

## EDITORIAL ARTICLE

**Η ΣΗΜΑΝΤΙΚΟΤΗΤΑ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΥΓΕΙΑΣ ΜΕ ΕΠΙΚΕΝΤΡΟ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ**

Ιωάννης Γ. Κουτελέκος

Επίκουρος Καθηγητής, Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πρόεδρος ΣΥ.Δ.ΝΟ.Χ.

In English: : The importance of family-centered health care

*Ioannis G. Koutelekos**Assistant Professor, University of West Attica, Department of Nursing, President of GORNA*

DOI: 10.5281/zenodo.3491408

Στη σύγχρονη πραγματικότητα, η συμβολή της οικογένειας στη νοσηλεία και ανάρρωση των νοσηλευόμενων παιδιών είναι σημαντική, καθώς ως γνωστό οι γονείς αποτελούν την κύρια πηγή συναισθηματικής και ψυχολογικής στήριξης για αυτά.<sup>1,2</sup> Είναι γεγονός ότι οι οικογένειες καθώς και οι επαγγελματίες υγείας έχουν συχνά διαφορετικές προσδοκίες για το πώς μπορούν να βοηθηθούν καλύτερα οι οικογένειες.<sup>3</sup> Για αυτό είναι σημαντικό στην παιδιατρική φροντίδα υγείας να επισημανθεί η ανάγκη μιας διευρυμένης συνειδητοποίησης, υποστήριξης και ανάληψης πρωτοβουλιών για την παροχή φροντίδας υγείας με κέντρο την οικογένεια.

Η φροντίδα υγείας με επίκεντρο την οικογένεια Family-Centered Care (FCC) κινείται πέρα από την αλληλεπίδραση μεταξύ

ασθενούς και επαγγελματία υγείας, καθώς εξετάζει τις ανάγκες όλων των μελών της οικογένειας, και όχι μόνο του ίδιου του παιδιού.<sup>4</sup> Το παιδί δεν αντιμετωπίζεται ως ένας μεμονωμένος ασθενής αλλά αξιολογείται η όλη συμμετοχή που απορρέει από τους ρόλους που διαδραματίζουν οι γονείς και η ευρύτερη οικογένεια. Κάθε παιδί έχει μια οικογένεια και κάθε οικογένεια επηρεάζεται όταν ένα παιδί είναι άρρωστο. Η φροντίδα υγείας με επίκεντρο την οικογένεια περιγράφει τη διαδικασία παροχής φροντίδας, τη βέλτιστη υγειονομική περίθαλψη όπως την βιώνουν οι οικογένειες.<sup>5,6</sup> Έτσι η φροντίδα υγείας με επίκεντρο την οικογένεια βοηθάει στην ανταλλαγή πληροφοριών, στην συνεργασία, στον σεβασμό, στη διευκόλυνση της διαπραγμάτευσης μεταξύ οικογένειας και επαγγελματιών υγείας, ώστε η οικογένεια να

ικανοποιηθεί και να έχει επιτυχή έκβαση.<sup>6,7</sup> Η φροντίδα υγείας με επίκεντρο την οικογένεια μπορεί να οδηγήσει σε ενδυνάμωση και βελτιωμένη αυτοδιαχείριση των πασχόντων ενώ μια τέτοια προσέγγιση μπορεί να επιφέρει βελτιωμένη υγεία και στη συμπεριφορά των παιδιών.<sup>8,9</sup> Τα πλεονεκτήματα από την φροντίδα υγείας με επίκεντρο την οικογένεια φαίνονται στο ίδιο το παιδί, στους γονείς που εμπλέκονται, συμμετέχουν όσο και στους επαγγελματίες υγείας.<sup>10</sup>

Οι αρχές που χρειάζονται να τηρούνται για την φροντίδα υγείας με επίκεντρο την οικογένεια στηρίζονται στην κατάλληλη ανταλλαγή πληροφοριών, στο αμοιβαίο σεβασμό, στην αναγνώριση και εκτίμηση των πολιτισμικών διαφορών στις προτιμήσεις υγείας, στη συμφωνία, συνεργασία για τις ανάγκες όλων των εμπλεκόμενων στην φροντίδα υγείας, συμπεριλαμβανομένων των οικογενειών, στη διαπραγμάτευση με ευέλικτα μοντέλα διαχείρισης και τέλος στη φροντίδα μέσα από το πλαίσιο της οικογένειας και της παροχής ποιότητας ζωής στην κοινότητα.<sup>4,10</sup>

Στην φροντίδα υγείας με επίκεντρο την οικογένεια τα σχέδια περίθαλψης πρέπει να γίνονται από κοινού με όλους τους εμπλεκόμενους και οι κλινικές αποφάσεις

πρέπει να λαμβάνουν υπόψη το πλαίσιο της οικογένειας και της ευρύτερης κοινότητας. Το Γραφείο Υγείας Μητέρας και Παιδιού των ΗΠΑ αντιλαμβάνεται την φροντίδα υγείας με επίκεντρο την οικογένεια μέσω των εξής ενεργειών παροχής φροντίδας υγείας που αναφέρονται: (1) αν οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης έχουν αφιερώσει αρκετό χρόνο, (2) αν έχουν ακούσει προσεκτικά τις υπάρχουσες ανάγκες, (3) αν έχουν ευαισθησία στις οικογενειακές αξίες, τα ήθη, έθιμα, (4) αν μπορούν να φέρουν τον γονέα στη θέση ώστε να αισθάνεται σαν συνεργάτης της φροντίδας (6) και αν παρέχουν διερμηνέα σε περίπτωση δυσκολίας επικοινωνίας (διερμηνέα γλώσσας).<sup>11</sup>

Μια ουσιαστική πρακτική με καλά αποτελέσματα για την φροντίδα υγείας με επίκεντρο την οικογένεια, αποτελεί κυρίως η δημιουργία διεπιστημονικών ομάδων ανάπτυξης υποστήριξης στο νοσοκομειακό περιβάλλον με επίκεντρο την οικογένεια που πραγματοποιείται στο χώρο νοσηλείας, όπου ο ασθενής και η οικογένεια μοιράζονται τον έλεγχο του σχεδίου διαχείρισης της κατάστασής τους.<sup>12</sup> Οι οικογένειες σχετικά με αυτές τις ομάδες έχουν εκφράσει ισχυρή προτίμηση, αφού το μεγαλύτερο ποσοστό των οικογενειών προτιμούν τις συζητήσεις διδασκαλίας και φροντίδας να γίνονται στο κρεβάτι νοσηλείας.<sup>13</sup> Παράλληλα σχεδόν το

ήμισυ των παιδιατρικών νοσοκομείων ΗΠΑ και Καναδά χρησιμοποιούν τη δημιουργία διεπιστημονικών ομάδων ανάπτυξης υποστήριξης σε νοσοκομειακό περιβάλλον με επίκεντρο την οικογένεια. Συγκεκριμένα παραδείγματα αποτελούν οι οικογενειακές συμβουλευτικές επιτροπές, ομάδες υποστήριξης οικογένειας, οικογενειακές βιωματικές παρουσιάσεις, πρόσληψη μελών της οικογένειας για την τοποθέτησή τους ως συμβουλευτικού προσωπικού σε συγκεκριμένα προγράμματα.<sup>14</sup>

Τα ουσιαστικά όμως εμπόδια για την εφαρμογή της φροντίδας υγείας με επίκεντρο την οικογένεια έχουν να κάνουν με το πως γίνεται κατανοητή η έννοια της φροντίδας υγείας με επίκεντρο την οικογένεια στους εμπλεκόμενους, καθώς και με το πως εφαρμόζεται αποτελεσματικά η υποστήριξη σε πρακτικά θέματα (ασφάλιση, οικογενειακές οικονομικές δυσκολίες, περιορισμούς απασχόλησης, πολιτικές αποζημίωσης κ.α) και τέλος με το μέγεθος και την ποιότητα της έρευνας που αφορά την φροντίδα υγείας με επίκεντρο την οικογένεια. Η επίλυση των παραπάνω εμποδίων μπορεί να διευκολύνει και να καθοδηγήσει τις διοικήσεις των νοσοκομείων, να βελτιώσει τα συστήματα φροντίδας υγείας καθώς και να δημιουργήσει στρατηγικό όραμα στους διαμορφωτές πολιτικών υγείας.<sup>2,7,15,16</sup> Πάνω

απ' οτιδήποτε άλλο, η φροντίδα υγείας με επίκεντρο την οικογένεια είναι μια αλλαγή στάσης στον τρόπο με τον οποίο παρέχεται η κλινική φροντίδα, καθώς οι οικογένειες εμπλέκονται ενεργά στη λήψη αποφάσεων.<sup>10</sup>

Συμπερασματικά η πρόδος στην ενδονοσοκομειακή φροντίδα επέρχεται και με στροφή σε ένα σύστημα οικογενειακής φροντίδας, το οποίο μπορεί να συμβάλει θετικά στην αναβάθμιση των πολιτικών υπηρεσιών υγείας. Ωστόσο, είναι αναγκαίο να γίνουν σημαντικές αλλαγές στο σύστημα υγείας, οι οποίες θα επιτρέψουν στους παρόχους υγείας και στις οικογένειές τους να συμμετάσχουν στην ανταλλαγή πληροφοριών και στη λήψη αποφάσεων. Οι αρχές της φροντίδας υγείας με επίκεντρο την οικογένεια χρειάζεται να αναγνωριστούν και να ενσωματωθούν πρακτικά σε όλες τις κατευθυντήριες οδηγίες για την παροχή κλινικής και κοινοτικής περίθαλψης, σύμφωνα με τις πραγματικές ανάγκες των οικογενειών. Είναι απαραίτητη όμως, η εξασφάλιση εξειδικευμένης παροχής εκπαίδευσης με κατάλληλο προσωπικό υγείας, για όλο τον πληθυσμό που να εστιάζεται σε θέματα φροντίδας υγείας με επίκεντρο την οικογένεια τόσο σε νοσοκομειακό περιβάλλον όσο και σε επίπεδο ευρύτερης κοινότητας. Σίγουρα η ενίσχυση, από την πολιτεία, της φροντίδας υγείας με επίκεντρο την οικογένεια και η

θεσμοθέτησή της ως πολιτική προτεραιότητας δύναται να συμβάλει στην επίλυση προβλημάτων όπως υπογεννητικότητα, νοσηρότητας κ.α στον Ελληνικό χώρο. Αναγκαία λοιπόν είναι και η βελτίωση των πολιτικών πληρωμής και αποζημίωσης, ώστε να παρέχεται ισότιμα και ισόνομα η οικογενειακή φροντίδα υγείας. Τέλος

σημαντικό είναι να αναπτυχθούν και να σταθμιστούν εργαλεία μέτρησης και αξιολόγησης της φροντίδας υγείας με επίκεντρο την οικογένεια που να μην εστιάζονται μόνο στην ικανοποίηση των γονέων αλλά στα γενικότερα αποτελέσματα υγείας.

**Cite as:** Koutelekos, Ioannis. (2019). The importance of family-centered health care. *Perioperative nursing (GORNA)*, E-ISSN:2241-3634, 8(2), 88-92. <http://doi.org/10.5281/zenodo.3491408>

### Βιβλιογραφία

1. Shields L, Zhou H, Pratt J, Taylor M, Hunter J, Pascoe E. Family-centred care for hospitalised children aged 0-12 years. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012;17(10):CD004811. doi:10.1002/14651858.CD004811.pub3.
2. Shields L, Pratt J, Davis LM, Hunter J. Family-centred care for children in hospital. *Cochrane Database Syst Rev*. 2007;24(1):CD004811.
3. Liptak GS, Revell GM. Community physician's role in case management of children with chronic illnesses. *Pediatrics*. 1989; 84(3): 465–471.
4. Shields L, Pratt J, Hunter J. Family centred care: A review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*. 2006;15(10):1317–1323.
5. American Academy of Pediatrics Committee on Hospital Care. Family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*. 2003; 112(3 Pt 1): 691–697.
6. Bamm EL, Rosenbaum P. Family-centered theory: Origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2008; 89(8):1618–1624.
7. MacKean GL, Thurston WE, Scott CM. Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centred care. *Health Expectations*. 2005; 8(1):74–85.
8. Dunst CJ, Trivette CM, Hamby DW. Metaanalysis of family-centered helping practices research. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*. 2007; 13(4): 370–378.
9. Dunst CJ, Trivette CM. Meta-analytic structural equation modeling of the influences of family-centered care on parent and child psychological health. *International Journal of Pediatrics*. 2009; ID 576840:1-9, doi:10.1155/2009/576840.

10. Ευαγγέλου –Κατσούλα Ε. Ο ρόλος και η συμμετοχή των γονέων στη φροντίδα του παιδιού στο νοσοκομείο. Διδακτορική διατριβή, Σχολή Επιστημών Υγείας, Τμήμα Νοσηλευτικής, Τομέας Παθολογικής Νοσηλευτικής, ΕΚΠΑ, Αθήνα, 1999.
11. US Department of Health and Human Services, Health Resources and Service Administration, Maternal and Child Health Bureau. The National Survey of Children with Special Health Care Needs Chartbook 2005-2006. Rockville, MD; US Department of Health and Human Services, 2007.
12. Muething SE, Kotagal UR, Schoettker PJ, Gonzalez del Rey J, DeWitt TG. Family-centered bedside rounds: A new approach to patient care and teaching. *Pediatrics*.2007; 119(4):829–832.
13. Lehmann LS, Brancati FL, Chen MC, Roter D, Dobs AS. The effect of bedside case presentations on patients’ perceptions of their medical care. *New England Journal of Medicine*.1997; 336(16):1150–1155.
14. Medical Home Initiatives for Children With Special Needs Project Advisory Committee. The medical. *Pediatrics*.2002; 110(1):184–186.
15. Kuo DZ, Bird TM, Tilford JM. Associations of family-centered care with health care outcomes for children with special health care needs. *Maternal Child Health Journal*.2011; 15(6):794-805.
16. Arango P. A parent’s perspective on family-centered care. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*.1999; 20(2):123–124.