπορεί να επηρεάσουν τη συμμετοχή τους κατά τη διάρκεια των FCR σε παιδιατρική ΜΕΘ & τις προτιμήσεις τους για τις πηγές πληροφοριών που χρησιμοποιούνται.	200 γονείς παιδιών σε ΜΕΘ	Δημογραφικά χαρακτηριστικά. Ερωτηματολόγιο.	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 πληροφορησης (24%) λόγω φορητότητας και ευκολίας χρήσης, αν & το 56% των γονέων δεν είχε καμία προτίμηση.
Greenway et al, ¹⁵ 2019, ΗΠΑ	Ποιοτική μελέτη	Εξέταση 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 της ΜΕΘ παιδιών	Ημιδομημένες συνεντεύξεις.	Οι αντιλήψεις και οι εμπειρίες των συμμετεχόντων για τα εμπόδια στην επικοινωνία περιλάμβαναν: 1) τις διαταραχές επικοινωνίας που σχετίζονται με το 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, ³ 2019, Νότια Κορέα	Τυχασιοποιημένη ελεγχόμενη κλινική μελέτη με ομάδες παρέμβασης & ελέγχου	Η ανάπτυξη ενός «Προγράμματος Βελτίωσης της Συμμετοχής Γονέων» σε ΜΕΘ νεογνών & αξιολόγηση των επιπτώσεων της εφαρμογής του στη συνεργασία των γονέων με τους νοσηλευτές, την προσκόλληση στα βρέφη & το σωματικό βάρος των βρεφών.	Ζεύγη 62 βρεφών / 124 γονέων σε παιδιατρική ΜΕΘ	Δημογραφικά χαρακτηριστικά. Parent Participation Improvement Program. Pediatric Nurse-Parent Partnership Scale. Maternal Attachment Inventory. Scale-Tronix 4802 pediatric/infant scale	Σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου & 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 & 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, ¹⁶ 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 προγράμματος βελτίωσης των ΜΕΘ (ενηλίκων & παιδιών).	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 Intensive Care: A Self-Assessment Inventory. Family-Centered Care Inventory.	Τα μέλη της οικογένειας ανέφεραν στατιστικά σημαντική αύξηση συνολικά στην οικογενειακή ικανοποίηση, την ικανοποίηση που σχετίζεται με τη λήψη αποφάσεων & την ποιότητα της περιθαλψής. 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.

ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ – REVIEW

Συμμετοχή γονέων στη φροντίδα των παιδιών τους στη ΜΕΘ

<p>Toivonen et al,²⁵ 2020, Φιλανδία</p>	<p>Συγχρονική, παρεμβατική μεϊκή μελέτη με προ & μετά μετρήσεις.</p>	<p>Προσδιορισμός των επιδράσεων μιας εκπαιδευτικής παρέμβασης στην ποιότητα της FCC σε 8 Φινλανδικές ΜΕΘ νεογνών, τόσο από την πλευρά του προσωπικού όσο & από την πλευρά των γονέων.</p>	<p>21 διευθυντές ΜΕΘ & 30 νοσηλεύτες στις προ παρεμβατικές συνεντεύξεις & 19 διευθυντές ΜΕΘ & 32 νοσηλεύτες στις συνεντεύξεις μετά την παρέμβαση. Είκοσι μητέρες & 6 πατέρες & 30 μητέρες & 6 πατέρες συμμετείχαν στην προ- & μετά την παρέμβαση συνεντεύξεις, αντίστοιχα.</p>	<p>Εκπαιδευτικό Πρόγραμμα Close Collaboration with Parents™. Ημιδομημένες συνεντεύξεις. Bliss Baby Charter audit tool. Εργαλείο εκτίμησης της κουλτούρας φροντίδας.</p>	<p>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.</p>
<p>Valizadeh et al,²³ 2018, Ιράν</p>	<p>Φαινομενολογική μελέτη</p>	<p>Εξέταση των εμπειριών των νοσηλευτών σε ΜΕΘ νεογνών σχετικά με τη συμμετοχή της οικογένειας στην FCC.</p>	<p>11 γυναίκες νοσηλεύτριες σε ΜΕΘ νεογνών</p>	<p>Ημιδομημένες συνεντεύξεις.</p>	<p>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 υποβαθμού καθώς & δυσκολιών που σχετίζονται με τους οργανωτικούς κανόνες των νοσοκομείων.</p>
<p>Whitehill et al,¹⁸ 2021, ΗΠΑ</p>	<p>Τυχασιοποιημένη κλινική δοκιμή με ομάδες παρέμβασης & ελέγχου.</p>	<p>Μελέτη 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.</p>	<p>70 ζεύγη γονέων-βρεφών</p>	<p>Πρόγραμμα SENSE (εκπαίδευση γονέων, θετικές αισθητηριακές παρεμβάσεις για να επικοινωνούν οι γονείς με τα βρέφη τους κάθε μέρα της νοσηλείας). Δημογραφικά & κλινικά χαρακτηριστικά.</p>	<p>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.</p>

4,6 ώρες/ημέρα). Ο συνολικός χρόνος που δαπανήθηκε σε δραστηριότητες φροντίδας δε 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.²⁰

Οι Foster et al.¹⁹ στη μελέτη τους εξέτασαν τον χρόνο που τα βαρέως πάσχοντα παιδιά έχουν ένα γονέα κοντά τους και τους εξωγενείς παράγοντες που σχετίζονται με το χρόνο γονικής παρουσίας στις οικογενειοκεντρικές ιατρικές επισκέψεις. Στη μελέτη κούρτης 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 ένα 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 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 δίπλα στο κρεβάτι ήταν υψηλότερος για παιδιά με χρόνιες ασθένειες (63,4%), όταν υπήρχε κρεβάτι για γονείς 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 δε συσχετίστηκε με τη διάρκεια παραμονής στη ΜΕΘ, τον αριθμό των αδελφών, την προηγούμενη εισαγωγή στη ΜΕΘ, την κατάσταση απομόνωσης ή τη νοσηλεία.¹⁹

Οι Geoghegan et al.²¹ 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 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, σε αντίθεση με γονείς παιδιών που έχουν μέση διάρκεια παραμονής και που είναι πιθανό να εμπλακούν όταν το παιδί 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 η διαμονή τους στο θάλαμο του παιδιού στη ΜΕΘ σήμαινε βελτίωση της υγείας του παιδιού τους, για κάποιους η μετάβαση έφερε συναισθήματα άγχους και αγωνίας.²¹

Οι Glick et al.¹⁷ στη μελέτη τους προσδιόρισαν τους παράγοντες που πιστεύουν οι γονείς ότι μπορεί να επηρεάσουν τη συμμετοχή τους κατά τη διάρκεια των FCR σε 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 γονείς (25%) 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.¹⁷

Οι Greenway et al.¹⁵ στη μελέτη τους εξέτασαν τις απόψεις των οικογενειών και των γιατρών βαρέως πασχόντων παιδιών σχετικά με τα εμπόδια 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 το 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.¹⁵

Οι Heo & Oak Oh.³ 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 στη 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.³

Οι Kleinpell et al.¹⁶ στη μελέτη τους διερεύνησαν τα αποτελέσματα της εφαρμογής πρωτοβουλιών δέσμευσης φροντίδας με επίκεντρο τον ασθενή και την οικογένεια, μέσω προγράμματος βελτίωσης των ΜΕΘ. Συμμετείχαν 63 ομάδες (γιατροί και νοσηλευτές) που αντιπροσώπευαν ΜΕΘ ενηλίκων (82%) και παιδιών (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 περιθαλψής. 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.¹⁶

Η μελέτη των Toivonen et al.²⁵ προσδιόρισε 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. Είκοσι 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.²⁵

Οι Valizadeh et al.²³ με τη μελέτη τους εξέτασαν 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.²³

Οι Whitehill et al.¹⁸ 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 σχετίστηκε με τη βελτιωμένη γονική παρουσία και εμπλοκή των νεότερων μητέρων, καθώς και εκείνων που ζουν πιο μακριά από το νοσοκομείο.¹⁸

Συμπεράσματα

Η συμμετοχή των γονέων στη φροντίδα των παιδιών που νοσηλεύονται σε ΜΕΘ παιδιών 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.

ABSTRACT

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

Fousteri Natassa¹, Koutelekos Ioannis², Dousis Evangelos²

¹Nurse MSc(c), MSc in "Applied Clinical Nursing", University of West Attica

²Associate Professor, Nursing Department, University of West Attica

Origin of study: MSc in "Applied Clinical Nursing", Department of Nursing, University of West Attica

Introduction: The Intensive Care Unit (ICU) environment can be overwhelming for parents and their hospitalized children. The role of the primary caregiver may be altered by the child's need for advanced care provided by ICU staff. This can lead to high levels of stress, depression and anxiety in parents, but also have a negative impact on the physical and psycho-emotional development of children.

Aim: The aim of this study was to investigate the impact of parental involvement in the care of their children hospitalized in ICU.

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 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 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 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 participation 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.

Key words: *intensive care units, pediatric, neonatal, family nursing, parents*

✉ **Corresponding Author:** Fousteri Natassa, Agisilaou 74, Petroupoli, 13231, E-mail address: fousnata@gmail.com, Tel: +30 6934917387

Βιβλιογραφία

1. Frechette J, Lavoie-Tremblay M, Kilpatrick K, Bitzas V. When the paediatric intensive care unit becomes home: A hermeneutic-phenomenological study. *Nursing in Critical Care* 2020;25(3):140-148.
2. Aronson PL, Yau J, Helfaer MA, Morrison W. Impact of family presence during pediatric intensive care unit rounds on the family and medical team. *Pediatrics* 2009;124(4):1119-1125.
3. Heo YJ, Oh WO. 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. *Int J Nurs Stud*. 2019 Jul;95:19-27.

ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ – REVIEW

Συμμετοχή γονέων στη φροντίδα των παιδιών τους στη ΜΕΘ

4. Cypress SB. Family presence on rounds. A Systematic Review of Literature. *Dimens Crit Care Nurs* 2012;31(1):53-64.
5. Destino AL, Shah SS, Good B. Family-Centered Rounds Past, Present, and Future. *Pediatr Clin N Am* 2019;66(4):827-837.
6. Hascall RL, Perkins RS, Kmieciak L, Gupta PR, Shelak CF, Demirel S, et al. PAs reduce rounding interruptions in the pediatric intensive care unit. *Journal of the American Academy of Pas* 2018;31(6):41-45.
7. Rea KE, Rao P, Hill E, Saylor KM, Cousino MK. Families' experiences with pediatric family-centered rounds: a systematic review. *Pediatrics* 2018;141(3).
8. Paul TK. Questioning Family-Centered Rounds: A Pediatric Resident's Challenge. *Journal of Graduate Medical Education* 2020;12(3):247-249.
9. Hill C, Knafl AK, Docherty S, Santacroce JS. Parent Perceptions of the Impact of the PICU Environment on Delivery of Family-Centered Care. *Intensive Crit Care Nurs* 2019;50:88-94.
10. Hill C, Knafl KA, Santacroce SJ. 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* 2018;41:22-33.
11. Bagnasco A, Aleo G, Timmins F, Begley T, Parissopoulos S, Sasso L. The need for consistent family-centred support for family and parents of children admitted to paediatric intensive care unit. *Nursing in Critical Care* 2017;22(6):327-328.
12. McAndrew NS, Jerofke-Owen T, Fortney CA, Costa DK, Hetland B, Guttormson J, et al. Systematic review of family engagement interventions in neonatal, paediatric, and adult ICUs. *Nursing in critical care* 2022;27(3):296-325.
13. Liberati A, Altman DG, Tetzlaff J, Mulrow C, Gøtzsche PC, Ioannidis JP, et al. The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: explanation and elaboration. *Journal of clinical epidemiology* 2009;62(10):e1-e34.
14. Brooten D, Youngblut JM, Seagrave L, Caicedo C, Hawthorne D, Hidalgo I, et al. Parent's perceptions of health care providers actions around child ICU death: what helped, what did not. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*® 2013;30(1):40-49.
15. Greenway LT, Rosenthal SM, Murtha DT, Kandil BS, Talento LD, Couloures GK. Barriers to Communication in a PICU: A Qualitative Investigation of Family and Provider Perceptions. *Pediatr Crit Care Med* 2019;20:e415-e422.
16. Kleinpell R, Zimmerman J, Vermoch KL, Harmon LA, Vondracek H, Hamilton R, et al. Promoting family engagement in the ICU: experience from a national collaborative of 63 ICUs. *Critical care medicine* 2019;47(12):1692-1698.
17. Glick AF, Goonan M, Sherman J, Sandmeyer D, Gold-von Simson G. Parent perspectives on participation in family-centered rounds and informational resource use. *Frontiers in pediatrics* 2020;8:343.
18. Whitehill L, Smith J, Colditz G, Le T, Kellner P, Pineda R. Socio-demographic factors related to parent engagement in the NICU and the impact of the SENSE program. *Early Human Development* 2021;163:105486.
19. Foster JR, AlOthmani FI, Seabrook JA, AlOfisan T, AlGarni YM, Sarpal, A. Parental presence at the bedside of critically ill children in a unit with unrestricted visitation. *Pediatric critical care medicine* 2018;19(8):e387-e393.
20. Campbell-Yeo M, Kim T, Disher T, Richardson B, Dol J, Chez NICU, et al. Do Single-Family Rooms Increase Parental Presence, Involvement, and Maternal Well-Being in Neonatal Intensive Care?. *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing* 2021;35(4):350-361.
21. Geoghegan S, Oulton K, Bull C, Brierley J, Peters M, Wray J. The experience of long-stay parents in the ICU: A qualitative study of parent and staff perspectives. *Pediatric Critical Care Medicine* 2016;17(11):e496-e501.
22. De Bernardo G, Svelto M, Giordano M, Sordino D, Riccitelli M. Supporting parents in taking care of their infants admitted to a neonatal intensive care unit: a prospective cohort pilot study. *Italian Journal of Pediatrics* 2017;43(1):1-11.
23. Valizadeh S, Mirlashari J, Navab E, Higman W, Ghorbani F, Dowling D, et al. Fathers: the lost ring in the chain of family-centered care. *Advances in Neonatal Care* 2018;18(1):E3-E11.
24. Aija A, Toome L, Axelin A, Raikila S, Lehtonen L. Parents' presence and participation in medical rounds in 11 European neonatal units. *Early Human Development* 2019;130:10-16.
25. Toivonen M, Lehtonen L, Löyttyniemi E, Ahlqvist-Björkroth S, Axelin A. Close collaboration with parents intervention improves family-centered care in different neonatal unit contexts: a pre-post study. *Pediatric research* 2020;88(3):421-428.