



ΕΘΝΙΚΟ & ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ
ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΜΟΝΑΔΕΣ ΕΝΤΑΤΙΚΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ»

Ειδίκευση: Παιδιατρική

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Τίτλος: Ανάγκες γονέων κατά τη διάρκεια νοσηλείας παιδιού σε
Μονάδα Εντατικής Θεραπείας Παίδων: Συστηματική Ανασκόπηση**

ΑΡΓΥΡΩ ΒΟΡΟΚΛΙΝΙΩΤΗ

Αθήνα, 2023

ΠΡΑΚΤΙΚΟ ΚΡΙΣΕΩΣ
ΤΗΣ ΣΥΝΕΔΡΙΑΣΗΣ ΤΗΣ ΤΡΙΜΕΛΟΥΣ ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ ΓΙΑ ΤΗΝ Α-
ΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Της Μεταπτυχιακής Φοιτήτριας **ΒΟΡΟΚΛΙΝΙΩΤΗ ΑΡΓΥΡΩΣ**

Εξεταστική Επιτροπή

- Κουτελέκος Ιωάννης, Αναπληρωτής Καθηγητής Νοσηλευτικής ΠΑ.Δ.Α. (Επιβλέπων)
- Δούσης Ευάγγελος, Αναπληρωτής Καθηγητής Νοσηλευτικής ΠΑ.Δ.Α.
- Σαραντάκη Αντιγόνη, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Μαιευτικής, ΠΑ.Δ.Α.

Η Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή η οποία ορίσθηκε από την ΓΣΕΣ της Ιατρικής Σχολής του Παν. Αθηνών Συνεδρίαση τηςγια την αξιολόγηση και εξέταση τ... υποψηφίου κ..., συνεδρίασε σήμερα

...../...../.....

Η Επιτροπή **διαπίστωσε** ότι η Διπλωματική Εργασία της Κας **ΒΟΡΟΚΛΙΝΙΩΤΗ ΑΡΓΥΡΩΣ** Με τίτλο: **Ανάγκες γονέων κατά τη διάρκεια νοσηλείας παιδιού σε Μονάδα Εντατικής Θεραπείας Παίδων: Συστηματική Ανασκόπηση**, είναι πρωτότυπη, επιστημονικά και τεχνικά άρτια και η βιβλιογραφική πληροφορία ολοκληρωμένη και εμπειρισταωμένη. Η εξεταστική επιτροπή αφού έλαβε υπ' όψη το περιεχόμενο της εργασίας και τη συμβολή της στην επιστήμη, με ψήφους προτείνει την απονομή στον παραπάνω Μεταπτυχιακό Φοιτητή την απονομή του Μεταπτυχιακού Διπλώματος Ειδίκευσης (Master's).

Στην ψηφοφορία για την βαθμολογία ο υποψήφιος έλαβε για τον βαθμό «ΑΡΙΣΤΑ» ψήφους, για τον βαθμό «ΛΙΑΝ ΚΑΛΩΣ» ψήφους, και για τον βαθμό «ΚΑΛΩΣ» ψήφους Κατά συνέπεια, απονέμεται ο βαθμός «.....».

Τα Μέλη της Εξεταστικής Επιτροπής

Κουτελέκος Ιωάννης, Επιβλέπων (Υπογραφή)

Δούσης Ευάγγελος (Υπογραφή)

Σαραντάκη Αντιγόνη (Υπογραφή)

Ευχαριστίες

Η παρούσα συστηματική ανασκόπηση πραγματοποιήθηκε στα πλαίσια του μεταπτυχιακού προγράμματος «Μονάδες Εντατικής Θεραπείας», της Ιατρικής Σχολής του ΕΚΠΑ.

Θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά τον επιβλέποντα Αναπληρωτή Καθηγητή, κ. Ιωάννη Κουτελέκο, *Τμήματος Νοσηλευτικής, ΠΑΔΑ* για την καθοδήγηση και τις πολύτιμες συμβουλές καθ' όλη τη διάρκεια εκπόνησης της διπλωματικής εργασίας.

Επίσης, θα ήθελα να ευχαριστήσω και τα υπόλοιπα μέλη της τριμελούς επιτροπής Δούση, Ευάγγελο και Σαραντάκη Αντιγόνη για την εμπιστοσύνη που μου έδειξαν.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Ευχαριστίες.....	2
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	4
<i>ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ</i>	
1. Ανάγκη	7
1.1.Ορισμός.....	7
1.2. Η ιεράρχηση των ανθρώπινων αναγκών κατά Abraham Maslow	8
2.Φροντίδα στην Παιδιατρική Μονάδα Εντατικής Θεραπείας.....	10
2.1 Φροντίδα με επίκεντρο την οικογένεια	10
2.2 Οι ανάγκες των γονέων στην παιδιατρική ΜΕΘ	13
2.3 Η ικανοποίηση των αναγκών από την ομάδα φροντίδας	14
<i>ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ</i>	
1.ΣΚΟΠΟΣ	17
2.ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ	17
Διατύπωση του ερευνητικού ερωτήματος	17
Αναζήτηση της βιβλιογραφίας.....	17
Καθορισμός κριτηρίων ένταξης και αποκλεισμού των μελετών.....	17
3.ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	20
Χαρακτηριστικά των μελετών	20
4.ΣΥΖΗΤΗΣΗ	28
5.ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ-ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ.....	33
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	344
ABSTRACT	355
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	366

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η Παιδιατρική Μονάδα Εντατικής Θεραπείας (ΠΜΕΘ) είναι μια εξειδικευμένη μονάδα που έχει σχεδιαστεί κυρίως για να παρέχει εξειδικευμένη φροντίδα σε παιδιά που βρίσκονται σε βαριά κλινική κατάσταση. Τα τελευταία χρόνια έχει σημειωθεί σημαντική πρόοδος στην ιατρική τεχνολογία και τη μετεγχειρητική φροντίδα που επιτρέπει σε παιδιά με σοβαρά νοσήματα να επιβιώσουν και να παρουσιάζουν βελτίωση στην ποιότητα ζωής τους.¹

Πολλά παιδιά χρειάζεται να ακολουθούν συγκεκριμένα θεραπευτικά πρότυπα και μπορεί να αντιμετωπίζουν επιδείνωση της υγείας τους με την πάροδο του χρόνου.² Τα παιδιά με ιατρική πολυπλοκότητα έχουν τριπλάσιο κίνδυνο μη προγραμματισμένης εισαγωγής στην ΠΜΕΘ σε σύγκριση με υγιή παιδιά και υψηλότερο κίνδυνο παρατεταμένης διάρκειας νοσηλείας και θνησιμότητας. Οι γονείς τους αποτελούν έναν ξεχωριστό πληθυσμό στην ΠΜΕΘ, που αντιμετωπίζουν διαφορετικές προκλήσεις σε σχέση με άλλα παιδιά που νοσηλεύονται σε κλινική και δεν απειλείται η ζωής τους.³⁻⁵

Η εισαγωγή παιδιών στην ΠΜΕΘ είναι μια επώδυνη εμπειρία για τους γονείς. Πολύ συχνά, καλούνται να λάβουν σημαντικές αποφάσεις για τις θεραπευτικές επιλογές σε συνεργασία με την ομάδα φροντίδας, γεγονός που τους προκαλεί άγχος, αβεβαιότητα και ψυχικό τραύμα. Διάφορα συναισθηματικά, σωματικά και ψυχολογικά προβλήματα μπορούν να εντοπιστούν στους γονείς ήδη 24 ώρες μετά την εισαγωγή του παιδιού στην ΠΜΕΘ και μπορεί να διαρκέσουν για χρόνια μετά την έξοδο του παιδιού από το νοσοκομείο.⁶ Οι γονείς αντιμετωπίζουν αρκετές δυσκολίες κατά τη διάρκεια αυτής της διαδικασίας και είναι σημαντικό να εντοπιστούν σωστά οι ψυχοκοινωνικές τους ανάγκες ώστε η ομάδα υγείας να τις αντιμετωπίσει κατάλληλα.⁷

Η έννοια της ολιστικής φροντίδας ενός παιδιού που νοσηλεύεται στην ΠΜΕΘ σε κρίσιμη κατάσταση, περιλαμβάνει και τους γονείς του παιδιού οι οποίοι είναι συμπαραστάτες και συνοδοιπόροι σε όλη αυτή τη δύσκολη κατάσταση. Η παρουσία των γονέων δίπλα στο παιδί είναι αναγνωρισμένο ανθρώπινο δικαίωμα και σημαντική πηγή παρηγοριάς.⁸

Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία, οι γονικές ανάγκες έχουν κατηγοριοποιηθεί σε σωματικές, ψυχολογικές και κοινωνικές. Η πλειονότητα των γονικών αναγκών είναι οι ψυχολογικές, ενώ οι υποκατηγορίες που τονίζονται πιο συχνά είναι η "ανάγκη για επίσκεψη ή διαμονή με το παιδί" και η "ανάγκη για λήψη πληροφοριών (ακριβείς και αληθείς) που σχετίζονται με την κατάσταση του παιδιού".⁹

Οι αντιδράσεις των γονέων στη δύσκολη αυτή κατάσταση ποικίλουν. Ενώ ορισμένοι γονείς αντιμετωπίζουν και προσαρμόζονται διανοητικά και συναισθηματικά, άλλοι έχουν επίμονα υψηλή ή αυξανόμενη αγωνία με την πάροδο του χρόνου που επηρεάζει αρνητικά την ευημερία τους και την ευημερία της οικογένειάς τους. Όταν ένα παιδί με σοβαρό τραυματισμό/νόσημα νοσηλεύεται, οι γονείς υφίστανται σημαντική πίεση. Αρχικά, ανησυχούν για την επιβίωση του παιδιού τους και μπορεί να αισθάνονται ενοχές και να κατηγορούν τον εαυτό τους για τον τραυματισμό/νόσημα του παιδιού. Κατά την έξοδο του παιδιού από το νοσοκομείο, οι γονείς αναλαμβάνουν το ρόλο του φροντιστή, κάτι που μπορεί να απαιτήσει από αυτούς να κάνουν ουσιαστικές αλλαγές στη ζωή τους, ιδιαίτερα όσον αφορά την εργασιακή απασχόληση και τις κοινωνικές τους δραστηριότητες. Ως εκ τούτου, οι γονείς διατρέχουν σημαντικό κίνδυνο να αναπτύξουν άγχος, κατάθλιψη και διαταραχή μετατραυματικού στρες.^{10,11}

Η παρούσα συστηματική ανασκόπηση διερευνά τις ανάγκες των γονέων των οποίων τα παιδιά νοσηλεύονται σε ΠΜΕΘ. Στο **πρώτο (γενικό) μέρος** της εργασίας παρουσιάζονται και αναλύονται οι κυριότερες έννοιες που αφορούν στις ανθρώπινες ανάγκες, στη νοσηλεία του παιδιού στη ΠΜΕΘ, στη φροντίδα που παρέχεται και έχει ως επίκεντρο την οικογένεια και στις ανάγκες των γονέων κατά τη διάρκεια νοσηλείας του παιδιού. Στο **δεύτερο (ειδικό) μέρος** της εργασίας παρουσιάζεται ο σκοπός της μελέτης, η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε, τα αποτελέσματα και τα συμπεράσματα που προκύπτουν από την παρούσα συστηματική ανασκόπηση.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

1. Ανάγκη

1.1. Ορισμός

Η έννοια της ανάγκης όπως αναφέρθηκε και παραπάνω δεν είναι εύκολο να διαμορφωθεί καθώς προσεγγίζει διάφορα στάδια και διαφοροποιείται σε κάθε πληθυσμιακή ομάδα, όπως και σε κάθε άτομο ξεχωριστά. Παρόλα αυτά, κατά καιρούς έχουν διατυπωθεί διάφορες απόψεις οι οποίες είναι και οι κυριότερες. Αυτές οι απόψεις που αφορούν την έννοια της ανάγκης ορίστηκαν από τον Bradshaw ως εξής: σε ένα κοινωνιολογικό περιβάλλον υπάρχει η κοινωνιολογική ανάγκη η οποία περιγράφεται από την κανονιστική, που στρέφεται προς την βασική ιατρική, η συναισθηματική που περιλαμβάνει έννοιες όπως η θέληση, η ευχή και η επιθυμία, η εκφραστική που συσχετίζεται με τον τρόπο που εκφράζονται οι ασθενείς και η συγκριτική που δείχνει να υπάρχουν παρόμοιες ανάγκες στους ανθρώπους δύο διαφορετικών περιοχών με την προϋπόθεση ότι έχουν ανάλογα κοινωνικό-δημογραφικά χαρακτηριστικά.^{12,13}

Ως πολύπλοκοι οργανισμοί, τα ανθρώπινα όντα αλληλεπιδρούν συνεχώς με το εσωτερικό και το εξωτερικό περιβάλλον, βιώνοντας διάφορες ανάγκες. Οι ανάγκες αυτές μπορεί να είναι οργανικές, ψυχολογικές και κοινωνικές, οι οποίες καθορίζουν σε κάποιο βαθμό τη συμπεριφορά, τα συναισθήματα, τις αξίες και τις προτεραιότητες των ανθρώπων. Η ανάγκη θα μπορούσαμε να πούμε ότι είναι η ικανοποίηση του δυσάρεστου συναισθήματος της έλλειψης. Ωστόσο η πολυπλοκότητα της έννοιας των "αναγκών" και οι τεράστιες διαφορές στην περιγραφή των "αναγκών" από διαφορετικές ομάδες ανθρώπων καθιστούν δύσκολη τη δημιουργία ενός καθολικά αποδεκτού ορισμού και τη διαμόρφωση παγκόσμιων πολιτικών σε παγκόσμια κλίμακα.^{13,14}

Στη συνέχεια είναι η φιλοσοφική άποψη στην οποία η «ανάγκη» αντικατοπτρίζει τη διαφορά μεταξύ της πραγματικής θέσης και της επιθυμητής θέσης. Αυτή η προσέγγιση σημαίνει ότι πρέπει να είναι σαφές "εάν χρειάζεται να είναι αποτελεσματική, πόσο αποτελεσματική είναι και για ποιον". Αυτός ο ορισμός ανταποκρίνεται ενεργά στην έννοια των αναγκών και των υπηρεσιών υγείας για βελτίωση και πρέπει να προσανατολίζεται στην εφαρμογή του. Επίσης υπάρχει και η άποψη των οικονομολόγων όπου η «ανάγκη» υπάρχει μόνο όταν υπάρχει «ικανότητα ωφέλειας» σε οποιαδήποτε ιατρική υπηρεσία, δηλαδή όταν υπάρχει θεραπευτικό αποτέλεσμα. Στις

υγειονομικές υπηρεσίες η ανάγκη είναι μια κατάσταση όπου η σωματική και ψυχική λειτουργία εξασθενεί όμως είναι μια αιτία που μπορεί να αντιμετωπιστεί και σε αυτή τη διαδικασία αντιμετώπισης λαμβάνεται υπόψη ο ενεργός ρόλος των νοσηλευτών και των άλλων επαγγελματιών υγείας και η αποτελεσματικότητα της νοσηλευτικής διαδικασίας.^{12,15}

1.2 Η ιεράρχηση των ανθρώπινων αναγκών κατά Abraham Maslow

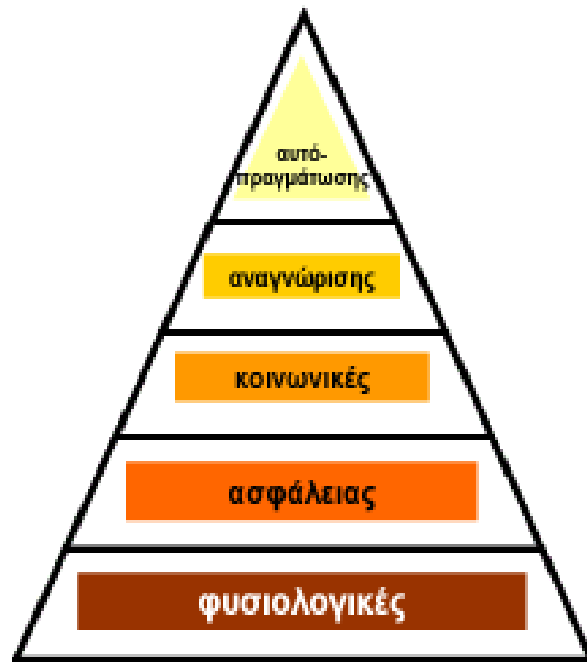
Ο Αμερικανός ψυχολόγος Maslow ανέπτυξε τη θεωρία του ως συμβολή στο κίνημα της ανθρωπιστικής ψυχολογίας, το οποίο ήταν μια κατακραυγή ενάντια στο κυρίαρχο συμπεριφοριστικό και ψυχαναλυτικό ρεύμα κατά το πρώτο μισό του περασμένου αιώνα.¹⁶

Το 1954 πρότεινε για πρώτη φορά τη θεωρία της ιεραρχίας των αναγκών. Αυτή η θεωρία είναι δομημένη ώστε να χωρίζει τις ανάγκες των ανθρώπων σε πέντε επίπεδα από τα χαμηλά προς τα υψηλά. Πιο συγκεκριμένα: **1.** Βασικές (βιολογικές) ανάγκες, **2.** ανάγκες ασφάλειας, **3.** αγάπη και αίσθηση του ανήκειν (μέλος ομάδας-κοινωνική συμμετοχή), **4.** αυτοεκτίμησης και **5.** Αυτοπραγμάτωσης (**Εικόνα 1**).^{17,18}

Οι φυσιολογικές ανάγκες είναι οι βασικές ανάγκες που χρειάζεται ένα άτομο να έχει εξασφαλίσει όπως η τροφή για να μπορεί να επιβιώσει. Η ανάγκη για ασφάλεια και προστασία αναφέρεται στο περιβάλλον του ανθρώπου και στα συναισθήματα που βιώνει αλληλοεπιδρώντας με αυτό, όπως είναι ο φόβος. Επίσης, η ανάγκη για κατανόηση, για αποδοχή και για αυτοεκτίμηση έχει σχέση με την αναγνώριση της προσωπικότητας του και της αίσθησης της αξίας από τους ανθρώπους του κοντινού του περιβάλλοντος όπως και της ικανότητας να μπορεί να πιστεύει στις δυνάμεις του. Τέλος, η έννοια της αυτοπραγμάτωσης αναφέρεται στη χρήση της πλήρους δυναμικότητας του ατόμου ώστε να αναπτύξει σε όσο το δυνατόν μεγαλύτερο βαθμό τις προσωπικές του δεξιότητες.^{15,19}

Το μοντέλο του Maslow δεν είναι μόνο μια θεωρία των ανθρώπινων αναγκών, αλλά και ένα μοντέλο ανάπτυξης της προσωπικότητας. Ειδικότερα, η ανάγκη για αυτοπραγμάτωση μπορεί να καλυφθεί μόνο με την επένδυση τεράστιων προσπαθειών και αφού μεγαλώσει σε ένα ώριμο άτομο. Ο Maslow κατάλαβε πολύ καλά ότι το να

αυτοπραγματοποιηθείς σήμαινε αυτό που ο φιλόσοφος Kierkegaard καταλάβαινε ως «να είσαι αυτός ο εαυτός που πραγματικά είναι». ^{16,17}



Εικόνα1. Η πυραμίδα των αναγκών του Maslow.

Το μοντέλο των 5 σταδίων επεκτάθηκε από τον ίδιο και συμπεριέλαβε δύο ακόμα στάδια, τις γνωστικές και αισθητικές ανάγκες. Λίγο αργότερα, ο Maslow πρόσθεσε ένα ακόμα στάδιο αναγκών, το οποίο τοποθέτησε ιεραρχικά μετά από αυτό της αυτοπραγμάτωσης, τις οποίες και ονόμασε ανάγκες υπερβατικότητας, για να αναφερθεί στη βοήθεια που προσφέρει κάποιος σε κάποιον τρίτο ώστε να πετύχει και εκείνος με τη σειρά του τη δική του αυτοπραγμάτωση. ¹⁷

2. Φροντίδα στην Παιδιατρική Μονάδα Εντατικής Θεραπείας

2.1 Φροντίδα με επίκεντρο την οικογένεια

Η εισαγωγή και νοσηλεία στη ΜΕΘ είναι μια εμπειρία τραυματική όχι μόνο για το παιδί αλλά και για τους γονείς. Οι γονείς βιώνουν άγχος και πανικό καθώς βρίσκονται αντιμέτωποι με ένα άγνωστο και πολύπλοκο περιβάλλον. Οι ήχοι συναγερμού από τα μηχανήματα υποστήριξης των ασθενών, τα πολύπλοκα εξαρτήματα που φέρουν τα παιδιά για την αποτελεσματικότερη παρακολούθηση, η φαρμακευτική αγωγή που χορηγείται και οι διάφορες θεραπευτικές παρεμβάσεις που πραγματοποιούνται στη ΜΕΘ αποτελούν πηγές άγχους και αγωνίας. Το άγνωστο περιβάλλον της ΜΕΘ και το άγχος προκαλούν στους γονείς έναν δισταγμό όσον αφορά τη συμμετοχή τους στη φροντίδα του παιδιού τους, καθώς αισθάνονται φόβο.⁶

Οι οικογένειες διαδραματίζουν αναπόσπαστο ρόλο στην παροχή φροντίδας σε άτομα με προβλήματα υγείας. Καθώς ο αριθμός των ατόμων που αντιμετωπίζουν χρόνιες ασθένειες συνεχίζει να αυξάνεται παγκοσμίως, υπάρχει μεγάλη ανάγκη να αυξηθεί η αναγνώριση της παροχής φροντίδας από τα μέλη της οικογένειας. Η φροντίδα με επίκεντρο την οικογένεια έχει προταθεί για την αντιμετώπιση των αναγκών όχι μόνο του ασθενή, αλλά και των μελών της οικογένειάς του.²⁰

Η οικογενειακή φροντίδα χρησιμοποιείται συνήθως για να περιγράψει τη βέλτιστη υγειονομική περίθαλψη που βιώνουν οι οικογένειες. Ο όρος συχνά συνοδεύεται από όρους όπως «συνεργασία», «εμπιστοσύνη», «ασφάλεια». Στα μέσα του εικοστού αιώνα, με την αυξημένη αναγνώριση του τραύματος αποχωρισμού παιδιού/οικογένειας στο περιβάλλον νοσηλείας, οι πολιτικές του νοσοκομείου τροποποιήθηκαν ώστε να επιτρέπονται η είσοδος στο δωμάτιο, οι ώρες ανοιχτής επίσκεψης, οι επισκέψεις στα αδέρφια και η συνοδεία παιδιών σε χειρουργεία.²¹

Κάνοντας μία σύντομη αναδρομή στο παρελθόν μπορούν να εντοπιστούν κάποιες διαφορές στις ανάγκες που είχαν οι γονείς των νοσηλευόμενων παιδιών στο παρελθόν με τη σημερινή εποχή, όπως το ότι βίωναν τον αποχωρισμό από το παιδί πιο έντονα καθώς δεν τους επιτρεπόταν να μείνουν στο χώρο του νοσοκομείου σε σχέση με το σήμερα όπου δίνεται μέγιστη σημασία στη συμμετοχή της οικογένειας στη φροντίδα του παιδιού.²²

Έχουν προταθεί μοντέλα οικογενειακής φροντίδας με βασικό πυλώνα τη συνεργασία με τα μέλη της οικογένειας για την αντιμετώπιση σοβαρών καταστάσεων που αφορούν την ιατρική και ψυχοκοινωνική υγεία των παιδιών. Οι γονείς θεωρούνται ειδικοί όσον αφορά την αναγνώριση των ικανοτήτων και των αναγκών του παιδιού τους. Στο πλαίσιο, όμως, της εντατικής θεραπείας, οι οικογενειακο-κεντρικές παρεμβάσεις μπορεί να μειώσουν την πίεση της φροντίδας στις οικογένειες κατά τη δύσκολη περίοδο της νοσηλείας.²³

Η φροντίδα με επίκεντρο τον ασθενή και την οικογένεια έχει εγκριθεί από μεγάλους επαγγελματικούς φορείς. Βασίζεται στην έννοια της συνεργασίας μεταξύ ασθενών, οικογενειών, ιατρών, νοσηλευτών, φυσικοθεραπευτών, ψυχολόγων και άλλων επαγγελματιών υγείας. Αυτές οι σχέσεις συνεργασίας καθοδηγούνται από 6 βασικές αρχές που συμβάλλουν στη βελτίωση των αποτελεσμάτων για τους ασθενείς, τις οικογένειες και τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης, στη μείωση του κόστους υγειονομικής περίθαλψης και στην πιο αποτελεσματική χρήση των πόρων υγειονομικής περίθαλψης.²⁴

Οι παραπάνω βασικές αρχές είναι:²⁴

1. Σεβασμός σε κάθε παιδί και την οικογένειά του
2. Διασφάλιση ευελιξίας στις οργανωτικές πολιτικές, διαδικασίες και πρακτικές
3. Κοινή χρήση πλήρων, ειλικρινών και αμερόληπτων πληροφοριών με ασθενείς και οικογένειες
4. Παροχή και εξασφάλιση επίσημης και άτυπης υποστήριξης για το παιδί και την οικογένεια
5. Συνεργασία με ασθενείς και οικογένειες σε όλα τα επίπεδα υγειονομικής περίθαλψης
6. Αναγνώριση και αξιοποίηση των δυνατοτήτων των μεμονωμένων παιδιών και οικογενειών²⁴

Προηγούμενες μελέτες έχουν δείξει ότι οι γονείς παιδιών που φροντίζονται σε ΠΜΕΘ βιώνουν άγχος λόγω του άγνωστου περιβάλλοντος με τους έντονους ήχους και τον πολύπλοκο βιοιατρικό εξοπλισμό, τις οθόνες με ήχους και τους συναγερμούς . Επιπλέον, η αλλαγμένη εμφάνιση και συμπεριφορά του παιδιού λόγω της κατάστασής του και της ιατρικής θεραπείας μπορεί να επηρεάσει αρνητικά τους γονείς, θέτοντάς τους σε κίνδυνο

να αναπτύξουν διαταραχή τόσο οξέος όσο και μετατραυματικού στρες. Υπάρχουν περιπτώσεις στις οποίες έχουν αναφερθεί συμπτώματα όπως άγχος, δυσκολίες συγκέντρωσης και προβλήματα ύπνου.²⁴

Η οργάνωση της παιδιατρικής εντατικής θεραπείας, σύμφωνα με τις αρχές της οικογενειακοκεντρικής φροντίδας, φαίνεται να είναι επωφελής για τους γονείς τόσο κατά τη διάρκεια της νοσηλείας όσο και μετά το εξιτήριο, καθώς υποστηρίζει τον γονεϊκό ρόλο και ενισχύει τη λειτουργία της οικογένειας. Μέσα από τη διαδικασία φροντίδας της οικογένειας, υποστηρίζεται ο ενεργός ρόλος και η συμμετοχή των γονιών, αυξάνεται η αυτοπεποίθησή τους και η ικανοποίησή τους από τη φροντίδα. Τέλος, το παιδί είναι πιο ήρεμο όταν ένας από τους γονείς βρίσκεται μαζί του στο νοσοκομείο.^{25,26}

2.2 Οι ανάγκες των γονέων στην παιδιατρική ΜΕΘ

Η εισαγωγή και παραμονή του ασθενή σε Μονάδα Εντατικής Θεραπείας (ΜΕΘ) αποτελεί μια στρεσογόνο εμπειρία τόσο για τον ίδιο όσο και για την οικογένεια του. Τα τελευταία χρόνια έχει δοθεί ιδιαίτερη έμφαση στο σημαντικό ρόλο της οικογένειας στην πορεία της υγείας του ασθενή. Η δυναμική της οικογένειας αλλάζει σημαντικά όταν ένα μέλος της νοσηλεύεται στο νοσοκομείο και δημιουργείται μια νέα πραγματικότητα που έχει άμεσες και έμμεσες συνέπειες σε όλα σχεδόν τα επίπεδα της ψυχοσυναισθηματικής και κοινωνικής ζωής της οικογένειας.²⁷

Η νοσηλεία ενός παιδιού στη ΠΜΕΘ είναι μία στρεσογόνος και συντριπτική κατάσταση τόσο για το παιδί όσο και για την οικογένεια του. Ο γονέας κατά τη κρίσιμη αυτή περίοδο που βιώνει έχει να διαχειριστεί μια αλλαγή στη ζωή του, η οποία δημιουργεί γονικές ανησυχίες, που σχετίζονται σε εξαιρετικά μεγάλο βαθμό με την πορεία της κατάστασης του παιδιού του στο χώρο της ΜΕΘ. Οι γονείς συχνά επικεντρώνονται στις άμεσες ανάγκες του παιδιού τους, αφήνοντας τις δικές τους ανάγκες ανεκπλήρωτες. Σε ορισμένες μελέτες, οι γονείς ανέφεραν ότι περίμεναν να συμμετέχουν στη φροντίδα και να λαμβάνουν συνεχείς πληροφορίες για την κατάσταση και την πρόγνωση των παιδιών τους.²⁸

Τις περισσότερες φορές η προσοχή των νοσηλευτών και υπόλοιπων επαγγελματιών υγείας εστιάζεται κυρίως στις ανάγκες των πασχόντων παιδιών, με ελάχιστη προσοχή στις ανάγκες των γονέων οι οποίοι χρειάζονται καθοδήγηση, συμπαράσταση και ψυχολογική υποστήριξη, ειδικά όταν βρίσκονται σε περιβάλλον μιας ΜΕΘ, προκειμένου να παρέχουν αποτελεσματική φροντίδα στα παιδιά τους.²⁹

Οι γονείς βασίζονται στην καθοδήγηση των νοσηλευτών που είναι συνεχώς παρόντες στη ΜΕΘ και είναι πιο πιθανό να παρέχουν περισσότερη συναισθηματική φροντίδα στους γονείς από τα υπόλοιπα μέλη της ομάδας φροντίδας, προκειμένου να διαχειριστούν το συναισθηματικό τους άγχος και άλλες δύσκολες καταστάσεις.³⁰

Μια από τις πιο σημαντικές ανάγκες των γονέων που καταγράφηκαν κατά τη διάρκεια νοσηλείας του παιδιού τους στη ΠΜΕΘ, ήταν η λήψη πληροφοριών, η ενημέρωση για τον τρόπο που αντιμετωπίζεται ιατρικά το παιδί αλλά και να κάνουν ερωτήσεις ή να λύσουν τυχόν απορίες. Μια άλλη ανάγκη των γονέων ήταν να τους

επιτραπεί να λάβουν μέρος στη διαδικασία λήψης αποφάσεων για τη φροντίδα του παιδιού τους, καθώς αυτό τους μειώνει το άγχος τους, αισθάνονταν δυνατοί και μπορούσαν να αναπτύξουν μηχανισμούς άμυνας. Επιπλέον, είχαν ανάγκη να αισθάνονται ότι υπάρχει ελπίδα, ότι το παιδί τους έχει την καλύτερη δυνατή ιατρονοσηλευτική φροντίδα και ότι τους δίνονται ειλικρινείς απαντήσεις. Οι γονείς έχουν ανάγκη εφαρμογής ευέλικτων πολιτικών επισκέψεων, να μπορούν δηλαδή να βλέπουν το παιδί τους σε πιο τακτά χρονικά διαστήματα, να οργανώνουν διασκέψεις ή προγραμματισμένες συναντήσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας και των μελών της διεπιστημονικής ομάδας φροντίδας.³¹

2.3 Η ικανοποίηση των αναγκών από την ομάδα φροντίδας

Τα τελευταία χρόνια φαίνεται πως ενδιαφέρει σε πολύ μεγαλύτερο βαθμό από ότι στο παρελθόν το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό η ποιότητα φροντίδας που λαμβάνουν οι ασθενείς και το οικογενειακό τους περιβάλλον. Γι' αυτό το λόγο, αν και η θεωρία ιεράρχησης των αναγκών του Maslow δεν αναφέρεται άμεσα σε ασθενείς, χρησιμοποιείται στο χώρο της υγείας για να μετρηθεί η ικανοποίηση των ασθενών. Η ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας ξεκινά από τον ασθενή και τελειώνει με τον ασθενή και όταν η ποιότητα φροντίδας αφορά παιδιατρικούς ασθενείς που νοσηλεύονται στη ΜΕΘ βασικός σκοπός είναι η ικανοποίηση των αναγκών όλης της οικογένειας του παιδιού.²²

Η επικοινωνία με την ομάδα που είναι υπεύθυνη για τη ιατρονοσηλευτική φροντίδα του παιδιού είναι σημαντική για τους γονείς καθώς περιλαμβάνει πληροφορίες προς τους γονείς, συνεργασία στη φροντίδα, διαχείριση του πόνου, ενημέρωση σχετικά με ιατρικές πράξεις και προετοιμασία για έξοδο από το χώρο της μονάδας.²²

Τα μέλη της οικογένειας νοσηλευόμενων ασθενών επιζητούν την αποτελεσματική επικοινωνία, την ενσυναίσθηση από τη θεραπευτική ομάδα και την παροχή βοήθειας ώστε να μετριαστεί η διαταραχή της οικογενειακής ηρεμίας. Έχουν πραγματοποιηθεί εκπαιδευτικές παρεμβάσεις προς τους γονείς οι οποίες φάνηκαν ιδιαίτερα χρήσιμες όσον αφορά στην ικανοποίηση των αναγκών τους αλλά και την αποτελεσματικότερη φροντίδα του παιδιού τους, όπως είναι οι εξής: α) δομημένη διδακτική (τετράδια εργασίας, βίντεο, ηχογραφήσεις ή άλλο εκπαιδευτικό υλικό), β) εστιασμένη εκπαίδευση

σε κλινικό προσωπικό που θα μπορούσε να υποδείξει τις δεξιότητες και να υποστηρίξει τους γονείς στην εξάσκησή τους και γ) ευκαιρίες για τους γονείς να συναντηθούν με κλινικό προσωπικό για να αντιμετωπίσουν τα κενά στις δεξιότητες ή τις γνώσεις τους.³²

Τέλος, πραγματοποιήθηκαν παρεμβάσεις που επικεντρώθηκαν στη συναισθηματική αυτοφροντίδα. Το περιεχόμενο παρέμβασης περιλάμβανε: (1) δραστηριότητες για την προώθηση της χαλάρωσης ή της απόσπασης της προσοχής (ομάδες γιόγκα, συνεδρίες μουσικοθεραπείας), (2) διδασκαλία δεξιοτήτων στους γονείς για τη διαχείριση της κατάθλιψης, του άγχους και του στρες και (3) ενθάρρυνση της συναισθηματικής έκφρασης. Ανάμεσα στις παραπάνω παρεμβάσεις υπήρχαν και παρεμβάσεις των φορέων για να βοηθήσουν τους γονείς να εντοπίσουν πόρους για κοινωνική υποστήριξη και να αντιμετωπίσουν πρακτικά ζητήματα που σχετίζονται με τη νοσηλεία ενός παιδιού (π.χ. παιδική φροντίδα για τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας, μεταφορά ή χαμένες ημέρες στη δουλειά).³³

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

1. ΣΚΟΠΟΣ

Σκοπός της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης ήταν η διερεύνηση των αναγκών των γονέων κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του παιδιού σε Μονάδα Εντατικής Θεραπείας Παίδων (ΠΜΕΘ).

2. ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

Διατύπωση του ερευνητικού ερωτήματος

«Ποιες είναι οι ανάγκες των γονέων κατά τη διάρκεια νοσηλείας του παιδιού σε ΠΜΕΘ;»

Αναζήτηση της βιβλιογραφίας

Πραγματοποιήθηκε συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας στις διεθνείς βάσεις ηλεκτρονικών δεδομένων PubMed και Cochrane library, κατά το χρονικό διάστημα Απριλίου-Ιουλίου 2022, με θέμα τις ανάγκες των γονέων κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του παιδιού σε ΠΜΕΘ, όπως τις αντιλαμβάνονται οι ίδιοι οι γονείς.

Όσον αφορά την στρατηγική αναζήτησης στη PubMed, χρησιμοποιήθηκε ο παρακάτω συνδυασμός λέξεων-κλειδιών: (("family needs"[Title/Abstract]) OR ("parents needs"[Title/Abstract])) AND (((("pediatric intensive care unit"[Title/Abstract]) OR ("paediatric intensive care unit"[Title/Abstract])) OR ("PICU"[Title/Abstract])), χωρίς να τεθούν χρονικοί περιορισμοί. Η αναζήτηση των λέξεων-κλειδιών έγινε στο τίτλο (title) και στην περίληψη (abstract) των επιστημονικών άρθρων. Από την άλλη πλευρά, η στρατηγική αναζήτησης στην Cochrane library ήταν η εξής: ((parents needs) OR (family needs)) AND (("pediatric intensive care unit") OR ("paediatric intensive care unit") OR (PICU), με χρονικό περιορισμό τα άρθρα να έχουν δημοσιευθεί την τελευταία 15 ετία.

Καθορισμός κριτηρίων ένταξης και αποκλεισμού των μελετών

Τα κριτήρια ένταξης των μελετών στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση ήταν τα εξής:

- Οι μελέτες να έχουν πραγματοποιηθεί σε ανθρώπους.
- Οι μελέτες να έχουν πραγματοποιηθεί σε παιδιά που νοσηλεύτηκαν σε ΠΜΕΘ.

- Οι μελέτες να έχουν δημοσιευτεί στην ελληνική ή αγγλική γλώσσα.

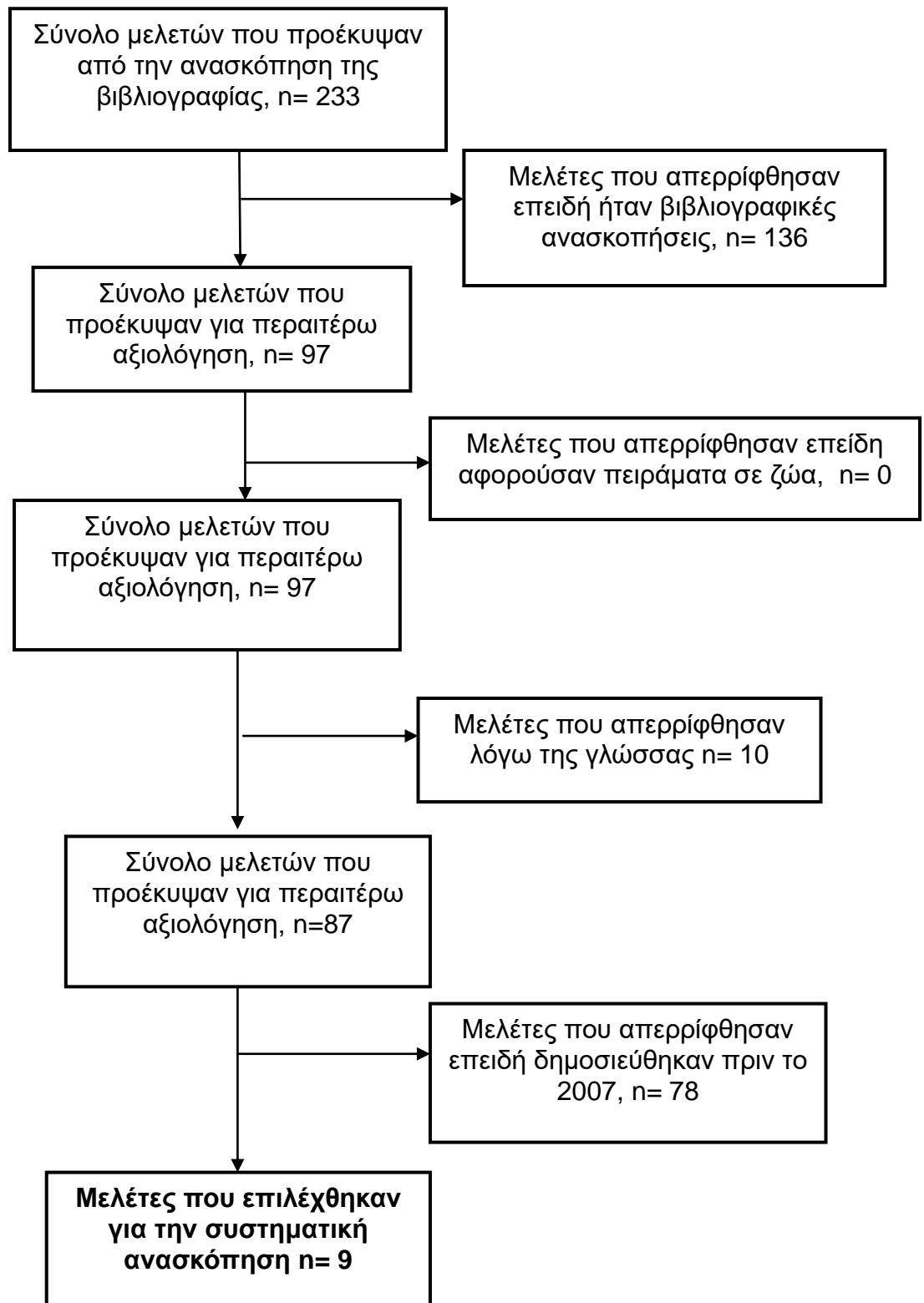
Τα κριτήρια αποκλεισμού ήταν τα παρακάτω:

- Οι μελέτες να είναι μελέτες περίπτωσης, άρθρα σύνταξης και γράμματα προς τον εκδότη.
- Οι μελέτες να έχουν δημοσιευτεί σε άλλη γλώσσα πέρα της αγγλικής και της ελληνικής.
- Οι μελέτες να έχουν πραγματοποιηθεί πάνω σε ζώα.

Το διάγραμμα ροής (**Διάγραμμα ροής 1**) απεικονίζει τα βήματα της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης. Από την ηλεκτρονική αναζήτηση εντοπίστηκαν αρχικά 233 μελέτες. Τελικά, μετά από την ανάγνωση ολόκληρου του άρθρου όλων των μελετών και την εφαρμογή των κριτηρίων ένταξης και αποκλεισμού που είχαν τεθεί αρχικά, συμπεριλήφθηκαν στην συστηματική ανασκόπηση 8 μελέτες.

Μετά τη επιλογή των μελετών που συμπεριλήφθηκαν στη συστηματική ανασκόπηση, έγινε εξαγωγή των παρακάτω δεδομένων από την κάθε μελέτη: τα ονόματα των συγγραφέων, η χώρα προέλευσης της μελέτης, το έτος δημοσίευσης της μελέτης, το είδος και το αντικείμενο (σκοπός) της μελέτης, το μελετώμενο δείγμα και τα αποτελέσματα που αφορούν τις ανάγκες των γονέων.

Η συστηματική ανασκόπηση πραγματοποιήθηκε σε δύο φάσεις. Στην αρχική φάση εντοπίστηκαν δημοσιευμένα έγκυρα επιστημονικά άρθρα σχετικά με το θέμα της μελέτης, ενώ στη δεύτερη φάση έγινε αναζήτηση στις μελέτες για τον εντοπισμό εκείνων που αφορούσαν γονείς παιδιών που νοσηλεύονται στις ΠΜΕΘ. Χρησιμοποιήθηκε η διαδικασία PICOS (Population, Interventions, Controls, Outcome, Study design) σαν κριτήριο για την εισαγωγή των άρθρων στην παρούσα μελέτη. Τέλος τα επιστημονικά άρθρα μπορούσαν να είναι κλινικές μελέτες (ποσοτική ή/και ποιοτική ανάλυση) (Study design). Μετά την αναζήτηση στις αντίστοιχες βάσεις δεδομένων και την εφαρμογή φίλτρων αναζήτησης, προέκυψαν συνολικά 233 άρθρα. Από αυτά, έπειτα από αξιολόγηση προέκυψαν 09 άρθρα που πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης (Διάγραμμα ροής 1).



Διάγραμμα ροής 1. Απεικόνιση των βημάτων της συστηματικής ανασκόπησης.

3. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Χαρακτηριστικά των μελετών

Τα χαρακτηριστικά των μελετών που συμπεριλήφθηκαν στη συστηματική ανασκόπηση παρατίθενται στον **Πίνακα 1**.

Όσον αφορά τον ερευνητικό σχεδιασμό η πλειοψηφία των μελετών ήταν ποιοτικές μελέτες με τη χρήση ημι-δομημένης συνέντευξης, ήταν συγκριτικές περιγραφικές μελέτες και μια τυχαίοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή. Όσον αφορά τη χώρα στην οποία πραγματοποιήθηκε η εκάστοτε μελέτη, η πλειοψηφία των μελετών πραγματοποιήθηκε στις ΗΠΑ, μια σε Σουηδία, μια Βραζιλία, άλλη μια Κίνα και τέλος μια σε Ινδία.^{2,6}

Πίνακας 1. Χαρακτηριστικά των μελετών που συμπεριλήφθηκαν στη συστηματική ανασκόπηση παρατίθενται όσον αφορά τις ανάγκες γονέων παιδιών που νοσηλεύονται σε ΠΜΕΘ.

Συγγραφείς	Χώρα Προέλευσης, έτος δημοσίευσης και είδος μελέτης	Σκοπός μελέτης	Μελετώμενο δείγμα	Αποτελέσματα
Laudato et al. ³⁴	ΗΠΑ, 2020, Ποιοτική μελέτη	Διερεύνηση αναγκών ενημέρωσης των γονέων σχετικά με την κατάσταση υγείας των παιδιών τους που νοσηλεύονται στη ΠΜΕΘ.	40 άτομα (28 γονείς και 12 επαγγελματίες υγείας)	<ul style="list-style-type: none"> • Οι τύποι πληροφοριών που χρειάζονταν οι γονείς περιλάμβαναν πληροφορίες σχετικά με την παραμονή και τη νοσηλεία του παιδιού τους στη ΜΕΘ και τη φροντίδα κατά την έξοδό τους από το νοσοκομείο. • Οι μηχανισμοί απόκτησης πληροφοριών περιλάμβαναν διαπροσωπικές αλληλεπιδράσεις μεταξύ γονέων και επαγγελματιών υγείας όπως οι οικογενειακές διασκέψεις αλλά και υλικό όπως έντυπο υλικό, ημερολόγια γονέων, βίντεο.
Kandasamy et al. ³⁵	Ινδία, 2017, συγκριτική περιγραφική μελέτη.	Η περιγραφή των αναγκών των γονέων των παιδιών που εισάγονται σε ΠΜΕΘ.	35 γονείς.	<ul style="list-style-type: none"> • Ανάγκη για τη παροχή ορθής ενημέρωσης. • Ανάγκη για νοσηλεία του παιδιού τους κάτω από ασφαλείς συνθήκες και παροχή εγγύτητας προς αυτό. • Ανάγκη για ψυχοκοινωνική υποστήριξη. • Ανάγκη για παρηγοριά.
Michelson et al. ³⁶	ΗΠΑ, 2013, αναδρομική ποιοτική μελέτη με τη χρήση ημι-δομημένης συνέντευξης.	Περιγραφή των ρόλων και των αντίστοιχων ευθυνών των επαγγελματιών υγείας των ΠΜΕΘ αναφορικά με τη	18 γονείς.	<ul style="list-style-type: none"> • Ανάγκη για συναισθηματική υποστήριξη. • Ανάγκη για πνευματική υποστήριξη. • Ανάγκη για παροχή ορθής ενημέρωσης. • Ανάγκη για ενδυνάμωση των ενδοοικογενειακών σχέσεων. • Ανάγκη για δημιουργία ενός φιλικού περιβάλλοντος τόσο για τους ίδιους όσο και για το νοσηλευόμενο παιδί τους.

		λήψη αποφάσεων από τους γονείς για τη παροχή παρηγορητικής φροντίδας στα παιδιά στη ΠΜΕΘ.		
Michelson et al. ³⁷	ΗΠΑ, 2020, τυχαίοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή.	Σύγκριση των εκβάσεων που αναφέρονται από τους γονείς οι οποίοι έλαβαν υποστήριξη μέσω της παρέμβασης «PICU Supports» με εκείνες που αναφέρθηκαν από τους γονείς οι οποίοι έλαβαν έναν ενημερωτικό οδηγό.	124 γονείς στην ομάδα «PICU support» και 117 στην ομάδα του ενημερωτικού οδηγού.	<ul style="list-style-type: none"> • Ανάγκη επικοινωνίας με τους επαγγελματίες υγείας και με το νοσηλευόμενο παιδί. • Ανάγκη για τη παροχή ορθής καθοδήγησης αναφορικά με τη λήψη αποφάσεων για τη φροντίδα του παιδιού. • Ανάγκη για συναισθηματική υποστήριξη. • Ανάγκη για τη παροχή ορθής ενημέρωσης. • Ανάγκη για τη παροχή ορθής φροντίδας μετά το ξητήριο ή για τη παροχή παρηγορητικής φροντίδας.
Meert et al. ³⁸	ΗΠΑ, 2008, ποιοτική μελέτη με τη χρήση ημι-δομημένης συνέντευξης.	Απόκτηση βαθύτερης κατανόησης των αναγκών των γονέων την ώρα του θανάτου του παιδιού τους στη ΠΜΕΘ.	33 γονείς.	<ul style="list-style-type: none"> • Ανάγκη διατήρησης της σχέσης με το παιδί τους μέσω της φυσικής τους παρουσίας, λέξεων ή συμβόλων. • Ανάγκη να γίνονται σεβαστές οι πεποιθήσεις, οι αξίες, τα έθιμα και οι παραδόσεις τους. • Ανάγκη διατήρησης ή αναθεώρησης των οικογενειακών παραδόσεων με τρόπους που θα ληφθεί υπόψη η απώλεια του παιδιού. • Ανάγκη ανάπτυξης σχέσεων με τους άλλους μέσω της διαπροσωπικής επικοινωνίας και των μέσων κοινωνικής δικτύωσης. • Ανάγκη επαγγελματικής ψυχολογικής υποστήριξης. • Ανάγκη να αναγνωριστεί το παιδί τους ως ανθρώπινη οντότητα η οποία έχει κοινωνική αξία. • Ανάγκη ο θάνατος του παιδιού να επέλθει κάτω από συνθήκες σεβασμού. • Ανάγκη για ιδιωτικότητα. • Ανάγκη για ειλικρινή επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας.. • Ανάγκη για ανάπτυξη σχέσης εμπιστοσύνης με τους επαγγελματίες υγείας. • Ανάγκη για συμπόνια και ενσυναίσθηση από τους επαγγελματίες υγείας. • Ανάγκη επαρκούς χρόνου για να λάβουν αποφάσεις για το παιδί τους, να συγκεντρώσουν την οικογένειά τους και να θρηνήσουν για το χαμό του. • Ανάγκη για υποστήριξη κατά το θρήνο και το

				<p>πένθος τους.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ανάγκη να αποδεχτούν και να το θάνατο του παιδιού τους με το δικό τους τρόπο και με το δικό τους ρυθμό χωρίς να κριθούν από τους άλλους. • Ανάγκη να δώσουν νόημα στο θάνατο του παιδιού τους.
Logan et al. ³⁹	ΗΠΑ, 2020	Να εντοπίσουν τις ανάγκες ψυχικής υγείας των γονέων παιδιών μετά την έξοδό τους από τη ΜΕΘ	Γονείς 127.32 4 παιδιών	<ul style="list-style-type: none"> • Ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη και φαρμακευτικής αγωγής για τη μείωση του άγχους και την αντιμετώπιση της κατάθλιψης. • Ανάγκη για εξωνοσοκομειακές επισκέψεις φροντίδας ψυχικής υγείας
Andrade et al. ⁴⁰	Βραζιλία, 2022, ποιοτική μελέτη με τη χρήση ημι-δομημένης συνέντευξης.	Να εντοπίσουν τις ψυχοκοινωνικές ανάγκες που αντιμετωπίζουν οι γονείς των παιδιών που νοσηλεύονται στη ΠΜΕΘ σε νοσοκομείο της Βραζιλίας.	11 γονείς	<ul style="list-style-type: none"> • 4 θεματικές όσον αφορά τις ανάγκες των γονέων: 1) Υποστήριξη από την οικογένεια και τους συνομηλικούς 2) Ψυχολογική υποστήριξη από την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης 3) Γονικός ρόλος και 4) Συναισθηματική αποκατάσταση. • Ο προγραμματισμός εξατομικευμένων παρεμβάσεων αποτελεί θέμα μείζονος σημασίας και καθορίζει το αποτέλεσμα της ψυχολογικής κατάστασης των γονέων. • Οι παρεμβάσεις για την υποστήριξη της ψυχολογίας των γονέων μειώνουν το άγχος και ενισχύουν την επικοινωνιακή επικοινωνία μεταξύ των οικογενειών και της ομάδας φροντίδας.
Zhu et al., ⁴¹	Κίνα, 2022, περιγραφική μελέτη	Η διερεύνηση των αναγκών των γονέων παιδιών μετά από επέμβαση συγγενών καρδιαπαθειών και ποιοι παράγοντες επηρεάζουν.	200 γονείς	Η πιο σημαντική ανάγκη των γονέων είναι η διασφάλιση της κατάστασης υγείας του παιδιού. Η έννοια των γονέων φαίνεται να είναι το εάν το παιδί θα λάβει αποτελεσματική θεραπεία ώστε να ξεπεράσει τον κίνδυνο και αν τα μέλη της ομάδας φροντίδας απαντούν με ειλικρίνεια στις ερωτήσεις των γονέων και ενημερώνουν αποτελεσματικά για την πορεία της νόσου.
Mattsson et al. ⁴²	Σουηδία, 2013, ποιοτική μελέτη με τη χρήση ημι-δομημένης συνέντευξης .	Η ανάλυση της έννοιας της νοσηλευτικής φροντίδας μέσω των αντιλήψεων των νοσηλευτών κατά τη παροχή φροντίδας στα παιδιά στην ΠΜΕΘ.	33 νοσηλεύτές.	<ul style="list-style-type: none"> • Ανάγκη διαχείρισης της δύσκολης κατάστασης. • Ανάγκη για συναισθηματική υποστήριξη. • Ανάγκη για ευεξία. • Ανάγκη για παροχή ολιστικής και ποιοτικής φροντίδας στο παιδί
ΠΜΕΘ: Παιδιατρική Μονάδα Εντατικής Θεραπείας				

Από τη θεματική ανάλυση των αποτελεσμάτων προέκυψαν οι εξής ενότητες:

A: Ανάγκη για ενημέρωση

B: Ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη από τους επαγγελματίες υγείας

Γ: Ανάγκη για ασφαλή νοσηλεία του παιδιού

A: Ανάγκη για ενημέρωση

Η ανάγκη παροχής ορθής ενημέρωσης από τους επαγγελματίες υγείας αναφορικά με την κατάσταση της υγείας του παιδιού, αλλά και τις πιθανές θεραπευτικές επιλογές που υπάρχουν, ήταν η συχνότερη ανάγκη που εκφράστηκε από τους γονείς των νοσηλευόμενων παιδιών. Οι γονείς των βαρέως πασχόντων παιδιών έχουν ανάγκη για ακριβείς, περιεκτικές και έγκαιρες πληροφορίες για την υγεία του παιδιού τους. Οι ιατρικές πληροφορίες που μοιράζονται με ενσυναίσθηση οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να αυξήσουν τη γνώση και την εμπιστοσύνη των γονέων στη φροντίδα του παιδιού τους και είναι ένας σημαντικός παράγοντας που συμβάλλει στην ενδυνάμωση των γονέων. Μέσω της αποτελεσματικής επικοινωνίας και την παροχή πληροφοριών οι γονείς υποστηρίζονται για τη λήψη αποφάσεων που αφορούν το παιδί. Οι γονείς έχουν περιγράψει την πρόκληση της κατανόησης περίπλοκων και αβέβαιων πληροφοριών σχετικά με την ασθένεια του παιδιού τους, καθώς και τη σημασία της λήψης τεκμηριωμένων αποφάσεων προκειμένου να εκπληρώσουν το ρόλο τους ως καλοί γονείς. Το άγχος και η αγωνία που βιώνουν ορισμένοι γονείς κατά τη διάρκεια της παραμονής του παιδιού τους στην ΠΜΕΘ μπορεί να επηρεάσει την κατανόηση των πληροφοριών υγείας. Επιπλέον, οι πολυάριθμοι επαγγελματίες υγείας που εμπλέκονται στη φροντίδα ενός βαρέως πάσχοντος παιδιού και ο φόρτος εργασίας, τα χρονοδιαγράμματα και οι μεταβιβάσεις τους μπορεί να καθιστούν δύσκολη την παροχή συνεπών πληροφοριών. Οι **Laudato et al.**,³⁴ στη μελέτη τους είχαν σκοπό να κατανοήσουν καλύτερα τις ανάγκες ενημέρωσης των γονέων σχετικά με την κρίσιμη κατάσταση υγείας που βρίσκονταν τα παιδιά τους καθώς και τις πηγές απόκτησης πληροφοριών. Στη μελέτη συμμετείχαν 40 άτομα (28 γονείς και 12 επαγγελματίες υγείας). Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, οι τύποι πληροφοριών που χρειαζόνταν οι γονείς περιλάμβαναν πληροφορίες σχετικά με την παραμονή και τη νοσηλεία του παιδιού τους στη ΜΕΘ και τη φροντίδα κατά την έξοδό τους από το νοσοκομείο. Οι

μηχανισμοί απόκτησης πληροφοριών περιλάμβαναν διαπροσωπικές αλληλεπιδράσεις μεταξύ γονέων και επαγγελματιών υγείας όπως οι οικογενειακές διασκέψεις αλλά και υλικό όπως έντυπο υλικό, ημερολόγια γονέων και βίντεο. Συμπερασματικά η μελέτη κατέληξε ότι οι πληροφορίες που χρειάζονται οι γονείς κατά τη φάση νοσηλείας του παιδιού τους αφορούν την άμεση κατάσταση του παιδιού τους αλλά και τη φροντίδα μετά την έξοδό τους από το νοσοκομείο.

Παράλληλα πολύ σημαντικό για τους γονείς των παιδιών που νοσηλεύονται στη ΜΕΘ είναι η παροχή ορθής ενημέρωσης από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό σχετικά με την κατάσταση του παιδιού τους και την επαγγελματική φροντίδα που θα του δοθεί. Ακόμη οι γονείς έχουν την ανάγκη το παιδί τους να νοσηλεύεται κάτω από ασφαλείς συνθήκες και να τους παρέχεται εγγύτητα προς αυτό. Για τους γονείς το παιδί τους είναι υψίστης σημασίας με αποτέλεσμα να θέλουν να του εξασφαλίσουν τις καλύτερες συνθήκες διαβίωσης σε μία τέτοια σοβαρή κατάσταση. Είναι πολύ σημαντικό οι επαγγελματίες υγείας να βοηθάνε και τα μέλη της οικογένειας ακόμη και σε ψυχολογικό επίπεδο μέχρι το σημείο που τους επιτρέπει η ειδικότητα τους όπως και να παραπέμπουν τους γονείς σε ειδικότητες όπως ψυχολόγους για να εξασφαλίσουν την καλύτερη διαχείριση της κατάστασης από τους ίδιους τους γονείς καθώς έχουν την ανάγκη για ψυχοκοινωνική υποστήριξη και παρηγοριά.³⁵

Η έκβαση της νόσου ενός παιδιατρικού ασθενή μπορεί να είναι θετική ή αρνητική. Οποιαδήποτε όμως και να είναι η εξέλιξη δεν παύει η οικογένεια να έχει ανάγκες που να σχετίζονται με την εκάστοτε διαδικασία. Οι γονείς μπορεί να χρειάζονται πνευματική υποστήριξη έτσι ώστε να μπορούν να βοηθήσουν το παιδί τους να αναρρώσει πλήρως ή να έχουν την ανάγκη να διαχειριστούν την απώλεια στην περίπτωση που επέλθει ο θάνατος. Η ενδυνάμωση των ενδοοικογενειακών σχέσεων σε αυτές τις περιπτώσεις παίζει σημαντικό ρόλο τόσο για την ψυχολογική υποστήριξη των γονέων όσο και για την βοήθεια του παιδιού τους, όπως και όταν οι γονείς βρίσκονται σε ένα φιλικό περιβάλλον στο χώρο της ΠΜΕΘ έχει θετικά αποτελέσματα για την εξασφάλιση της ηρεμίας και μείωσης του άγχους τόσο για αυτούς όσο και για το νοσηλευόμενο παιδί τους. Τα ευρήματα από τις μελέτες αποκαλύπτουν ένα ευρύ φάσμα γονικών αναγκών σε όλο το χρονικό διάστημα νοσηλείας του παιδιού τους, όπως την ανάγκη της σχέσης με το παιδί τους μέσω της φυσικής παρουσίας ή άλλων μεθόδων που έχουν δημιουργήσει ως

οικογένεια, την ανάγκη να γίνονται σεβαστές οι πεπιοιθήσεις, οι αξίες, τα έθιμα και οι παραδόσεις τους καθώς υπάρχουν διάφοροι πολιτισμοί στον κόσμο με διαφορετικές κουλτούρες όπου για τον κάθε άνθρωπο έχουν σημασία και τον κάνουν να νιώθει σιγουριά και ηρεμία. Επίσης, οι γονείς κρίνουν σημαντικό οι επαγγελματίες υγείας να έχουν για ενσυναίσθηση, ειλικρινή επικοινωνία με τα μέλη της οικογένειας, συμπόνια όπως και να αναπτυχθούν σχέσεις εμπιστοσύνης μεταξύ γονέων και ιατρονοσηλευτικού προσωπικού.^{36,37}

B: Ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη από τους επαγγελματίες υγείας

Η αμέσως επόμενη συχνότερα αναφερόμενη ανάγκη ήταν η παροχή ψυχολογικής υποστήριξης από τους επαγγελματίες υγείας (ψυχολόγους, νοσηλευτές, ιατρούς) με σκοπό να μπορέσουν να διαχειριστούν τη δύσκολη κατάσταση που βιώνουν λόγω της νοσηλείας του παιδιού τους, αλλά και να μπορέσουν να διαχειριστούν το πένθος και τη θλίψη τους σε περίπτωση απώλειας του παιδιού. Οι Meert et al.,³⁸ στη μελέτη τους προσπάθησαν να κατανοήσουν τις ανάγκες των γονέων κατά τη στιγμή του θανάτου του παιδιού τους. Η μελέτη πραγματοποιήθηκε μέσω συνεντεύξεων σε διάστημα 6 ετών. Τα κυριότερα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι οι γονείς έχουν ανάγκη από διαρκή παρουσία ειδικών που θα τους βοηθήσουν να «σταθούν» συναισθηματικά, να τους δείξουν συμπόνια με διαφορετικούς τρόπους ο καθένας.

Η ασθένεια ενός παιδιού είναι ένα αγχωτικό γεγονός για ολόκληρη την οικογένεια, που προκαλεί σημαντική συναισθηματική δυσφορία στους γονείς και αλλαγές στη λειτουργία της οικογένειας. Οι γονείς εμφανίζουν συμπτώματα μετατραυματικού στρες. Ενώ αυτά τα συμπτώματα συχνά βελτιώνονται με την πάροδο του χρόνου, δεδομένα μελετών δείχνουν ότι πολλοί γονείς συνεχίζουν να υποστηρίζουν τα σημεία και τα συμπτώματα του μετατραυματικού στρες 9-12 μήνες μετά την έξοδο του παιδιού τους από το νοσοκομείο. Παρουσιάζουν συμπτώματα άγχους, στρες και διαταραχές ύπνου ακόμη και 1-2 χρόνια μετά την έξοδο του παιδιού από το νοσοκομείο με τις μητέρες να εμφανίζουν μεγαλύτερο αριθμό και μεγαλύτερη σοβαρότητα συμπτωμάτων σε σύγκριση με τους πατέρες.³⁹

Οι Andrade et al.,⁴⁰ στη μελέτη τους προσπάθησαν να εντοπίσουν τις ψυχοκοινωνικές ανάγκες που αντιμετωπίζουν οι γονείς των παιδιών που νοσηλεύονται

στη ΠΜΕΘ σε νοσοκομείο της Βραζιλίας. Στην ποιοτική περιγραφική μελέτη τους πραγματοποίησαν μεμονωμένες ημιδομημένες συνεντεύξεις με 11 γονείς νοσηλευόμενων παιδιών και χρησιμοποίησαν τη θεματική ανάλυση. Με βάση τα αποτελέσματα προέκυψαν 4 θεματικές όσον αφορά τις ανάγκες των γονέων: 1) Υποστήριξη από την οικογένεια και τους συνομηλίκους 2) Ψυχολογική υποστήριξη από την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης 3) Γονικός ρόλος και 4) Συναισθηματική αποκατάσταση. Οι ανάγκες αυτές δίνουν το ερέθισμα σε όλους τους φορείς υγείας για προγραμματισμό εξατομικευμένων παρεμβάσεων που αποτελεί θέμα μείζονος σημασίας και καθορίζει το αποτέλεσμα της ψυχολογικής κατάστασης των γονέων. Οι παρεμβάσεις για την υποστήριξη της ψυχολογίας των γονέων μειώνουν το άγχος και ενισχύουν την επικοινωνιακή επικοινωνία μεταξύ των μελών οικογενειών και της ομάδας φροντίδας.

Γ: Ανάγκη για ασφαλή νοσηλεία

Οι Zhu et al.,⁴¹ διερεύνησαν τις ανάγκες των γονέων παιδιών μετά από επέμβαση συγγενών καρδιοπαθειών και ποιοι παράγοντες επηρεάζουν. Επιλέχθηκαν 200 γονείς παιδιών, 72 ώρες μετά τη χειρουργική επέμβαση με σκοπό να κατανοηθούν οι ανάγκες των γονέων σε σχέση με τις παρακάτω 5 θεματικές: Η υποστήριξη από το ιατρικό προσωπικό, η άνεση των ίδιων των γονέων, η απόκτηση πληροφοριών, ο τρόπος προσέγγισης των παιδιών και η ασφάλεια του παιδιού. Χρησιμοποιήθηκε ερωτηματολόγιο που συμπληρώθηκε διαδικτυακά και συνολικά συγκεντρώθηκαν 200 έγκυρα ερωτηματολόγια. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, η πιο σημαντική ανάγκη των γονέων είναι η διασφάλιση της κατάστασης υγείας του παιδιού, δηλαδή η νοσηλεία του παιδιού τους κάτω από ασφαλείς συνθήκες. Η ανησυχία των γονέων φαίνεται να είναι το εάν το παιδί θα λάβει αποτελεσματική θεραπεία ώστε να ξεπεράσει τον κίνδυνο και αν τα μέλη της ομάδας φροντίδας απαντούν με ειλικρίνεια στις ερωτήσεις των γονέων και ενημερώνουν αποτελεσματικά για την πορεία της νόσου. Ο ρόλος των μελών της ομάδας φροντίδας είναι να υποστηρίξει και να καθοδηγεί σωστά τους φροντιστές να δίνει ιδιαίτερη προσοχή στις αλλαγές της διάθεσης και να προσπαθεί να τους μειώνει το ψυχολογικό βάρος με διάφορους τρόπους.

Σε άλλη μελέτη που πραγματοποιήθηκε σε ΠΜΕΘ στη Σουηδία από τους Mattsson et al.,⁴² βρέθηκαν 3 θεματικές: η ιατρικά προσανατολισμένη νοσηλευτική, νοσηλευτική φροντίδα προσανατολισμένη στους γονείς και η ομαλή λειτουργία της νοσηλευτικής φροντίδας. Η ιατρικά προσανατολισμένη νοσηλευτική έδειξε ότι είναι κατανοητή και χρήσιμη όταν η κατάσταση που βρίσκεται το παιδί είναι κρίσιμη και απειλητική για τη ζωή του, παρ' όλα αυτά φαίνεται πως στη συνέχεια όταν αυτή η κρίσιμη κατάσταση ξεπεραστεί δεν αντιμετωπίζεται ολιστικά σαν ένα ανθρώπινο ον. Σε αυτή την περίπτωση η φροντίδα περιορίστηκε στη χορήγηση φαρμάκων, στις τεχνικές και στην φυσική κατάσταση του παιδιού και δεν δόθηκε σημασία στην προετοιμασία και ενημέρωση του ασθενή σχετικά με τις παρεμβάσεις που θα του γίνουν με αποτέλεσμα να ενισχύεται η αίσθηση του πόνου του ασθενούς. Από την άλλη μεριά η νοσηλευτική φροντίδα που είναι προσανατολισμένη στους γονείς φαίνεται ότι τα παιδιά θέλουν από τους επαγγελματίες υγείας να δίνονται πληροφορίες στους γονείς καθώς είναι υποστηρικτικοί και τους εμπιστεύονται για την ευημερία τους. Παρ' όλα αυτά το παιδί έχει την ανάγκη να ακούγεται και να του δίνουν σημασία ως άτομο. Αυτό διευκρινίζει την ηθική πολυπλοκότητα για την παροχή καλής νοσηλευτικής φροντίδας με τρόπο που εμπλέκει την οικογένεια στη φροντίδα του παιδιού, διατηρώντας παράλληλα το όφελος του παιδιού ως πρώτη προτεραιότητα. Στο πλαίσιο της ομαλής λειτουργίας της νοσηλευτικής φροντίδας, η έννοια της νοσηλευτικής φροντίδας ήταν ολιστική. Οι γονείς φάνηκε ότι είχαν ανάγκη διαχείρισης της δύσκολης κατάστασης με αποτέλεσμα οι νοσηλευτές τους ενημέρωναν για τις παρεμβάσεις που πραγματοποιούσαν στα παιδιά τους.

4. ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η παρούσα συστηματική ανασκόπηση πραγματοποιήθηκε για να διερευνήσει τις ανάγκες των γονέων κατά τη διάρκεια νοσηλείας του παιδιού τους σε ΠΜΕΘ. Κατά την φάση της νοσηλείας του παιδιού, ο ρόλος του νοσηλευτή και του γονέα αλληλοσυμπληρώνονται και τα συναισθήματα είναι έντονα και από τις δύο πλευρές διότι έχουν να διαχειριστούν μια εξελισσόμενη ζωή που εξαρτάται από τη δική τους φροντίδα. Πολλά μέρη του γονικού ρόλου όπως η φροντίδα και η προστασία αναλαμβάνονται από τους νοσηλευτές με αποτέλεσμα οι γονείς να πιστεύουν ότι χάνουν τον έλεγχο της φροντίδας με αποτέλεσμα να γίνονται πιο αυστηροί και απαιτητικοί προς τους νοσηλευτές που διαχειρίζονται σε καθημερινή βάση τα παιδιά τους. Πολλές φορές η μη συμμετοχή των γονέων στην φροντίδα των παιδιών τους, παρά μόνο για κάποιες ώρες επισκεπτηρίου, δημιουργεί εντάσεις μεταξύ των γονέων και του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού με αποτέλεσμα να δυσχεραίνουν την επικοινωνία τους. Αυτό δύναται να δημιουργεί μία ανισότητα στην εξουσία νοσηλευτή και γονέα, καθώς ο νοσηλευτής κατέχει επιστημονικές και τεχνικές γνώσεις με αποτέλεσμα να μπορεί να δημιουργηθεί αρνητικό περιβάλλον στη σχέση γονέα και νοσηλευτή. Από την βιβλιογραφία φαίνεται ότι οι γονείς έχουν την ανάγκη για απεριόριστη πρόσβαση στην ΠΜΕΘ το οποίο για τους γονείς και για κάποιους επαγγελματίες υγείας είναι θετικό γιατί θεωρούν ότι θα τους παρέχει επιπλέον πληροφορίες οι οποίες μπορεί να φανούν χρήσιμες τόσο για τη ιατρική φροντίδα, όσο και για τη νοσηλευτική φροντίδα, ενώ κάποιοι άλλοι επαγγελματίες υγείας αναφέρουν ανησυχίες σχετικά με την εμπιστευτικότητα, τους περισπασμούς στο προσωπικό ή συμβιβασμούς στις τεχνικές που χρησιμοποιούν.^{42,43}

Ανάγκη για ενημέρωση

Αρχικά από παλιά έχει φανεί ήταν ότι οι γονείς επιθυμούν να έχουν ενημέρωση σχετικά με την άμεση κατάσταση του παιδιού τους στη ΜΕΘ, τις προσδοκίες για τη μετέπειτα πορεία του παιδιού τους μετά την έξοδο από το νοσοκομείο. Συγκεκριμένα τα θέματα που αναφέρουν οι γονείς ως ανάγκη για ενημέρωση περιλάμβαναν: τη διάγνωση, τη πρόγνωση, την χρήση τεχνολογίας, μηχανήματα με τα οποία ήταν συνδεδεμένο το παιδί τους, καθώς και θέματα που άπτοπτονται της θεραπευτικής πορείας και των διαδικασιών στις οποίες υποβάλλεται το παιδί τους. Οι γονείς συχνά

αναφέρουν ότι χρειάζονται πληροφορίες σχετικά με την πρόληψη της πιθανής επανεμφάνισης ασθένειας, επιπλοκών μετά την έξοδο από το νοσοκομείο. Γι' αυτό καλό είναι να συζητούνται έγκαιρα προβλήματα και απορίες νωρίς που μπορεί να έχουν οι γονείς κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του παιδιού τους, όσο αυτό είναι εφικτό, αντί να χάνουν χρόνο μέχρι την περίοδο του εξιτηρίου. Κατά αυτό τον τρόπο δύναται να μειωθεί το άγχος και οι φόβοι των γονέων. Επίσης, οι ανάγκες των γονέων μπορεί να είναι σε θέματα διαχειριστικά που αφορούν π.χ την ασφαλιστική κάλυψη ή ακόμα πιο σύνθετα που μπορεί να αγγίζουν βαθύτερες ανησυχίες τους σε φιλοσοφικό και πνευματικό επίπεδο.^{44,45,46}

Να τονιστεί ότι οι γονείς ανατρέχουν συχνότερα να λάβουν ενημέρωση από τους νοσηλευτές, τους ιατρούς, από το διαδίκτυο ή ακόμα και από το στενό τους οικογενειακό περιβάλλον.^{47,48} Είναι γεγονός ότι οι γονείς αποκτούν ενημέρωση για τα παιδιά τους μέσα από την υποβολή ερωτήσεων στους επαγγελματίες υγείας. Με αυτό τον τρόπο αναπτύσσεται μια αποτελεσματική επικοινωνία γονέων και νοσηλευτών, όπου εδραιώνεται το αίσθημα εμπιστοσύνης και αυξάνεται η ενδυνάμωση των γονέων για την καλύτερη έκβαση τόσο των παιδιών όσο και γενικότερα των οικογενειών.^{49,50,51,52}

Ένα άλλο πολύ σημαντικό για την ενημέρωση των γονέων αποτελεί η συμμετοχή της ίδιας της οικογένειας στις επισκέψεις στις ΠΜΕΘ. Τα οφέλη της συμμετοχής της οικογένειας μέσα από την σημαντικότητα της φροντίδας υγείας με επίκεντρο την οικογένεια μπορεί να περιλαμβάνει την αυξημένη ικανοποίηση της οικογένειας, την καλύτερη αντιλαμβανόμενη επικοινωνία, το συντονισμό της φροντίδας, την βελτίωση της εκπαίδευσης των εμπλεκόμενων στην φροντίδα των παιδιών.^{53,54} Οι επισκέψεις και οι οικογενειακές διασκέψεις, συμβάλουν στην ανάγκη για ενημέρωση καθώς και η συμβολή της ατομικής συμβουλευτικής των γονέων από επαγγελματίες υγείας.⁵⁵ Επίσης, η πρόσφατη βιβλιογραφία δείχνει ότι η χρήση σύγχρονης τεχνολογίας βοηθάει τους γονείς στην ατομική διδασκαλία τους σε συνεργασία με τους νοσηλευτές ώστε να παρέχουν όλοι την κατάλληλη φροντίδα στα παιδιά.⁵⁶

Παράλληλα, η ανάγκη για ενημέρωση των γονέων μπορεί να καλυφθεί με τη δημιουργία έντυπου υλικού που βασίζεται σε τεκμηριωμένα δεδομένα. Συγκεκριμένα, μπορεί να δημιουργηθεί κατάλληλο εκπαιδευτικό υλικό, εξειδικευμένο έντυπο υλικό, για φροντίδα στις ΠΜΕΘ, ημερολόγια γονέων, βίντεο, πίνακες και ηλεκτρονικές πύλες

γονέων που νοσηλεύουν τα παιδιά τους σε ΠΜΕΘ. Αυτό το εκπαιδευτικό υλικό μπορεί να καλύψει ανάγκες των γονέων που αφορούν προγράμματα φαρμακευτικής αγωγής και οδηγίες βήμα προς βήμα για διαδικασίες που πραγματοποιούνται πριν και μετά την έξοδο ακόμα και για ΠΜΕΘ.^{57,58-61} Τέλος, να αναφερθεί ότι η ανάγκη για ενημέρωση των γονέων επηρεάζεται και από την προσωπικότητα και των χαρακτηριστικά των γονέων, καθώς και από την αλληλεπίδραση που έχουν και οι δύο γονείς μεταξύ Συγκεκριμένα, μερικοί γονείς επιθυμούν να γνωρίζουν τα πάντα για την κατάσταση του παιδιού τους, ενώ άλλοι επιδιώκουν μικρή έως καθόλου ανάγκη για πληροφόρηση, ενημέρωση, οπότε είναι φανερό ότι αυτό έχει να κάνει με διαφορετικά στυλ και στρατηγικές αντιμετώπισης.^{44,62}

Ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη από τους επαγγελματίες υγείας

Είναι γεγονός ότι από μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί φαίνεται ότι οι γονείς ακόμη και για αρκετούς μήνες μετά την έξοδο του παιδιού τους, από την μονάδα εντατικής θεραπείας σε ποσοστό περισσότερα από τα τρία τέταρτα των γονέων παιδιών που έχουν νοσηλευτεί σε παιδιατρική μονάδα θεραπείας εξακολουθούν να βιώνουν συμπτώματα μετατραυματικού στρες, ενώ έως και το ένα τρίτο των γονέων πληρούν τα πλήρη κριτήρια για οξεία διαταραχή στρες και το ένα τέταρτο πληρούν τα διαγνωστικά κριτήρια για διαταραχή μετατραυματικού στρες.^{9,63} Από τα παραπάνω ποσοστά γίνεται αντιληπτό ότι η παραμονή ενός παιδιού σε παιδιατρική μονάδα εντατικής θεραπείας αυξάνει τα προβλήματα ψυχικής υγείας των γονέων με αποτέλεσμα να χρειάζονται οι γονείς έγκαιρη και άμεση παρέμβαση για την κάλυψη των ψυχολογικών τους αναγκών.

Σε πολλές μελέτες, έχει αποδειχτεί ότι οι μητέρες έχουν μεγαλύτερη συχνότητα και μεγαλύτερη σοβαρότητα συμπτωμάτων ψυχικής διαταραχής σε σχέση με τους πατέρες.^{64,65,66} Παράλληλα, σε άλλες μελέτες φάνηκε ότι η χρήση υπηρεσιών ψυχικής υγείας γίνεται αισθητή περισσότερο από γονείς παιδιών που τα παιδιά τους πέθαναν κατά τη διάρκεια της παραμονής στην ΠΜΕΘ.^{67,68} Γονείς που τα παιδιά τους παρέμειναν για μεγάλο χρονικό διάστημα στην ΠΜΕΘ και είχαν και άλλες προϋπάρχουσες συννοσηρές καταστάσεις παρουσιάζουν σημαντικά αυξημένα ποσοστά άγχους, καθώς και άλλων πιθανών συνοδών ψυχιατρικών διαταραχών.^{69,70,71}

Από τα παραπάνω γίνεται φανερό ότι χρειάζεται μια πιο ουσιαστική και ολιστική προσέγγιση στην νοσηλευτική φροντίδα των παιδιών και των γονέων με γνώμονα την

φροντίδα υγεία με επίκεντρο την οικογένεια.^{53,54} Οι γονείς χρειάζονται μετά την εισαγωγή του παιδιού τους στην ΠΜΕΘ συστηματική και εξατομικευμένη ψυχολογική στήριξη, ώστε να μπορούν να διαχειριστούν την απουσία του παιδιού τους, συμπεριλαμβανομένων των σωματικών, γνωστικών, συναισθηματικών και των ψυχολογικών τους διαταραχών. Οι γονείς χρειάζονται να σταθούν ψυχικά και σωματικά ενδυναμωμένοι στις απαιτήσεις της ζωής τους. Όλη αυτή η προσέγγιση αποτελεί μια σύγχρονη πρόκληση και ευκαιρία για όλη την κοινότητα της παιδιατρικής εντατικής θεραπείας, ώστε να επαναπροσδιοριστούν οι σύγχρονες απαιτήσεις και ανάγκες των γονέων που νοσηλεύουν πριν και μετά τα παιδιά τους στην ΠΜΕΘ. Αυτή η ολιστική φροντίδα χρειάζεται να σχεδιαστεί με γνώμονα την φροντίδα με επίκεντρο την οικογένεια και να εφαρμοστούν πρωτοποριακά προγράμματα παρακολούθησης και μετα-παρακολούθησης στις ΠΜΕΘ, σύμφωνα με άλλες καλές πρακτικές που έχουν επιτυχή αποτελέσματα.⁷²⁻⁷⁵

Το άγχος και η αγωνία έχει φανεί από έρευνες που βιώνουν κάποιοι γονείς κατά τη διάρκεια της παραμονής του παιδιού τους στην ΠΜΕΘ μπορεί να επιδράσει στην κατανόηση των πληροφοριών υγείας.⁷⁶⁻⁷⁸ Αυτό υποδηλώνει επίσης ότι το νοσηλευτικό προσωπικό θα πρέπει να δώσει προσοχή στην παροχή ψυχολογικών υπηρεσιών υποστήριξης στους γονείς των παιδιών κατά τη διάρκεια της νοσηλευτικής διαδικασίας. Γι' αυτό η ψυχολογική στήριξη των γονέων από τους επαγγελματίες υγείας δεν είναι κάτι απλό, προϋποθέτει σωστή επιλογή εκπαιδευτών άριστη εκπαίδευση τους και συνεχή αξιολόγηση, προκειμένου να επιτευχθούν τα βέλτιστα αποτελέσματα.

Ανάγκη για ασφαλή νοσηλεία

Οι γονείς ανησυχούν για το αν το παιδί μπορεί να αντιμετωπιστεί αποτελεσματικά μέσα στην ΠΜΕΘ αφού δεν έχουν συνεχή εικόνα και πορεία της κατάστασης τους. Νιώθουν περίεργα, χάνουν τον έλεγχο και αδυνατούν να διαχειριστούν το προσωπικό υγείας και όλο τον τεχνολογικό εξοπλισμό που υπάρχει στις ΠΜΕΘ. Για τους γονείς προτεραιότητα είναι η ασφάλεια που παρέχεται στα παιδιά τους. Οι γονείς συχνά βιώνουν ότι παρόλο που είναι σωματικά και συναισθηματικά κοντά στο παιδί τους στην ΠΜΕΘ, αισθάνονται να καταρρέουν καθώς παράλληλα πάλευαν με τη φυσική τους απόσταση από τα άλλα μέλη στο σπίτι. Αυτή η διπλή πραγματικότητα στο να ζουν σε δύο κόσμους τους προκαλεί αισθήματα ανεπάρκειας στην εκπλήρωση του γονικού τους

ρόλου.⁷⁹⁻⁸¹ Γι'αυτό οι επαγγελματίες υγείας που εργάζονται στις ΠΜΕΘ χρειάζεται να επικεντρωθούν στην κάλυψη των αναγκών που απαιτεί η νόσος του παιδιού όσο και στις ανάγκες που προκύπτουν από τους γονείς, ώστε συνολικά όλοι να νιώθουν ασφαλείς. Συγκεκριμένα, αυτή η ασφάλεια που επιζητούν οι γονείς ερμηνεύεται στο γεγονός ότι τα παιδιά τους λαμβάνουν την κατάλληλη δυνατή θεραπεία και ότι τους παρέχεται με ειλικρίνεια, μετά από ερωτήσεις τους, η κατάλληλη και ασφαλής ενημέρωση για την πρόοδο και την πορεία των παιδιών τους.

Ως εκ τούτου, οι επαγγελματίες υγείας στις ΠΜΕΘ είναι ανάγκη να παρέχουν στα μέλη της οικογένειας των μικρών ασθενών την ελπίδα της βελτίωσης της κατάστασης του παιδιού τους και να διαμορφώσουν μια σωστή και λογική ψυχολογική προσδοκία που να επιτρέπει τη κατάλληλη διαχείριση συγκρούσεων σε επικοινωνιακό επίπεδο.^{64,82} Οι επαγγελματίες υγείας χρειάζεται να προσαρμοστούν στον χρόνο και τη συχνότητα των επισκέψεων σύμφωνα με τις ανάγκες που προκύπτουν από τους γονείς των παιδιών που νοσηλεύονται στις ΠΜΕΘ. Επίσης, σημαντικό είναι να διατηρηθεί η επαφή των επαγγελματιών υγείας με τους γονείς του παιδιού που νοσηλεύεται στην ΠΜΕΘ με διάφορους τρόπους, ώστε να μπορούν να γίνουν κατανοητές οι αλλαγές στην δυναμική κατάσταση του παιδιού. Το γεγονός αυτό δημιουργεί ασφάλεια στους γονείς τους μειώνει το άγχος και τους παρέχει ένα καλό σύστημα κοινωνικής υποστήριξης, μέσα από την φροντίδα υγείας με επίκεντρο την οικογένεια, προκειμένου να προάγει την ανάρρωση των παιδιών τους.^{34,35,83}

Σχετικά με τους περιορισμούς της έρευνας είναι ανάγκη να αναφερθούν ότι οι μελέτες που εντάχθηκαν στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση χαρακτηρίζονται από κάποιους σημαντικούς περιορισμούς. Αναλυτικά, ο αριθμός των μελετώμενων ερευνών ήταν πολύ μικρός και πολλές φορές δεν μπορούσαν να διεξαχθούν ασφαλή συμπεράσματα. Επίσης, η δειγματοληψία σε πολλές χώρες γινόταν μόνο από ένα κεντρικά-νοσοκομεία και όχι περιφέρειας και αυτό από μόνο του αποτελεί ένα σημαντικό περιορισμό. Ο σχεδιασμός των μελετών που εντάχθηκαν στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση μπορεί να υπόκειται σε κάποιους περιορισμούς όπως είναι η μη ορθή αξιολόγηση των παρατηρητών/αξιολογητών.

Η παρούσα συστηματική ανασκόπηση πραγματοποιήθηκε μόνο σε δύο βάσεις δεδομένων (PubMed και Cochrane library), γεγονός που σημαίνει ότι πιθανόν να

υπάρχουν και άλλες μελέτες με την ανωτέρω θεματολογία, οι οποίες μπορεί να έχουν αποδελτιωθεί σε άλλες βάσεις δεδομένων ή να μην έχουν δημοσιευτεί σε επιστημονικά περιοδικά.

Ένας ακόμη περιορισμός σύμφωνα με τα κριτήρια εισαγωγής και αποκλεισμού είναι ότι ανασκοπήθηκαν μελέτες που είναι δημοσιευμένες μόνο στην αγγλική και ελληνική γλώσσα, γεγονός που σημαίνει ότι μπορεί να υπάρχουν μελέτες που αφορούν το συγκεκριμένο θέμα δημοσιευμένες σε άλλες γλώσσες και δεν έχουν συμπεριληφθεί.

5. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ-ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Από την παρούσα συστηματική ανασκόπηση προκύπτουν σημαντικά συμπεράσματα, που βοηθούν την επιστημονική κοινότητα να κατανοήσει τις ανάγκες που προκύπτουν όταν ένα παιδί νοσηλεύεται σε ΠΜΕΘ. Η αντιμετώπιση μιας νόσου δεν πρέπει να περιορίζεται μόνο στη θεραπεία της αλλά αντιθέτως να περιλαμβάνει την αντιμετώπιση του μικρού πάσχοντα και της οικογένειας ως ενιαία βιοψυχοκοινωνικό ενότητα. Η αξιολόγηση των αναγκών είναι ανάγκη να διερευνά ένα πλήρες φάσμα των ιατρικών και μη ιατρικών παραγόντων που επηρεάζουν τις ανάγκες των ασθενών καθώς και όλων των εμπλεκόμενων μελών της οικογένειας στην αντιμετώπιση της ασθένειας.

Κρίνεται απαραίτητο το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό να δώσει έμφαση και να αντιμετωπίζει ολιστικά έναν ασθενή ειδικά όταν ο ασθενής είναι παιδί, να ακούει τις ανάγκες του ίδιου και των γονέων του. Οι γονείς έχουν ανάγκες κατά τη διάρκεια νοσηλείας του παιδιού τους στην ΠΜΕΘ, να τους παρέχεται συνεχής και έγκαιρη ενημέρωση, να έχουν την κατάλληλη ψυχολογική στήριξη και να νιώθουν ασφαλείς σε όλες τις διεργασίες που πραγματοποιούνται στην ΠΜΕΘ. Όλα αυτά δίνουν νόημα στους γονείς, τους βοηθάνε να λαμβάνουν τις κατάλληλες αποφάσεις πιο ήρεμα και με λιγότερο άγχος. Χρειάζεται περισσότερο συστηματική εκπαίδευση και ενδεδειγμένη έρευνα για τη διερεύνηση των αναγκών γονέων που νοσηλεύουν τα παιδιά τους σε ΠΜΕΘ. Παράλληλα μέσα από ποσοτική και ποιοτική έρευνα μπορούν να προκύψουν καθοριστικοί παράγοντες που δύναται να βοηθήσουν στην κατάλληλη διαχείριση των ψυχοκοινωνικών προβλημάτων που βιώνουν οι γονείς όταν νοσηλεύουν τα παιδιά τους σε ΠΜΕΘ.

Ανάγκες γονέων κατά τη διάρκεια νοσηλείας παιδιού σε Μονάδα Εντατικής Θεραπείας Παίδων: Συστηματική Ανασκόπηση

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Η εισαγωγή παιδιών στην ΠΜΕΘ είναι μια επώδυνη εμπειρία για τους γονείς. Πολύ συχνά, καλούνται να λάβουν σημαντικές αποφάσεις για τις θεραπευτικές επιλογές σε συνεργασία με την ομάδα φροντίδας, γεγονός που τους προκαλεί άγχος, αβεβαιότητα και ψυχικό τραύμα.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης ήταν η διερεύνηση των αναγκών των γονέων κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του παιδιού σε Μονάδα Εντατικής Θεραπείας Παίδων (ΠΜΕΘ).

Υλικό και Μέθοδος: Πραγματοποιήθηκε συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας και αναζήτηση άρθρων στις διεθνείς βάσεις δεδομένων Pubmed, Cinahl, Google Scholar, Cochrane Library αλλά και σε ελληνικά επιστημονικά περιοδικά με διαδικασία κρίσης/αξιολόγησης των άρθρων από κριτές κατά το χρονικό διάστημα μεταξύ Απριλίου-Ιουλίου 2022. Τέθηκε χρονικός περιορισμός αναφορικά με την ημερομηνία δημοσίευσης των άρθρων (άρθρα που έχουν δημοσιευθεί τα τελευταία 15 χρόνια).

Αποτελέσματα: Βρέθηκαν 9 μελέτες που πληρούσαν τα κριτήρια για τη συμμετοχή τους στην ανασκόπηση. Από τη θεματική ανάλυση των αποτελεσμάτων προέκυψαν οι εξής ενότητες **A:** Ανάγκη για ενημέρωση από τους επαγγελματίες υγείας αναφορικά με την κατάσταση της υγείας του παιδιού, αλλά και τις πιθανές θεραπευτικές επιλογές που υπάρχουν, **B:** Ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη από τους επαγγελματίες υγείας(ψυχολόγους, νοσηλευτές, ιατρούς) με σκοπό να μπορέσουν να διαχειριστούν τη δύσκολη κατάσταση που βιώνουν λόγω της νοσηλείας του παιδιού τους, αλλά και να μπορέσουν να διαχειριστούν το πένθος και τη θλίψη τους σε περίπτωση απώλειας του παιδιού., **Γ:** Ανάγκη για ασφαλή νοσηλεία του παιδιού

Συμπεράσματα: Οι γονείς έχουν ανάγκες κατά τη διάρκεια νοσηλείας του παιδιού τους στη ΠΜΕΘ, οι οποίοι αν μπουν σε όρια – πλαίσια και κατευθυνθούν από τους επαγγελματίες υγείας (οι οποίοι διακατέχονται από γνώσεις και ψυχραιμία σε δύσκολες στιγμές) μπορούν να επιφέρουν μια ομαλή πορεία της υγείας του παιδιού κατά τη διάρκεια νοσηλείας του.

Λέξεις κλειδιά: Γονείς, παιδιά, παιδιατρική μονάδα εντατικής θεραπείας.

Parents' needs during the hospitalization of a child in a paediatric intensive care unit(PICU): a systematic review

ABSTRACT

Introduction: Children admission of to the PICU is a painful experience for parents. All too often, they are asked to make important decisions about treatment options in collaboration with the care team, which causes them anxiety, uncertainty and psychological trauma.

Aim: The aim of the present systematic review was to investigate the needs of the parents during the child's hospitalization in the Pediatric Intensive Care Unit (PICU).

Material and Method: A systematic literature review in international databases (Pubmed, Cinahl, Google Scholar, Cochrane Library) was performed. A time limited criteria was applied with respect to the publication of articles (articles published in the last 15 years).

Results:Nine articles were found that met the criteria for participation in the review.From the thematic analysis of the results, the following sections emerged: **A:** Need for information from health professionals regarding the child's health status, but also the possible treatment options available, **B:** Need for psychological support from health professionals (psychologists, nurses, doctors) in order to be able to manage the difficult situation they experience due to the hospitalization of their child, but also to be able to manage their mourning and grief in the event of the loss of the child., **C:** Need for safe hospitalization of the child.

Conclusions: Parents have needs during their child's hospitalization in the PICU, which if they are put within limits and directed by the health professionals (who are possessed of knowledge and composure in difficult times) it will be possible for the child's health to progress smoothly child during his hospitalization.

Keywords: Parents, children, pediatric intensive care unit.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Abdelatif RG, Mohammed MM, Mahmoud RA, Bakheet MAM, Gima M, Nakagawa S. Characterization and Outcome of Two Pediatric Intensive Care Units with Different Resources. *Crit Care Res Pract.* 2020;2020:5171790.doi: 10.1155/2020/5171790.
2. Rennick J, Buchanan F, Cohen E, Carnevale F, Dryden-Palmer K, Fontela P, Patel H, Razack S, St-Sauveur I, Law S. TOwards enhancing Paediatric Intensive Care for Children with Medical Complexity (ToPIC CMC): a mixed-methods study protocol using Experience-based Co-design. *BMJ Open.* 2022;12(9):e066459. doi: 10.1136/bmjopen-2022-066459.
3. Fraser LK, Parslow R. Children with life-limiting conditions in paediatric intensive care units: a national cohort, data linkage study. *Arch Dis Child.* 2018;103(6):540-547. doi:10.1136/archdischild-2017-312638
4. Halfon N, Houtrow A, Larson K, Newacheck PW. The changing landscape of disability in childhood. *Future Child.* 2012;22(1):13-42. doi:10.1353/foc.2012.0004
5. Burns KH, Casey PH, Lyle RE, Bird TM, Fussell JJ, Robbins JM. Increasing prevalence of medically complex children in US hospitals. *Pediatrics.* 2010;126(4):638-646. doi:10.1542/peds.2009-1658
6. Debelić I, Mikolčić A, Tihomirović J, Barić I, Lendić Đ, Nikšić Ž, Šenčaj B, Lovrić R. Stressful Experiences of Parents in the Paediatric Intensive Care Unit: Searching for the Most Intensive PICU Stressors. *Int J Environ Res Public Health.* 2022 Sep 12;19(18):11450. doi: 10.3390/ijerph191811450.
7. Andrade RC, Leite ACAB, Alvarenga WA, et al. Parental psychosocial needs in Brazilian paediatric intensive care units. *Intensive Crit Care Nurs.* 2022;72:103277. doi:10.1016/j.iccn.2022.103277
8. ON LINE: <https://digitallibrary.un.org/record/91224>. UN Commission on Human Rights (46th session) Convention on the Rights of the Child. Ημερομηνία πρόσβασης: 18/05/2023.

9. Nelson LP, Gold JI. Posttraumatic stress disorder in children and their parents following admission to the pediatric intensive care unit: a review. *Pediatr Crit Care Med*. 2012;13(3):338-347. doi:10.1097/PCC.0b013e3182196a8f.
10. Foster K, Young A, Mitchell R, Van C, Curtis K. Experiences and needs of parents of critically injured children during the acute hospital phase: A qualitative investigation. *Injury*. 2017;48(1):114-120. doi:10.1016/j.injury.2016.09.034
11. Muscara F, McCarthy MC, Woolf C, Hearps SJ, Burke K, Anderson VA. Early psychological reactions in parents of children with a life threatening illness within a pediatric hospital setting. *Eur Psychiatry*. 2015;30(5):555-561. doi:10.1016/j.eurpsy.2014.12.008
12. Asadi-Lari M, Packham C, Gray D. Need for redefining needs. *Health Qual Life Outcomes*. 2003 Aug 21;1:34. doi: 10.1186/1477-7525-1-34.
13. Πολυκανδριώτη, Μ., Κουτελέκος, Ι. Ανάγκες ασθενών. *Περιεγχειρητική νοσηλευτική* 2013;2(2):73-83.
14. Ford BQ, Lam P, John OP, Mauss IB. The psychological health benefits of accepting negative emotions and thoughts: Laboratory, diary, and longitudinal evidence. *J Pers Soc Psychol*. 2018 Dec;115(6):1075-1092. doi: 10.1037/pspp0000157.
15. Κοτσαγιώργη, Ι., Λυμπέρη, Β. Η έννοια της ανάγκης ως δυναμικό εναλλασσόμενο φαινόμενο. *Το Βήμα του Ασκληπιού* 2011;10(1):22-37.
16. Montag C, Sindermann C, Lester D, Davis KL. Linking individual differences in satisfaction with each of Maslow's needs to the Big Five personality traits and Panksepp's primary emotional systems. *Heliyon*. 2020 Jul 23;6(7):e04325. doi: 10.1016/j.heliyon.2020.e04325.
17. Kenrick DT, Griskevicius V, Neuberg SL, Schaller M. Renovating the Pyramid of Needs: Contemporary Extensions Built Upon Ancient Foundations. *Perspect Psychol Sci*. 2010 May;5(3):292-314. doi: 10.1177/1745691610369469. PMID: 21874133; PMCID: PMC3161123.
18. Thompson T, Kreuter MW, Boyum S. Promoting Health by Addressing Basic Needs: Effect of Problem Resolution on Contacting Health Referrals. *Health Educ Behav*. 2016 Apr;43(2):201-7. doi: 10.1177/1090198115599396.

19. Taormina RJ, Gao JH. Maslow and the motivation hierarchy: measuring satisfaction of the needs. *Am J Psychol.* 2013;126(2):155-177. doi:10.5406/amerjpsyc.126.2.0155.
20. Kokorelias KM, Gignac MAM, Naglie G, Cameron JI. Towards a universal model of family centered care: a scoping review. *BMC Health Serv Res.* 2019 Aug 13;19(1):564. doi: 10.1186/s12913-019-4394-5.
21. Kuo DZ, Houtrow AJ, Arango P, Kuhlthau KA, Simmons JM, Neff JM. Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. *Matern Child Health J.* 2012 Feb;16(2):297-305. doi: 10.1007/s10995-011-0751-7.
22. Ygge BM, Arnetz JE. A study of parental involvement in pediatric hospital care: implications for clinical practice. *Journal of pediatric nursing* 2004;19(3):217-223.
23. MacKean G, Spragins W, L'Heureux L, Popp J, Wilkes C, Lipton H. Advancing family-centred care in child and adolescent mental health: a critical review of the literature. *Healthc Q.* 2012;15 Spec No 4:64-75. doi:10.12927/hcq.2013.22939
24. Meert KL, Clark J, Eggly S. Family-centered care in the pediatric intensive care unit. *Pediatr Clin North Am.* 2013;60(3):761-72. doi: 10.1016/j.pcl.2013.02.011.
25. Terp K, Weis J, Lundqvist P. Parents' Views of Family-Centered Care at a Pediatric Intensive Care Unit-A Qualitative Study. *Front Pediatr.* 2021; 25:9:725040. doi: 10.3389/fped.2021.725040.
26. Coyne I. Families and health-care professionals' perspectives and expectations of family-centred care: hidden expectations and unclear roles. *Health Expect.* 2015;18(5):796-808. doi: 10.1111/hex.12104.
27. Γιούρντα AM, Τουλιά Γ. Ανάγκες συγγενών νοσηλευόμενων ασθενών σε μονάδα εντατικής θεραπείας. *Το Βήμα του Ασκληπιού* 2015;14(1):4-18.
28. Pia D, Sjostrom-Strand A. Parents' experiences of their child being admitted to a paediatric intensive care unit : a qualitative study – like being in another world. *Scand J Caring Sci.* 2018;32:363–70.

29. Giambra BK, Broome ME, Sabourin T, Buelow J, Stiffler D. Integration of parent and nurse perspectives of communication to plan Care for Technology Dependent Children: the theory of shared communication. *J Pediatr Nurs*. 2017;34:29–35.
30. Kumar BS, Avabratha KS. Parental stress : a study from a pediatric intensive care unit in Mangalore. *Int J Contemp Pediatr*. 2015;2:401–5.
31. Saria VF, Mselle LT, Sicheloff BA. Parents and nurses telling their stories: the perceived needs of parents caring for critically ill children at the Kilimanjaro Christian Medical Centre in Tanzania. *BMC Nurs*. 2019; 13:18:54. doi: 10.1186/s12912-019-0381-8.
32. Barling JA, Stevens JA, Davies KM. The reality of hospitalisation: stories from family members of their hospital experience for adolescents and young adults living with and dying from cancer. *Contemp Nurse*. 2014;46(2):150–160
33. Doupnik SK, Hill D, Palakshappa D, Worsley D, Bae H, Shaik A, Qiu MK, Marsac M, Feudtner C. Parent Coping Support Interventions During Acute Pediatric Hospitalizations: A Meta-Analysis. *Pediatrics*. 2017;140(3):e20164171. doi: 10.1542/peds.2016-4171.
34. Laudato N., Yagiela L., Eggly S., Meert K. Understanding parents' informational needs in the pediatric intensive care unit: A qualitative study. *Progress in Pediatric Cardiology*. 2019; 57. 101172. 10.1016/j.ppedcard.2019.101172.
35. Kandasamy S, Vijayakumar N, Natarajan RK, Sangaralingam T, Krishnamoorthi N. Psychosocial Needs of Patient's Relatives and Health Care Providers in a Pediatric Critical Care Unit. *Indian J Pediatr*. 2017;84(8):601-606. doi:10.1007/s12098-017-2324-2.
36. Michelson KN, Patel R, Haber-Barker N, Emanuel L, Frader J. End-of-life care decisions in the PICU: roles professionals play. *Pediatr Crit Care Med*. 2013;14(1):e34-e44. doi:10.1097/PCC.0b013e31826e7408.
37. Michelson KN, Frader J, Charleston E, et al. A Randomized Comparative Trial to Evaluate a PICU Navigator-Based Parent Support Intervention. *Pediatr Crit Care Med*. 2020;21(9):e617-e627. doi:10.1097/PCC.0000000000002378.

38. Meert KL, Briller SH, Schim SM, Thurston C, Kabel A. Examining the needs of bereaved parents in the pediatric intensive care unit: a qualitative study. *Death Stud.* 2009;33(8):712-740. doi:10.1080/07481180903070434
39. Logan GE, Sahrman JM, Gu H, Hartman ME. Parental Mental Health Care After Their Child's Pediatric Intensive Care Hospitalization. *Pediatr Crit Care Med.* 2020;21(11):941-948. doi: 10.1097/PCC.0000000000002559. PMID: 32947380; PMCID: PMC7609586.
40. Andrade RC, Leite ACAB, Alvarenga WA, et al. Parental psychosocial needs in Brazilian paediatric intensive care units. *Intensive Crit Care Nurs.* 2022;72:103277. doi:10.1016/j.iccn.2022.103277
41. Zhu JH, Jin CD, Tang XM. Psychological needs of parents of children with complicated congenital heart disease after admitting to pediatric intensive care unit: A questionnaire study. *World J Clin Cases.* 2022;10(24):8578-8586. doi: 10.12998/wjcc.v10.i24.8578.
42. Mattsson J, Forsner M, Castrén M, Arman M. Caring for children in pediatric intensive care units: an observation study focusing on nurses' concerns. *Nurs Ethics.* 2013;20(5):528-538. doi:10.1177/0969733012466000.
43. Butler A, Copnell B, Willetts G. Family-centred care in the paediatric intensive care unit: an integrative review of the literature. *J Clin Nurs.* 2014;23(15-16):2086-2099. doi:10.1111/jocn.12498.
44. Miller SM. Monitoring and blunting: validation of a questionnaire to assess styles of information seeking under threat. *J Pers Soc Psychol.* 1987; 52(2):345-53.
45. Κουτελέκος Ι, Πολυκανδρίωτη Μ. Ταυτότητα παιδιατρικού ασθενή. Το Βήμα του Ασκληπιού. 2012;12(3):319-329.
46. Κουτελέκος Ι, Γερογιάννη Γ. Θρησκευτικότητα στο χώρο του Νοσοκομείου Το Βήμα του Ασκληπιού. 2011;10(4):480-489.
47. Chung Y, Schamel J, Fisher A, Frew PM. Influences on immunization decision-making among US parents of young children. *Matern Child Health J.* 2017; 21:2178-87.

48. Hwang SS, Rybin DV, Heeren TC, Colson ER, Corwin MJ. Trust in sources of advice about infant care practices: the SAFE study. *Matern Child Health J.* 2016; 20:1956-64.
49. Ashcraft LE, Asato M, Houtrow AJ, Kavalieratos D, Miller E, Ray KN. Parent empowerment in pediatric healthcare settings: a systematic review of observational studies. *Patient.* 2019; 12:199-212.
50. Lee DJ, Cronin R, Robinson J, et al. Common consumer health-related needs in the pediatric hospital setting: lessons from an engagement consultation service. *Appl Clin Inform.* 2018; 9(3):595-603.
51. Κουτελέκος Ι. Η ανάγκη για επικοινωνία επαγγελματιών υγείας και ασθενών. *Περιεγχειρητική Νοσηλευτική(ΣΥ.Δ.ΝΟ.Χ.)* 2015;4(1):1-2.
52. Koutelekos I Effective Communication: Key to success for Nursing. *Perioperative Nursing (GORNA).*2021;10(1), 1–3.(in Greek)
53. Koutelekos, Ioannis. (2019). The importance of family-centered health care. *Perioperative nursing (GORNA)*, EISSN:2241-3634, 8(2), 88-92. (in Greek)
54. Mittal V. Family-centered rounds. *Pediatr Clin N Am.* 2014; 61(4):663-70.
55. Κουτελέκος Ι. Περιεγχειρητική συμβουλευτική παιδιού. *Το Βήμα του Ασκληπιού.*2012;11(1):523-530.
56. Raines DA. Simulation as part of discharge teaching for parents of infants in the neonatal intensive care unit. *MCN Am J Matern Child Nurs.* 2017; 42(2):95-100.
57. Koutelekos I. Educational intervention in pediatric perioperative care (GORNA).2022; 11(3): 221–224(in Greek)
58. Mikkelsen G. The meaning of personal diaries to children and families in the paediatric intensive care unit: a qualitative study. *Intensive Crit Care Nurs.* 2018; 45:25-30.
59. Knight K, van Leeuwen DM, Roland D, Moll HA, Oostenbrink R. YouTube: are parent-uploaded videos of their unwell children a useful source of medical information for other parents? *Arch Dis Child.* 2017; 102(10):910-914.
60. Kelly MM, Hoonakker PL, Dean SM. Using an inpatient portal to engage families in

- pediatric hospital care. *J Am Med Inform Assoc.* 2017; 24(1):153-61.
61. Kelly MM, Thurber AS, Coller RJ, et al. Parent perceptions of real-time access to their hospitalized child's medical records using an inpatient portal: a qualitative study. *Hosp Pediatr.* 2019; 9(4):273-280.
62. Bazzan JS, Milbrath VM, Gabatz RIB, Cordeiro FR, Freitag VL, Schwartz E. The family's adaptation process to their child's hospitalization in an Intensive Care Unit. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*2020:54.
63. Balluffi A, Kassam-Adams N, Kazak A et al.: Traumatic stress in parents of children admitted to the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med* 2004, 5(6):547–553.
64. Colville G, Darkins J, Hesketh J et al. The impact on parents of a child's admission to intensive care: integration of qualitative findings from a cross-sectional study. *Intensive Crit Care Nurs* 2009, 25(2):72–79.
65. Rodriguez-Rey R, Alonso-Tapia J, Colville G: Prediction of parental posttraumatic stress, anxiety and depression after a child's critical hospitalization. *J Crit Care* 2018, 45:149–155.
66. Bronner MB, Knoester H, Bos AP et al.: Follow-up after paediatric intensive care treatment: parental posttraumatic stress. *Acta Paediatr* 2008, 97(2):181–186.
67. Youngblut JM, Brooten D, Cantwell GP et al.: Parent health and functioning 13 months after infant or child NICU/PICU death. *Pediatrics* 2013, 132(5):e1295–1301.
68. Dias N, Brandon D, Haase JE et al.: Bereaved Parents' Health Status During the First 6 Months After Their Child's Death. *Am J Hosp Palliat Care* 2018, 35(6):829–839.
69. Hartman ME, Saeed MJ, Bennett T et al.: Readmission and Late Mortality After Critical Illness in Childhood. *Pediatr Crit Care Med* 2017, 18(3):e112–e121.
70. Lam SK, Mayer RR, Vedantam A et al.: Readmission and complications within 30 days after intrathecal baclofen pump placement. *Dev Med Child Neurol* 2018, 60(10):1038–1044.
71. Carlton EF, Kohne JG, Shankar-Hari M et al.: Readmission Diagnoses After Pediatric Severe Sepsis Hospitalization. *Crit Care Med* 2019, 47(4):583–590.
72. Williams CN, Kirby A, Piantino J: If You Build It, They Will Come: Initial Experience with a Multi-Disciplinary Pediatric Neurocritical Care Follow-Up Clinic. *Children (Basel).* 2017, 4(9):83.

73. Williams CN, Eriksson C, Piantino J et al.: Long-term Sequelae of Pediatric Neurocritical Care: The Parent Perspective. *J Pediatr Intensive Care*. 2018, 7(4):173–181.
74. Hartman ME, Williams CN, Hall TA et al. Post-Intensive-Care Syndrome for the Pediatric Neurologist. *Pediatr Neurol* 2020;108: 47-53.
75. Roets L, Rowe NATASJA, Nel R. Family-centred care in the paediatric intensive care unit. *Journal of nursing management*. 2012;20(5): 624-630.
76. Beranger A, Pierron C, de Saint Blanquat L, Bouazza N, Jean S, Chappuy H. Provided information and parents' comprehension at the time of admission of their child in pediatric intensive care unit. *Eur J Pediatr*. 2018; 177:395-402.
77. Needle JS, O'Riordan M, Smith PG. Parental anxiety and medical comprehension within 24 hrs of a child's admission to the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med*. 2009; 10(6):668-674.
78. Enke C, Hausmann AO, Miedaner F, Roth B, Woopen C. Communicating with parents in neonatal intensive care units: the impact on parental stress. *Patient Educ Couns*. 2017; 100(4):710-719.
79. Oxley R. Parents' experiences of their child's admission to paediatric intensive care. *Nurs. Child Young People*. 2015;27(4):16–21.
80. Dahav P., Sjöström-Strand A. Parents' experiences of their child being admitted to a paediatric intensive care unit: A qualitative study-like being in another world. *Scand. J. Caring Sci*. 2018;32(1):363–370.
81. Alzawad Z, Lewis FM, Walker A. Parents' challenges beyond the pediatric intensive care unit: Fraying at the seams while balancing between two worlds, home and hospital. *Children*. 2022;9(2):267
82. Latour JM, van Goudoever JB, Schuurman BE, Albers MJJJ, van Dam NAM, Dullaart E, van Heerde M, Verlaat CWM., van Vught EM, Hazelzet JA. A qualitative study exploring the experiences of parents of children admitted to seven Dutch pediatric intensive care units. *Intensive Care Med*. 2011;37:319–325.
83. Terp K, Weis J, Lundqvist P. Parents' views of family-centered care at a pediatric intensive care unit—a qualitative study. *Frontiers in Pediatrics*. 2021;9:725040.