



## Διερεύνηση των ψυχοκοινωνικών αναγκών γονέων νοσηλευόμενων παιδιών σε παιδιατρικές μονάδες εντατικής θεραπείας

Καλογερογιάννη Ιωάννα<sup>1</sup>, Ζαρταλούδη Αφροδίτη<sup>2</sup>, Δούσης Ευάγγελος<sup>3</sup>, Μαρβάκη Χριστίνα<sup>4</sup>, Κουτελέκος Ιωάννης<sup>3</sup>

1. Νοσηλεύτρια, Msc(c), Ιατρική Σχολή, ΕΚΠΑ
2. Επίκουρη Καθηγήτρια, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής
3. Αναπληρωτής Καθηγητής, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής
4. Ομότιμη Καθηγήτρια Νοσηλευτικής ΤΕΙ Αθήνας

### ΠΕΡΙΛΗΨΗ

**Εισαγωγή:** Η εισαγωγή και νοσηλεία ενός παιδιού σε Παιδιατρική Μονάδα Εντατικής Θεραπείας (ΠΜΕΘ) δημιουργεί άγχος και αγωνία στην οικογένεια. Η οικογένεια καλείται να λάβει σημαντικές αποφάσεις σχετικά με τη θεραπεία του παιδιού, ενώ οι ρόλοι μέσα στην οικογενειακό περιβάλλον διαταράσσονται.

**Σκοπός:** Η διερεύνηση των ψυχοκοινωνικών αναγκών των συγγενών νοσηλευόμενων παιδιών σε ΠΜΕΘ.

**Μέθοδος:** Πραγματοποιήθηκε συστηματική ανασκόπηση μελετών που δημοσιεύθηκαν μέχρι τα τέλη του 2020 στην ελληνική και αγγλική γλώσσα στις βάσεις δεδομένων «Pubmed», «Scopus» και «Ιατροτεκ» με τις εξής λέξεις-κλειδιά: «Pediatric Intensive Care Unit», «Socio-psychological Needs» και «Parents».

**Αποτελέσματα:** Από τις 22 μελέτες που βρέθηκαν, οι 5 πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης - αποκλεισμού και συμπεριελήφθησαν στην ανασκόπηση. Οι συχνότερα αναφερόμενες ψυχοκοινωνικές ανάγκες των γονέων ήταν: (1) η ανάγκη για πλήρη, άμεση και ειλικρινή πληροφόρηση αναφορικά με τη κατάσταση της υγείας του νοσηλευόμενου παιδιού τους και τις μεταβολές της κατάστασής τους, (2) η ανάγκη για παροχή ανέσεων προς τους γονείς κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του παιδιού τους, (3) η ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη των γονέων και για καθοδήγηση αναφορικά με τη φροντίδα του νοσηλευόμενου παιδιού τους, (4) το αίσθημα ασφάλειας σχετικά με την παρεχόμενη φροντίδα, και (5) η ανάγκη για συχνή επαφή με το νοσηλευόμενο παιδί. Επίσης, παρατηρήθηκε ότι το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό υποεκτιμούσε κάποιες ανάγκες των γονέων, όπως την ανάγκη εγγύτητας, ενώ υπήρχαν άλλες που τις υποεκτιμήσαμε, όπως τις θρησκευτικές ανάγκες.

**Συμπεράσματα:** Οι γονείς παρουσιάζουν αυξημένες ψυχοκοινωνικές ανάγκες κατά τη διάρκεια νοσηλείας του παιδιού τους στη ΠΜΕΘ. Σημαντικό ρόλο για την υποστήριξη των συγγενών έχει το νοσηλευτικό προσωπικό με την παροχή φροντίδας με επίκεντρο την οικογένεια.

**Λέξεις Κλειδιά:** Γονέας, παιδιατρική μονάδα εντατικής θεραπείας, ψυχοκοινωνικές ανάγκες.

**Υπεύθυνος αλληλογραφίας:** Καλογερογιάννη Ιωάννα, Λεωφόρος Ειρήνης 168, Πέραμα Αττικής, Τηλέφωνο:6934640712, Email:ioanna.kal@windowslive.com

## Investigation of the psychosocial needs of parents of hospitalized children in pediatric intensive care units

Kalogerogianni Ioanna<sup>1</sup>, Zartaloudi Afroditi<sup>2</sup>, Doussis Evangelos<sup>3</sup>, Marvaki Christina<sup>4</sup>, Koutelekos Ioannis<sup>3</sup>

1. Nurse, Msc(c), School of Medicine, National and Kapodistrian University of Athens
2. Assistant Professor, Department of Nursing, University of Western Attica
3. Associate Professor, Department of Nursing, University of Western Attica
4. Emeritus Professor of Nursing, TEI of Athens

### ABSTRACT

**Introduction:** The admission and hospitalization of a child in a Pediatric Intensive Care Unit (PICU) creates stress and anxiety in the family. The family is called upon to make important decisions about the child's treatment, while roles within the family environment are disrupted.

**Aim:** The investigation of the psychosocial needs of the relatives of hospitalized children in the NICU.

**Method:** We conducted a systematic review of studies published until the end of 2020 in the Greek and English languages in the databases "Pubmed", "Scopus" and "Iatrotec" with the following keywords: "Pediatric Intensive Care Unit", "Socio-psychological Needs" and 'Parents'.

**Results:** Of the 26 studies found, 5 studies met the inclusion-exclusion criteria and were included in the review. The most frequently mentioned psychosocial needs of the parents were: (1) the need for complete, immediate and honest information regarding the health status of their hospitalized child and the changes in their condition, (2) the need to provide comfort to the parents during duration of their child's hospitalization, (3) the parents' need for psychological support and guidance regarding the care of their hospitalized child, (4) the feeling of security regarding the care provided, and (5) the need for frequent contact with the hospitalized child. Also, it was observed that the medical and nursing staff underestimated some needs of the parents, such as the need for closeness, while there were others that we underestimated, such as the religious needs.

**Conclusion:** Parents present increased psychosocial needs during their child's hospitalization in the PICU. Nursing staff play an important role in supporting relatives by providing family-centered care.

**Keywords:** Parent, pediatric intensive care unit, psychosocial needs.

**Corresponding Author:** Kalogerogianni Ioanna, Leoforos Irinis 168, Phone: 6934640712, E-mail: ioanna.kal@windowslive.com

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

**Η** επιστήμη και η τεχνολογία στις Παιδιατρικές Μονάδες Εντατικής Θεραπείας (ΠΜΕΘ) εξελίσσονται, βελτιώνοντας την πρόγνωση και την επιβίωση των βαρέως πασχόντων παιδιών. Η ΠΜΕΘ είναι ένα εξαιρετικά πολύπλοκο τεχνολογικό περιβάλλον που προάγει την αιμοδυναμική σταθερότητα των νοσηλευόμενων.<sup>1</sup> Παρόλα αυτά, η νοσηλεία στη ΠΜΕΘ είναι ιδιαίτερα αγχωτική και δύσκολη εμπειρία, τόσο για τα νοσηλευόμενα παιδιά, όσο και τους γονείς. Οι γονείς ορισμένες φορές αισθάνονται υπεύθυνοι για αυτό που συμβαίνει το παιδί τους και νοιώθουν ότι δεν μπορούν να ανταπεξέλθουν με το σύστημα υγείας και με αυτούς που τους παρέχουν την ιατρική φροντίδα, λόγω έλλειψης εξειδικευμένων γνώσεων. Οι γονείς αισθάνονται αδύναμοι να αντιμετωπίσουν μια τέτοια κατάσταση.<sup>2</sup> Οι ψυχοκοινωνικές δυσκολίες διαταράσσουν τις οικογενειακές

ρουτίνες και μειώνουν την ποιότητα ζωής τους. Ως ψυχοκοινωνικές ανάγκες μπορεί να οριστεί μια επιθυμία ή απαίτηση για βοήθεια ή υποστήριξη που βασίζεται στη συναισθηματική και ψυχολογική ευημερία ενός ατόμου. Οι ψυχοκοινωνικές ανάγκες είναι ποικίλες και περιλαμβάνουν πτυχές όπως συναισθήματα, τρόπους αντιμετώπισης, οικονομικές πτυχές, ταυτότητα, ελπίδα και πνευματικότητα.<sup>3</sup>

Για την αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών προβλημάτων που αντιμετωπίζει η οικογένεια των νοσηλευόμενων παιδιών σε ΜΕΘ, ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο έχει το νοσηλευτικό προσωπικό. Η στήριξη της οικογένειας από το νοσηλευτικό προσωπικό φαίνεται πως την βοηθά να αντιμετωπίσει τους φόβους, το άγχος, και τα προβλήματα που δημιουργούνται κατά την διάρκεια της θεραπείας του παιδιού τους.<sup>4</sup> Οι νοσηλευτές μπορούν να σχεδιάζουν ένα νοσηλευτικό

πρωτόκολλο, όπου θα βασίζεται στην ενεργητική συμμετοχή της οικογένειας. Ένα πρότυπο νοσηλευτικής φροντίδας το οποίο επικεντρώνεται στις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειας, στηρίζεται στην καλή συνεργασία, στη συνεχόμενη αλληλεπίδραση μεταξύ του νοσηλευτικού προσωπικού με το παιδί και την οικογένεια, καθώς και τη δημιουργική επικοινωνία. Μ' αυτόν τον τρόπο επιτυγχάνεται μία υψηλότερης ποιότητας νοσηλευτική φροντίδα, που έχει ως στόχο τη βελτίωση της υγείας του παιδιού που νοσηλεύεται στη ΜΕΘ. Ακόμη, η καλή και συνεχόμενη συνεργασία του νοσηλευτικού προσωπικού με την οικογένεια κατά τη διάρκεια νοσηλείας του παιδιού στη ΜΕΘ μειώνει το άγχος και την ανασφάλεια που βιώνει η οικογένεια.<sup>5</sup>

To Institute for Patient- and Family-Center Care (IPFCC) ορίζει την οικογενειοκεντρική φροντίδα ως μια στρατηγική για αμοιβαία συνεργασία και συνεργασία μεταξύ των επαγγελματιών υγείας, του ασθενούς και των μελών της οικογένειας που προάγει τον ατομικό σεβασμό, την αξιοπρέπεια και την ψυχολογική ευεξία. Αυτή η στρατηγική είναι μια φιλοσοφική και πρακτική προσέγγιση που σέβεται και ανταποκρίνεται στις ανάγκες και τις αξίες των οικογενειών και έχει χρησιμοποιηθεί ευρέως στη σύγχρονη παιδιατρική νοσηλευτική, ιδιαίτερα σε νοσοκομειακά περιβάλλοντα, συμβάλλοντας στην προώθηση της φροντίδας που

ανταποκρίνεται στις ψυχοκοινωνικές ανάγκες των γονέων.<sup>6</sup>

Σκοπός, λοιπόν, της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης ήταν η διερεύνηση των ψυχοκοινωνικών αναγκών των γονέων κατά την διάρκεια της νοσηλείας του παιδιού τους σε ΠΜΕΘ.

## ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Πραγματοποιήθηκε ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας στις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων PubMed, Scopus και IATROTEK-online, στις 18 Αυγούστου 2021, με θέμα τις ψυχοκοινωνικές ανάγκες των γονέων νοσηλευόμενων παιδιών σε ΠΜΕΘ.

Όσον αφορά τη στρατηγική αναζήτησης στη βάση δεδομένων PubMed, χρησιμοποιήθηκε ο εξής συνδυασμός λέξεων-κλειδιών: (("psychosocial needs"[Title/Abstract]) AND ("patient's relatives"[Title/Abstract]) OR ("parents"[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. Η στρατηγική αναζήτησης στη Scopus ήταν η εξής: (TITLE-ABS-KEY ("psychosocial needs")) AND ( ( TITLE-ABS-KEY ("patient s relatives") OR TITLE-ABS-KEY ("parents" ) ) ) AND ( ( TITLE-ABS-KEY

("paediatric intensive care unit" ) OR TITLE-ABS-KEY ( "pediatric intensive care unit" ) OR TITLE-ABS-KEY ( "PICU" ) ), χωρίς να τεθούν χρονικοί περιορισμοί. Η αναζήτηση των λέξεων-κλειδιών έγινε στο τίτλο (TITLE), στην περίληψη (ABS) και στις λέξεις-κλειδιά (KEY) των επιστημονικών άρθρων. Τέλος, η στρατηγική αναζήτησης στην IATROTEK-online ήταν η εξής: Ψυχοκοινωνικές ανάγκες, γονείς, παιδιατρική μονάδα εντατικής θεραπείας. Επιπλέον, ελέγχθηκαν οι πηγές των πρωτογενών μελετών που προέκυψαν κατά την αναζήτηση στις τρεις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων, για τυχόν ανίχνευση και άλλων μελετών σχετικών με το θέμα της παρούσας διπλωματικής εργασίας.

Επιπλέον, χρησιμοποιήθηκαν τα εξής κριτήρια αποκλεισμού:

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

Οι μελέτες αναγνώστηκαν και αξιολογήθηκαν από έναν ερευνητή με σκοπό τον καθορισμό των άρθρων που συμπεριλήφθηκαν στην ανασκόπηση. Αρχικά, αφαιρέθηκαν τα διπλότυπα άρθρα. Έπειτα, έγινε έλεγχος των άρθρων ως προς τον τίτλο τους και σε όσα ο τίτλος δεν ήταν συμβατός με τον σκοπό της

συστηματικής ανασκόπησης απορρίφθηκαν. Στη συνέχεια, έγινε ανάγνωση των περιλήψεων των υπόλοιπων μελετών και απορρίφθηκαν, όσες δεν πληρούσαν τις προϋποθέσεις για να συμπεριληφθούν στην ανασκόπηση. Όσες μελέτες απέμειναν, αναζητήθηκαν ως πλήρη κείμενα και από αυτές απορρίφθηκαν όσες δεν θα παρείχαν τις απαραίτητες πληροφορίες, σχετικά με το θέμα και τον σκοπό της ανασκόπησης. Μετά τη επιλογή των μελετών, 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 της μελέτης, το αντικείμενο (σκοπός) της μελέτης, το μελετώμενο δείγμα, τις ψυχοκοινωνικές ανάγκες των γονέων και το τρόπο κάλυψης των αναγκών αυτών από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό.

## ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Από το σύνολο των 30 μελετών που ανασκοπήθηκαν, 5 σχετικά άρθρα εντάχθηκαν στην παρούσα ανασκόπηση (Εικόνα 1). Στο πίνακα 1 παρατίθενται τα βασικά χαρακτηριστικά και των 5 μελετών που συμπεριλήφθηκαν στην ανασκόπηση. Όσον αφορά το έτος δημοσίευσης των μελετών, 4 μελέτες είχαν δημοσιευτεί από το 2016 έως το 2019, ενώ μία είχε δημοσιευτεί το 1998. Ως προς τη χώρα διεξαγωγής των μελετών, 2 μελέτες σε χώρες της Ασίας (μία



στην Ινδία<sup>7</sup> και μία στο Ιράν<sup>8</sup>), μία στην Αφρική (Τανζανία)<sup>9</sup>, μία στην Αμερική (Καναδάς)<sup>10</sup> και μία στην Ευρώπη (Ηνωμένο Βασίλειο)<sup>11</sup>.

Μία από τις πρώτες μελέτες που αξιολόγησαν τις ψυχοκοινωνικές ανάγκες των γονέων παιδιών που νοσηλεύονται σε ΠΜΕΘ ήταν η μελέτη του Noyes, το 1999. Πρόκειται για μια ποιοτική μελέτη, όπου το δείγμα αποτέλεσαν 10 μητέρες παιδιών ηλικίας 3 μηνών έως 15 ετών που νοσηλεύτηκαν σε ΠΜΕΘ. Από την ανάλυση των συνεντεύξεων προέκυψε ότι ένα από τα κυριότερα θέματα που προκύπτουν από την νοσηλεία παιδιών σε ΠΜΕΘ είναι το αρχικό σοκ και κρίση. Αναλυτικότερα, οι μητέρες περιέγραψαν το αρχικό σοκ και κρίση ως απροσδόκητη κατάρρευση της κανονικής τους ζωής και την άμεση μετάβαση του ρόλου σε μητέρα ενός βαρέως άρρωστου παιδιού. Η αρχική εμπειρία που οδήγησε στην εισαγωγή στη ΠΜΕΘ φάνηκε να έχει επιπτώσεις σχετικά με τον τρόπο με τον οποίο οι μητέρες αντιμετώπισαν τις πρώτες λίγες ώρες μετάβασης του ρόλου σε μητέρα ενός βαρέως άρρωστου παιδιού. Οι μητέρες είχαν σαφώς διαφορετικές ανάγκες ανάλογα με το τι είχε συμβεί στα παιδιά τους.<sup>11</sup>

Οι Shorofi et al, το 2016, πραγματοποίησαν μια συγκριτική μελέτη με σκοπό να εξετάσουν τις αντιλήψεις των νοσηλευτών και των γονέων παιδιών που νοσηλεύονται σε ΠΜΕΘ σχετικά με τις ψυχοκοινωνικές ανάγκες των οικογενειών. Οι 5 πιο σημαντικές ανάγκες

των οικογενειών των νοσηλευόμενων ασθενών σε ΠΜΕΘ ήταν: «Να αισθανόμαστε ότι το προσωπικό του νοσοκομείου φροντίζει τον ασθενή», «να παρέχεται η καλύτερη δυνατή φροντίδα στον ασθενή», «να απαντιούνται με ειλικρίνεια οι ερωτήσεις τους», «να γνωρίζουμε συγκεκριμένα στοιχεία σχετικά με την πρόοδο του ασθενούς» και «να καλούνται στο σπίτι για αλλαγές στην κατάσταση του ασθενούς». Από την άλλη, οι νοσηλευτές ανέφεραν ότι οι 5 κυριότερες ανάγκες των συγγενών παιδιών που νοσηλεύονται σε ΠΜΕΘ ήταν: «να βεβαιώνονται ότι παρέχεται η καλύτερη δυνατή φροντίδα στον ασθενή», «να ενημερώνονται για τα σχέδια μεταφοράς κατά την προετοιμασία τους», «να αισθάνονται ότι το προσωπικό του νοσοκομείου νοιάζεται για τον ασθενή», «να έχουν ειλικρινείς απαντήσεις στις ερωτήσεις τους» και «να γνωρίζει συγκεκριμένα στοιχεία σχετικά με την πρόοδο του ασθενούς». Φαίνεται, λοιπόν, ότι υπάρχουν ομοιότητες και ανομοιότητες μεταξύ των νοσηλευτών και των συγγενών ως προς την αντιληπτή σημασία ορισμένων οικογενειακών αναγκών στη ΠΜΕΘ.<sup>8</sup>

Οι Stremmler et al, το 2017, διερεύνησαν τους παράγοντες που σχετίζονται με το άγχος, τα καταθλιπτικά συμπτώματα, και τη σύγκρουση αποφάσεων σε γονείς παιδιών που νοσηλεύονται σε ΠΜΕΘ. Πρόκειται για μια περιγραφική συγκριτική μελέτη, όπου



αξιολογήθηκε η ψυχολογική κατάσταση 118 γονέων (74 μητέρες και 44 πατέρες) 91 παιδιών που νοσηλεύτηκαν σε ΠΜΕΘ. Όσον αφορά τα ευρήματα της μελέτης, το 24% των γονέων βρέθηκε ότι βιώνουν σοβαρό άγχος, το 51% είχαν συμπτώματα ενδεικτικά μείζονος κατάθλιψης, ενώ το 26% των γονέων παρουσίαζε σημαντική σύγκρουση αποφάσεων. Ακόμη, βρέθηκε ότι τα υψηλότερα επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης ήταν προστατευτικά ως προς την εμφάνιση άγχους, καταθλιπτικών συμπτωμάτων και συγκρούσεων αποφάσεων. Από την άλλη, η ασυνέπεια στο πρόγραμμα ύπνου και στην τοποθεσία ύπνου σχετίστηκε στατιστικά σημαντικά με την εμφάνιση ψυχολογικών συμπτωμάτων. Συμπερασματικά, λοιπόν, οι γονείς των παιδιών που εισάγονται σε ΠΜΕΘ διατρέχουν κίνδυνο να αναπτύξουν συμπτώματα μετατραυματικού στρες.<sup>10</sup>

Σε μία άλλη συγκριτική μελέτη, των Kandasamy et al, το 2017, περιγράφηκαν οι ανάγκες των συγγενών νοσηλευόμενων παιδιών σε μια ΠΜΕΘ στη Νότια Ινδία. Επίσης, οι ερευνητές συνέκριναν τις ανάγκες των γονέων με τις απόψεις του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού και των διοικητικών υπαλλήλων. Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 35 συγγενείς νοσηλευόμενων παιδιών, 30 νοσηλευτές, 30 ιατροί και 30 διοικητικοί υπάλληλοι. Οι πιο σημαντικές ανάγκες των συγγενών των νοσηλευόμενων παιδιών σε ΠΜΕΘ ήταν «να

είμαστε σίγουροι ότι παρέχεται η καλύτερη δυνατή φροντίδα στο παιδί μας», «να μιλάμε καθημερινά με τον ιατρό», και «να μπορούμε να φτάσουμε στη ΠΜΕΘ εντός 1 ώρας». Οι ανάγκες των συγγενών συσχετίστηκαν σε μεγαλύτερο βαθμό με τους ιατρούς παρά με τους νοσηλευτές ( $r=0,80$  έναντι  $r=0,68$ ,  $p<0,001$ ). Ωστόσο, δε βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των αντιληπτών αναγκών των συγγενών και του προσωπικού του νοσοκομείου για τη διασφάλιση, την πληροφόρηση και την άνεση. Τόσο οι ιατροί, όσο και οι διοικητικοί υπάλληλοι υποτίμησαν τις ανάγκες εγγύτητας, αλλά υπερεκτίμησαν τις ανάγκες υποστήριξης των συγγενών.<sup>7</sup>

Τέλος, οι Saria et al, το 2019, πραγματοποίησαν μια ποιοτική μελέτη με σκοπό να περιγράψουν τις ανάγκες των γονέων παιδιών που νοσηλεύονται σε ΠΜΕΘ, όπως γίνονται αντιληπτές από γονείς ( $n=24$ ) και νοσηλευτές ( $n=14$ ). Από την ανάλυση των δεδομένων, προέκυψαν 2 θέματα «η εμπλοκή των γονέων στη φροντίδα των παιδιών τους» και η «λήψη ψυχοκοινωνικής υποστήριξης». Τόσο οι γονείς, όσο και οι νοσηλευτές αναγνώρισαν τη σημασία της παροχής επαρκών πληροφοριών σχετικά με την πρόοδο των παιδιών τους, της ενθάρρυνσης και της συμμετοχής των γονέων στη φροντίδα των παιδιών τους και του ευέλικτου χρόνου του επισκεπτηρίου.<sup>9</sup>

## ΣΥΖΗΤΗΣΗ



Η παρούσα ανασκόπηση είχε ως στόχο να εξετάσει τις ψυχοκοινωνικές ανάγκες των γονέων των νοσηλευόμενων παιδιών σε ΠΜΕΘ, καθώς και τους τρόπους κάλυψης των αναγκών αυτών από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Από την ανάλυση των μελετών βρέθηκε ότι οι συχνότερα αναφερόμενες ψυχοκοινωνικές ανάγκες των γονέων των νοσηλευόμενων παιδιών σε ΠΜΕΘ ήταν: 1) η ανάγκη για πληροφόρηση και πιο συγκεκριμένα η παροχή πλήρους, άμεσης και ειλικρινούς ενημέρωσης αναφορικά με τη κατάσταση της υγείας του νοσηλευόμενου παιδιού και τις μεταβολές της κατάστασης τους, 2) η ανάγκη για παροχή ανέσεων προς τους γονείς κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους παιδιού, 3) η ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη των γονέων και για καθοδήγηση αναφορικά με τη φροντίδα του νοσηλευόμενου παιδιού, 4) η ανάγκη για την παροχή αισθήματος ασφάλειας όσον αφορά τη παρεχόμενη φροντίδα προς το νοσηλευόμενο παιδί και 5) η ανάγκη για συχνή επαφή με το νοσηλευόμενο παιδί.<sup>7-9</sup> Αναφορικά με τους τρόπους κάλυψης των ψυχοκοινωνικών αναγκών των γονέων από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό αυτοί ήταν: 1) η παροχή λεπτομερούς ενημέρωσης προς τους γονείς αναφορικά με τη κατάσταση της υγείας του παιδιού και τις πιθανές θεραπευτικές επιλογές που υπάρχουν, 2) η εκπαίδευση των γονέων και παροχή λεπτομερών οδηγιών αναφορικά με τη

παροχή φροντίδας προς το νοσηλευόμενο παιδί, 3) η παροχή ψυχολογικής υποστήριξης προς τους γονείς δίνοντας τους κουράγιο και 4) η ευελιξία αναφορικά με το ωράριο του επισκεπτηρίου της ΠΜΕΘ.<sup>8,10,11</sup>

Μία από τις ανάγκες των γονέων παιδιών που νοσηλεύονται σε ΠΜΕΘ ήταν η ανάγκη της πληροφόρησης και ενημέρωσης από τους επαγγελματίες υγείας.<sup>7,8,11</sup> Η λήψη πληροφοριών από τους επαγγελματίες υγείας είναι δικαίωμα τόσο των ασθενών, όσο και των φροντιστών τους. Η σωστή και έγκαιρη ενημέρωση των ασθενών και των φροντιστών παρέχει τις απαραίτητες πληροφορίες για τη λήψη τεκμηριωμένων αποφάσεων και τη αποτελεσματική συμβολή/ συμμετοχή στη φροντίδα των παιδιών τους.<sup>12</sup> Η παροχή επαρκούς και ειλικρινούς ενημέρωσης είναι μεγάλης σημασίας ιδιαίτερα κατά τη διάρκεια της παραμονής των γονέων στη ΠΜΕΘ. Οι γονείς θα πρέπει να έχουν πρόσβαση σε πληροφορίες που παρέχονται με τρόπο που θα μπορούσαν να κατανοήσουν εύκολα και οι ανάγκες πληροφόρησης τους θα πρέπει να συζητούνται κατά τη διάρκεια κάθε επαφής με έναν επαγγελματία υγείας.<sup>13</sup> Το επισκεπτήριο των γονέων στη ΠΜΕΘ αποτελεί ιδανική ευκαιρία για ανταλλαγή πληροφοριών μεταξύ γονέων και επαγγελματιών υγείας. Επιπλέον, η συνεχής αλληλεπίδραση προσωπικού και γονέων κατά τη διαδικασία παροχής φροντίδας στο

άρρωστο παιδί είναι πιθανό να κάνει τους γονείς να αισθάνονται σίγουροι και πιο άνετα να αναζητούν πληροφορίες.<sup>14</sup> Κατά τη διάρκεια αυτών των περιόδων, οι γονείς θα πρέπει επίσης να ενθαρρύνονται να κάνουν ερωτήσεις, να τους παρέχεται έγκαιρη και επαρκής πληροφόρηση και να υποστηρίζονται στον ρόλο τους ως ένα κρίσιμο μέρος της ομάδας υγειονομικής περίθαλψης.<sup>7</sup>

Μία άλλη ανάγκη των γονέων παιδιών που νοσηλεύονται σε ΠΜΕΘ ήταν η ανάγκη συμμετοχής των γονέων στη διαδικασία φροντίδας.<sup>7-10</sup> Η συμμετοχή των γονέων στη φροντίδα του παιδιού τους μειώνει το άγχος και επιτρέπει στους γονείς να αισθάνονται υποστήριξη και ενδυνάμωση, ενισχύοντας τους μηχανισμούς αντιμετώπισης.<sup>13,14</sup> Επιπλέον, οι γονείς είναι ζωτικής σημασίας για την ανακούφιση του άγχους του παιδιού τους και τη βελτίωση της έκβασης τους.<sup>7</sup> Οι γονείς συνήθως βιώνουν μια αίσθηση ανικανότητας, όταν δεν ξέρουν πώς να φροντίσουν τα παιδιά τους. Ως εκ τούτου, οι γονείς θα πρέπει να συμμετέχουν στη φροντίδα του νοσηλευόμενου παιδιού τους.<sup>15</sup> Άλλη ανάγκη των γονέων παιδιών που νοσηλεύονται σε ΠΜΕΘ ήταν η ανάγκη για ευέλικτο επισκεπτήριο. Αναλυτικότερα, στη μελέτη των Kandasamy et al, βρέθηκε ότι οι γονείς ήθελαν ευέλικτη πολιτική επισκέψεων στην οποία η οικογένεια και οι φίλοι θα μπορούσαν να βλέπουν τα βαρέως άρρωστα

παιδιά τους όσο συχνά ήθελαν.<sup>7</sup> Η ευέλικτη πολιτική επισκέψεων θα ενθάρρυνε τη συναισθηματική ευημερία των γονέων και των παιδιών με βαριά ασθένεια μέσω της στενής επαφής και δεν θα απομονωνόταν από περιορισμένες πρακτικές επισκέψεων.<sup>16,17</sup> Επίσης, η ευέλικτη επίσκεψη είναι μία από τις βασικές στρατηγικές για την παροχή φροντίδας με επίκεντρο τον ασθενή. Επιπλέον, το να βοηθήσουμε τους γονείς να ανταποκριθούν σε αυτές τις ανάγκες θα ενισχύσουν την ευημερία τους και τις ικανότητες αντιμετώπισης, καθώς θα μπορούν να λάβουν πληροφορίες σχετικά με την κατάσταση των παιδιών τους και να αυξήσουν την ικανοποίησή τους.<sup>16,17</sup>

Ένα άλλο εύρημα ήταν ότι οι επαγγελματίες υγείας μπορεί να υποτιμούσαν ή να υπερεκτιμούσαν κάποιες ανάγκες των συγγενών. Αναλυτικότερα, βρέθηκε ότι οι ιατροί υποτιμούν την ανάγκη για εγγύτητα των γονέων. Οι γονείς στη μελέτη των Kandasamy et al ανέφεραν ότι ήθελαν «να καλούνται στο σπίτι για αλλαγές στην κατάσταση του ασθενούς» και «να βλέπουμε τον ασθενή συχνά».<sup>7</sup> Η υποτίμηση των αναγκών εγγύτητας των γονέων νοσηλευόμενων παιδιών σε ΠΜΕΘ από τους ιατρούς πιθανόν οφείλεται στο φόβο ότι η συνεχής παρουσία συγγενών στη ΠΜΕΘ θα μπορούσε να εμποδίσει τη φροντίδα των πιο βαρέως πασχόντων παιδιών. Αυτό μπορεί να ξεπεραστεί με πιο ευαίσθητο και ατομικά



προσαρμοσμένο πρόγραμμα ωρών επισκέψεων.<sup>18</sup>

Επίσης, οι νοσηλευτές, στη μελέτη των Shorofi, υποτίμησαν την ανάγκη των συγγενών «να απαντηθούν με ειλικρίνεια οι ερωτήσεις». Οι ασθενείς ΜΕΘ γενικά δεν είναι σε θέση να εκφράσουν την ιατρική κατάσταση τους, λόγω αλλοιωμένου επιπέδου συνείδησης ή/και αδυναμίας επικοινωνίας. Επομένως, η κατανόηση της σοβαρότητας της κατάστασης από τα μέλη της οικογένειας βασίζεται σε πληροφορίες που παρέχονται από γιατρούς και νοσηλευτές. Μετά την εισαγωγή σε ΜΕΘ, οι ανεπαρκείς πληροφορίες σχετικά με την ιατρική κατάσταση και την πρόγνωση του ασθενούς, τη διάρκεια νοσηλείας και το περιβάλλον εντατικής θεραπείας προκαλούν ένα αίσθημα σοκ στην οικογένεια.<sup>19</sup>

Παράλληλα, η προκύπτουσα σύγχυση και απελπισία μπορεί να επιδεινωθεί με περιοριστικές οικογενειακές επισκέψεις στη ΠΜΕΘ. Παρέχοντας στα μέλη της οικογένειας μια σαφή εξήγηση σχετικά με την ιατρική κατάσταση του ασθενούς τους, το σχέδιο θεραπείας φροντίδας και τα πιθανά αποτελέσματα θεραπείας μπορεί ενδεχομένως να αυξήσει την ελπίδα τους και να ενισχύσει την εμπιστοσύνη τους στην ιατρική ομάδα.<sup>20</sup>

Ακόμη, στη μελέτη των Kandasamy et al βρέθηκε ότι το προσωπικό της ΜΕΘ υπερεκτίμησε τις ανάγκες των συγγενών για

θρησκευτικές υπηρεσίες.<sup>7</sup> Αυτό πιθανόν οφείλεται ότι το ερωτηματολόγιο συμπληρώθηκε εντός 36 ωρών μετά την εισαγωγή, αλλά οι συγγενείς έχουν συνήθως ανάγκη για θρησκευτικές υπηρεσίες κατά τα στάδια κοντά στο θάνατο του ασθενούς.<sup>18</sup>

Η παρούσα ανασκόπηση έχει μερικούς περιορισμούς που θα πρέπει να αναφερθούν. Ένας περιορισμός είναι ότι η συστηματική ανασκόπηση πραγματοποιήθηκε μόνο σε τρεις βάσεις δεδομένων (PubMed, Scopus και IATROTEK-online). Ένας άλλος περιορισμός ότι συμπεριελήφθησαν μελέτες που ήταν δημοσιευμένες μόνο στην αγγλική και ελληνική γλώσσα. Τέλος, δεν αξιολογήθηκε η ποιότητα των μελετών που συμπεριελήφθησαν στην ανασκόπηση.

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Συμπερασματικά, λοιπόν, στην παρούσα ανασκόπηση βρέθηκε ότι βασικές ψυχοκοινωνικές ανάγκες των γονέων παιδιών που νοσηλεύονται σε ΠΜΕΘ είναι η ανάγκη για πληροφόρηση και ιδιαίτερα η παροχή πλήρους, άμεσης και ειλικρινούς ενημέρωσης αναφορικά με τη κατάσταση της υγείας του νοσηλευόμενου παιδιού και τις μεταβολές της κατάστασης τους, η ανάγκη για παροχή ανέσεων προς τους γονείς κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους παιδιού, η ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη των γονέων, η ανάγκη για την παροχή αισθήματος ασφάλειας όσον αφορά τη παρεχόμενη

φροντίδα προς το νοσηλευόμενο παιδί και η ανάγκη για συχνή επαφή με το νοσηλευόμενο παιδί. Παράλληλα, βρέθηκε ότι οι επαγγελματίες υγείας μπορεί να υποτιμούσαν ή να υπερεκτιμούσαν κάποιες ανάγκες των συγγενών.

Οι νοσηλευτές και οι ιατροί αποτελούν τους βασικούς επαγγελματίες υγείας που είναι υπεύθυνοι για την υποστήριξη γονέων και άλλων μελών της οικογένειας παιδιών σε κρίσιμη κατάσταση. Θα πρέπει να επιδεικνύουν αποτελεσματικές δεξιότητες επικοινωνίας αξιολογώντας συνεχώς τις ανάγκες των γονέων και παρέχοντας πληροφορίες έγκαιρα και φιλικά. Άλλες στρατηγικές που χρησιμοποιούνται για την υποστήριξη των γονέων κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του παιδιού τους, όπως ομάδες υποστήριξης γονέων, και συνεχείς αλληλεπιδράσεις προσωπικού-γονέα κατά τη διαδικασία της φροντίδας, είναι σημαντικές για να διασφαλιστεί ότι οι γονείς μοιράζονται τα συναισθήματά τους και υποστήριξη. Η κακή επικοινωνία μπορεί να οδηγήσει σε παρατεταμένη παραμονή, έλλειψη συνέχειας φροντίδας, επαναεισαγωγή, δυσαρέσκεια του ασθενούς και αυξημένο άγχος των γονέων. Παράλληλα, η θέσπιση ευέλικτων πολιτικών επισκέψεων θα προωθούσε ένα περιβάλλον ευνοϊκό για την κάλυψη των αναγκών των γονέων και των παιδιών.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Spazzapan M, Vijayakumar B, Stewart CE. A bit about me: Bedside boards to create a culture of patient-centered care in pediatric intensive care units (PICUs). *J Healthc Risk Manag.* 2020;39(3):11-19. doi:10.1002/JHRM.21387
2. Odetola FO, Clark SJ, Freed GL, Bratton SL, Davis MM. A national survey of pediatric critical care resources in the United States. *Pediatrics.* 2005;115(4). doi:10.1542/PEDS.2004-1920
3. Swash B, Hulbert-Williams N, Bramwell R. Unmet psychosocial needs in haematological cancer: a systematic review. *Support Care Cancer.* 2014;22(4):1131-1141. doi:10.1007/S00520-014-2123-5
4. Rennick JE, Knox AM, Treherne SC, et al. Family Members' Perceptions of Their Psychological Responses One Year Following Pediatric Intensive Care Unit (PICU) Hospitalization: Qualitative Findings From the Caring Intensively Study. *Front Pediatr.* 2021;9:724155. doi:10.3389/FPED.2021.724155
5. Matziou V, Manesi V, Vlachioti E, et al. Evaluating how paediatric nurses perceive the family-centred model of care and its use in daily practice. *Br J Nurs.* 2018;27(14):810-816. doi:10.12968/BJON.2018.27.14.810
6. Andrade RC, Leite ACAB, Alvarenga W de A, 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

7. 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/TABLES/4

8. Shorofi SA, Jannati Y, Moghaddam HR, Yazdani-Charati J. Psychosocial needs of families of intensive care patients: Perceptions of nurses and families. *Niger Med J.* 2016;57(1):10. doi:10.4103/0300-1652.180557

9. Saria VF, Mselle LT, Siceloff 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;18(1). doi:10.1186/S12912-019-0381-8

10. Stremmer R, Haddad S, Pullenayegum E, Parshuram C. Psychological Outcomes in Parents of Critically Ill Hospitalized Children. *J Pediatr Nurs.* 2017;34:36-43.  
doi:10.1016/J.PEDN.2017.01.012

11. Noyes J. The impact of knowing your child is critically ill: a qualitative study of mothers' experiences. *J Adv Nurs.* 1999;29(2):427-435. doi:10.1046/J.1365-2648.1999.00906.X

12. Fowler FJ, Levin CA, Sepucha KR. Informing and involving patients to improve the quality of medical decisions. *Health Aff (Millwood).* 2011;30(4):699-706.  
doi:10.1377/HLTHAFF.2011.0003

13. Fry S, Warren NA. Perceived needs of critical care family members: a phenomenological discourse. *Crit Care Nurs Q.* 2007;30(2):181-188.  
doi:10.1097/01.CNQ.0000264261.28618.29

14. 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.  
doi:10.1111/SCS.12470

15. Latour JM, Van Goudoever JB, Schuurman BE, et al. A qualitative study exploring the experiences of parents of children admitted to seven Dutch pediatric intensive care units. *Intensive Care Med.* 2011;37(2):319-325. doi:10.1007/S00134-010-2074-3

16. Bartel DA, Engler AJ, Natale JAE, Misra V, Lewin AB, Joseph JG. Working with families of suddenly and critically ill children: physician experiences. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2000;154(11):1127-1133.  
doi:10.1001/ARCHPEDI.154.11.1127

17. Morris AS, Silk JS, Steinberg L, Myers SS, Robinson LR. The Role of the Family

Context in the Development of Emotion Regulation. *Soc Dev.* 2007;16(2):361. doi:10.1111/J.1467-9507.2007.00389.X

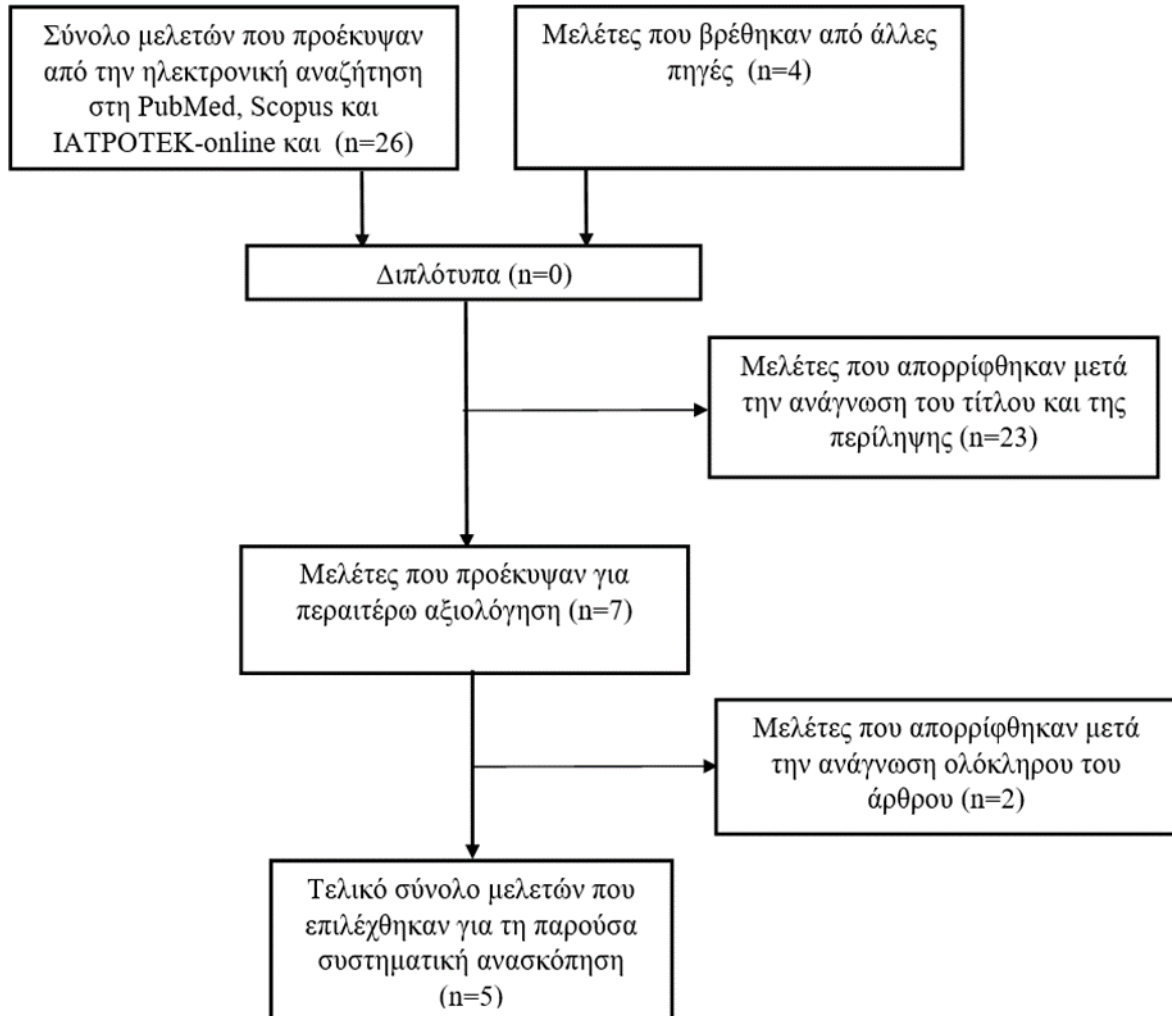
18. Padilla Fortunatti CF. Most important needs of family members of critical patients in light of the critical care family needs inventory. *Investig y Educ en Enferm.* 2014;32(2):306-316. doi:10.17533/UDEA.IEE.V32N2A13

19. Askari H, Forozi MA, Navidian A, Haghdoost A. Psychological reactions of family members of patients in critical care units in Zahedan. *J Res Heal.* 2013;3(1):317-324. Accessed October 1, 2022. <http://jrh.gmu.ac.ir/article-1-87-en.html>

20. Hashim F, Hussin R. Family Needs of Patient Admitted to Intensive Care Unit in a Public Hospital. *Procedia - Soc Behav Sci* 3. 2012;36:103-111.

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

**ΕΙΚΟΝΑ 1.** Διάγραμμα ροής συστηματικής ανασκόπησης.





**ΠΙΝΑΚΑΣ 1.** Αποτελέσματα μελετών που συμπεριελήφθησαν στην ανασκόπηση.

Συγγραφείς (έτος δημοσίευσης)	Χώρα	Είδος μελέτης	Σκοπός μελέτης	Δείγμα	Αποτελέσματα
Noyes (1998) <sup>11</sup>	Αγγλία	Ποιοτική μελέτη	Η περιγραφή των εμπειριών μητέρων μετά την αναπάντεχη επείγουσα εισαγωγή του παιδιού τους στη ΠΜΕΘ.	10 μητέρες.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Οι μητέρες κατά την εισαγωγή του παιδιού τους στη ΜΕΘ ένοιωσαν σοκ και κρίση, καθώς ένοιωσαν ότι καταρρέει απροσδόκητα η κανονική τους ζωή και έγινε άμεση μετάβαση του ρόλου τους σε μητέρα ενός βαρέως άρρωστου παιδιού</li> </ul>
Shorofi et al (2016) <sup>8</sup>	Ιράν	Περιγραφική συγχρονική μελέτη	Η περιγραφή των ψυχοκοινωνικών αναγκών των γονέων και συγγενών νοσηλευόμενων παιδιών σε ΠΜΕΘ.	80 γονείς και συγγενείς, και 80 νοσηλευτές	<ul style="list-style-type: none"> <li>Κυριότερες ανάγκες γονέων: «Να αισθανόμαστε ότι το προσωπικό του νοσοκομείου φροντίζει τον ασθενή», «να παρέχεται η καλύτερη δυνατή φροντίδα στον ασθενή», «να απαντιόνται με ειλικρίνεια οι ερωτήσεις τους», «να γνωρίζουμε συγκεκριμένα στοιχεία σχετικά με την πρόοδο του ασθενούς».</li> </ul>
Stremmler et al (2017) <sup>10</sup>	Καναδάς	Περιγραφική συγχρονική μελέτη	Η διερεύνηση του ψυχοκοινωνικού προφίλ 118 γονέων 91 παιδιών που νοσηλεύτηκαν σε ΠΜΕΘ	118 γονείς (74 μητέρες και 54 πατέρες)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Προστατευτικοί παράγοντες ψυχολογικών συμπτωμάτων: κοινωνική υποστήριξη</li> <li>Επιβαρυντικοί παράγοντες ψυχολογικών συμπτωμάτων: ασυνέπεια στο πρόγραμμα του ύπνου και στην τοποθεσία ύπνου</li> </ul>
Kandasamy et al (2017) <sup>7</sup>	Ινδία	Περιγραφική συγκριτική μελέτη.	Η περιγραφή των αναγκών των συγγενών παιδιών που νοσηλεύονται σε ΠΜΕΘ.	35 συγγενείς, 30 νοσηλευτές, 30 ιατροί, 30 διοικητικοί υπάλληλοι	<ul style="list-style-type: none"> <li>Σημαντικότερες ανάγκες γονέων: «να είμαστε σίγουροι ότι παρέχεται η καλύτερη δυνατή φροντίδα στο παιδί μας», «να μιλάμε καθημερινά με τον ιατρό», και «να μπορούμε να φτάσουμε στη ΠΜΕΘ εντός 1 ώρας».</li> </ul>



---

Saria et al Τανζανία (2019) <sup>9</sup>	Ποιοτική μελέτη	Η περιγραφή των αναγκών των γονέων των παιδιών που νοσηλεύονται σε ΠΜΕΘ.	24 γονείς και 14 νοσηλευτές	• Σημαντικότερες ανάγκες των γονέων με βάσει τους γονείς και τους νοσηλευτές ήταν «η εμπλοκή των γονέων στη φροντίδα των παιδιών τους» και η «λήψη ψυχοκοινωνικής υποστήριξης»
--	-----------------	--	-----------------------------	--

---