

# ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ

Ιούλιος – Σεπτέμβριος 2001

ΤΡΙΜΗΝΙΑΙΟ ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ  
ΤΟΥ ΕΘΝΙΚΟΥ  
ΣΥΝΔΕΣΜΟΥ  
ΔΙΠΛΩΜΑΤΟΥΧΩΝ  
ΝΟΣΗΛΕΥΤΩΝ  
ΕΛΛΑΔΟΣ



**NOSILEFTIKI** Volume 40  
Issue 3  
July – September 2001

QUARTERLY PUBLICATION OF THE HELLENIC  
NATIONAL GRADUATE NURSES ASSOCIATION



# ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ

Τριμηνιαίο Περιοδικό του Εθνικού Συνδέσμου  
Διπλωματούχων Νοσηλευτών Ελλάδος

Τόμος 40 • Τεύχος 3 • Ιούλιος – Σεπτέμβριος 2001

## Περιεχόμενα

1. Οδηγίες για τους συγγραφείς .....	4
2. Άρθρο Σύνταξης.....	7
<i>A. Παπαδαντωνάκη</i>	
<b>Γενικό Άρθρο</b>	
1. Αρχές και διαστάσεις της σύγχρονης Νοσηλευτικής .....	8
<i>A. Χρ. Ραγιά</i>	
<b>Ανασκοπήσεις</b>	
1. Νοσηλευτική: μια «καινοφανής» προσέγγιση .....	14
<i>Δ. Σαπουντζή-Κρέπια</i>	
2. Προσέγγιση της κουλτούρας στον τομέα της Υγείας .....	22
<i>Σ. Ζυγά</i>	
3. Εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο – Ο ρόλος της οικογένειας στη φροντίδα του .....	27
<i>E. Ευαγγέλου</i>	
4. Προεχειρητική ανησυχία – άγχος: Ο ρόλος του νοσηλευτή .....	39
<i>E. Κοιρώτσιου, E. Αργυρούδης</i>	
5. Νοσηλευτική αντιμετώπιση της επιθετικότητας του ψυχικά ασθενούς .....	46
<i>A. Σταθαρού, A. Μπερκ</i>	
<b>Επίκαιρα Θέματα</b>	
1. Κοινωνική πολιτική και Υγεία (παρελθόν – παρόν – μέλλον) .....	53
<i>E. Λαχανά, E. Θεοδοσοπούλου</i>	
2. On-line ελληνικές πηγές πληροφόρησης στη Νοσηλευτική .....	62
<i>E. Τσαλαπατάνη</i>	
<b>Ειδικό Θέμα</b>	
1. Νοσηλευτική αντιμετώπιση της γυναίκας με καρκίνο του μαστού στη φάση της θεραπείας .....	65
<i>Θ. Κωνσταντινίδης, E. Τζαγκαράκη</i>	
<b>Ερευνητικές Εργασίες</b>	
1. Αξιολόγηση της ικανοποίησης παθολογικών και χειρουργικών ασθενών από τη νοσηλευτική φροντίδα σε γενικό νοσοκομείο .....	74
<i>A. Μερκούρης, A. Ουζουνίδου, Δ. Μουδερίδου, M. Ρουμπή, Π. Ζουγκρής, Χρ. Λεμονίδου</i>	
2. Μόνιμη τραχειοστομία: αξιολόγηση εκπαίδευσης και αυτοφροντίδας .....	85
<i>A. Νέστωρ, Χρ. Μαρβάκη, Φ. Μπαμπάτσικου</i>	
3. Παράγοντες που παρακινούν επισκέπτες να παραμένουν κοντά σε νοσηλευόμενους συγγενείς τους .....	92
<i>Π. Μπέλλου-Μυλωνά, E. Κυριακίδου, Π. Ιορδάνου, Στ. Ανδρέα</i>	
4. Η στάση των φοιτητών έναντι της νηστείας και της διατροφής .....	99
<i>Φ. Μπαμπάτσικου, Χ. Κουτής, Π. Ιορδάνου, A. Νέστωρ, Π. Μουρίκη</i>	
5. Στοματική φροντίδα παιδιών με νεοπλασίες: αναγκαιότητα εκπαίδευσης νοσηλευτικού προσωπικού ογκολογικών κλινικών .....	105
<i>K. Πολυμέρη, B. Ζώνη, T. Ροϊνιώτη</i>	
Αναλυτικές οδηγίες για τους συγγραφείς.....	112



# NOSILEFTIKI

Quarterly Publication of the Hellenic National  
Graduate Nurses Association

Volume 40 • Issue 3 • July – September 2001

## Contents

1. Instructions to authors .....	4
2. Editorial .....	7
<i>A. Papadantonaki</i>	
<b>General Article</b>	
1. Concepts and dimensions of contemporary Nursing .....	8
<i>A. Chr. Raya</i>	
<b>Reviews</b>	
1. Nursing: a «seemingly new» perspective .....	14
<i>D. Sapountzi-Krepia</i>	
2. Health services: a cultural approach .....	22
<i>S. Zygá</i>	
3. Children in hospital – Effects and the role of parents during their child's hospitalization .....	27
<i>H. Evagelou</i>	
4. Preoperative anxiety – stress: The role of a nurse .....	39
<i>E. Kotrotsiou, E. Argiroudis</i>	
5. Nursing confrontation the violence of the psychiatric patient .....	46
<i>A. Statharou, A. Berk</i>	
<b>Annotations</b>	
1. Social policy and Health (past – present – future) .....	53
<i>E. Lahana, E. Theodosopoulou</i>	
2. On-line greek information resources for Nursing .....	62
<i>I. Tsalapatani</i>	
<b>Special Topic</b>	
1. Nursing intervention during the therapeutic stage concerning women with breast cancer .....	65
<i>Th. Konstantinidis, E. Tzagaraki</i>	
<b>Research Papers</b>	
1. Assessment of medical and surgical patients' satisfaction with nursing care in a general hospital .....	74
<i>A. Merkouris, A. Ouzounidou, D. Moudieridou, M. Roumpi, P. Zougris, Chr. Lemonidou</i>	
2. Permanent tracheostomy: assessment education and selfcare .....	85
<i>A. Nestor, Chr. Marvaki, F. Babatsikou</i>	
3. Factors that force family members to visit and stay with their hospitalized relatives .....	92
<i>P. Bellou-Milona, E. Kyriakidou, P. Iordanou, St. Andrea</i>	
4. Students' attitudes regarding fasting and nutrition .....	99
<i>F. Babatsikou, Ch. Koutis, P. Iordanou, A. Nestor, P. Mouriki</i>	
5. Oral management of paediatric oncology patients: need to inform parents and oncology staff about the special oral care which is needed .....	105
<i>K. Polymeri, V. Zoi, T. Roinioti</i>	
Detailed instructions to authors.....	102

*Νοσηλευτική 3, 27-38, 2001*

## Εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο – Ο ρόλος της οικογένειας στη φροντίδα του

Ελένη Ευαγγέλου, PhD

Καθηγήτρια Εφαρμογών Νοσηλευτικής  
Τ.Ε.Ι. Αθηνών

*Τμήμα Νοσηλευτικής Πανεπιστημίου Αθηνών*

**Περίληψη.** Το άρθρο αυτό είναι μια βιβλιογραφική ανασκόπηση όπου αναφέρονται οι επιπτώσεις της εισαγωγής του παιδιού στο νοσοκομείο τόσο για το ίδιο το παιδί, όσο και για την οικογένεια. Η ασθένεια του παιδιού, καθώς και η νοσηλεία του στο νοσοκομείο αποτελούν δυνητικά στρεσογόνο εμπειρία για το ίδιο. Επίσης, επηρεάζουν και τα μέλη της οικογένειάς του, που απαιτείται να προσαρμοστούν σε αυτή την κατάσταση. Σήμερα οι γονείς μένουν με το παιδί στο νοσοκομείο και συμμετέχουν σε κάποιο βαθμό στη φροντίδα του. Στο άρθρο αυτό γίνεται επίσης αναφορά και συζήτηση σχετικά με τον ρόλο των γονέων, τις προσδοκίες τους και τα οφέλη που προκύπτουν από τη συμμετοχή των γονέων στη φροντίδα του παιδιού.

Οι νοσηλευτές, ως επαγγελματίες Υγείας, χρειάζεται να αναγνωρίσουν τον κύριο ρόλο που παίζουν οι γονείς στην ανάρρωση του παιδιού τους, να τους ενθαρρύνουν και να τους υποστηρίξουν στην εκπλήρωση του ρόλου τους στο μέγιστο δυνατό, σύμφωνα με τις ατομικές τους ικανότητες.

### Λέξεις-κλειδιά:

παιδιά, γονείς, εισαγωγή παιδιού στο νοσοκομείο, προσδοκίες, συμμετοχή γονέων.

### Εισαγωγή

**Η** εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο, εν μέρει, αποδιοργανώνει τις σχέσεις γονέα-παιδιού. Μακριά από το γνωστό του περιβάλλον, το νοσηλευόμενο παιδί βρίσκεται σε άγνωστα χέρια, υφίσταται εξετάσεις ή επώδυνες παρεμβάσεις μέσα σε ένα

*Nosileftiki 3, 27-38, 2001*

## Children in hospital – Effects and the role of parents during their child's hospitalization

Helen Evagelou, PhD

Clinical teacher  
Nursing Department TEI of Athens

*Nursing Department University of Athens*

**Abstract.** This article is a literature review dealing with the effects of paediatric hospitalization on the children and their families.

Child's illness or hospitalization are potentially stressful experiences for a child. This situation also affects the family members, who are required to make adaptations.

Nowadays, parents are expected to stay at the hospital and also to participate to some extent in the care of the child. The role of the parents, their expectations and the advantages of the inclusion of them in the care of their child in hospital are presented and discussed.

Nurses as health care professionals need to recognise the central role of parents in the recovery of their sick children, encourage and support them to fulfil their role to its maximum potential according to their individual capabilities.

### Key words:

children, parents, child-hospitalization, expectations, parent participation.

πλαίσιο που περιορίζει κάθε του κίνηση.

Οι σχέσεις του παιδιού με την οικογένεια και οι επιδράσεις του περιβάλλοντος μπορεί να επηρεάσουν την αύξηση και την ανάπτυξη, όπως επίσης και την ικανότητα να λειτουργήσει συναισθηματικά, κοινωνικά και σωματικά<sup>1</sup>.

Οι γνώσεις της ψυχιατρικής και της ψυχολογίας για

το νοσηλευόμενο παιδί έχουν σημειώσει σημαντική πρόοδο, ξεκινώντας μέσα στη δεκαετία του '50 με αφορμή τα συναισθηματικά προβλήματα των παιδιών με λευχαιμία και άλλα σοβαρά νοσήματα<sup>2</sup>. Το ενδιαφέρον για την κατανόηση των αναγκών του παιδιού βοήθησε στην πρόληψη των δυσμενών επιπτώσεων από την εισαγωγή του στο νοσοκομείο<sup>3</sup>.

Πολλά από τα συναισθήματα που βιώνουν τα νοσηλευόμενα παιδιά επηρεάζουν επίσης τους γονείς τους, οι οποίοι ίσως αισθάνονται απώλεια ανεξαρτησίας, έλλειψη ελέγχου, αισθήματα ενοχής και απογοήτευσης και ίσως αμφιβάλλουν για την ικανότητά τους να είναι «καλοί» γονείς<sup>4,5,6</sup>.

Η τραυματική εμπειρία για τον ψυχικό κόσμο του παιδιού από την παραμονή του στο νοσοκομείο σήμερα έχει μειωθεί λόγω της βελτίωσης των συνθηκών του νοσοκομείου, της αλλαγής της στάσης του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού και πολύ περισσότερο λόγω της συνεχούς παρουσίας των γονέων του<sup>1,2,7,8,9</sup>.

Οι γονείς ανακαλύπτουν κατά κάποιον τρόπο μια δική τους μέθοδο για να έρθουν σε επαφή με τα παιδιά τους και να κερδίσουν τη συνεργασία τους<sup>10</sup>. Σε μια άγνωστη και στρεσογόνο κατάσταση το παιδί κερδίζει από τη σταθερότητα που του προσφέρουν οι γονείς του και ειδικά η μητέρα όσον αφορά στις συνήθειές του.

Η διαπίστωση αυτή έχει γίνει από πολύ παλιά, ήδη από το 1777, όταν ο Armstrong, ιδρυτής ενός από τα πρώτα αγγλικά εξωτερικά ιατρεία για παιδιά, έκανε την εξής δήλωση: «Όταν χωρίζει κανείς ένα παιδί από τους γονείς ή την τροφή του, είναι σαν να του κάνει την καρδιά χίλια κομμάτια<sup>2,12</sup>».

### **Επιπτώσεις στο παιδί από την εισαγωγή του στο νοσοκομείο**

Η πρόοδος και το ενδιαφέρον για το παιδί, που επιτεύχθηκε μέσα σε λίγα χρόνια, ήταν τόσο μεγάλη και εντυπωσιακή, που θα πρέπει να αποδοθεί περισσότερο στην αφύπνιση των συνειδήσεων παρά στην εξέλιξη του βιοτικού επιπέδου.

Δεν πρόκειται μονάχα για τη βελτίωση των όρων παιδικής υγιεινής στην τελευταία δεκαετία του δέκατου ένατου αιώνα, αλλά το πιο σημαντικό ήταν ότι ξεδιπλώθηκε η προσωπικότητα του παιδιού, που πήρε καινούριες διαστάσεις και που περιβλήθηκε με μεγαλύτερη έμφαση.

Σήμερα, είναι αδιανόητο να εντυφώσει κανείς σε κάποιον από τους κλάδους της ιατρικής, της φιλοσο-

φίας ή της κοινωνιολογίας και να μην εκτιμήσει το πόσο πρόσφερε η γνώση της παιδικής ψυχής.

Οι γνώσεις της ψυχιατρικής και της ψυχολογίας σχετικά με το νοσηλευόμενο παιδί έχουν σημειώσει σημαντική πρόοδο τα τελευταία χρόνια και έχουν επιτρέψει πλέον να εξεταστούν σχήματα πρόληψης ειδικά για τα παιδιά κάτω των έξι χρόνων.

Οι ψυχολογικές επιπτώσεις στο νοσηλευόμενο παιδί έγιναν γνωστές τελευταία και αυτό ως αποτέλεσμα της έλλειψης ενδιαφέροντος όσον αφορά στις συνθήκες ζωής των παιδιών από τους μελετητές και φιλοσόφους των περασμένων αιώνων.

Οι ερευνητές αποφάσισαν να μελετήσουν την ψυχολογία των νοσηλευόμενων παιδιών μόλις μέσα στη δεκαετία του '50, και αυτό έγινε κυρίως έπειτα από αίτημα παιδιάτρων οι οποίοι συνειδητοποίησαν ότι η υγεία επηρεάζει την ικανότητα του παιδιού να λειτουργήσει, να μεγαλώσει και να αναπτυχθεί συναισθηματικά, σωματικά και κοινωνικά. Επισήμαναν, επίσης, ότι το παιδί πρέπει να είναι υγιές και να το φροντίζουν όσο το δυνατόν πιο σωστά<sup>1,2</sup>.

Αναμφίβολα, όταν το παιδί εισάγεται στο νοσοκομείο, θεωρεί ότι απειλείται. Η ακριβής φύση αυτών των απειλών που ζει, είτε αυτές είναι πραγματικές είτε είναι φανταστικές ή δυνητικές, εξαρτάται από πολλούς παράγοντες, όπως είναι η ηλικία, το επίπεδο ανάπτυξής του, η προηγούμενη εμπειρία του με παρόμοιες απειλές, το ποσό και το είδος των σχετικών πληροφοριών που κατέχει, η φύση της ίδιας της ασθένειας, η σοβαρότητά της, η χρονιότητά της, η διάρκεια νοσηλείας, οι επιπτώσεις που έχει στην εξωτερική εμφάνισή του, οι απαιτήσεις που επιβάλλει η θεραπεία της, καθώς και το ποσό και είδος της υποστήριξης που έχει από τους γονείς και τους επιστήμονες υγείας<sup>12,13,14</sup>.

Οι απειλές, σύμφωνα με τους Visintainer και Wolfer<sup>15</sup>, μπορούν να καταταχθούν σε πέντε γενικές κατηγορίες, καθεμία από τις οποίες θεωρείται ως μια ανάγκη ή μια ομάδα αναγκών.

Αυτές είναι:

1. Η σωματική βλάβη ή τραυματισμοί, όπως ο φόβος του πόνου, του ακρωτηριασμού ή και του ίδιου του θανάτου.

2. Ο χωρισμός από τους γονείς και η απουσία των σημαντικών άλλων, ειδικά για τα παιδιά προσχολικής ηλικίας.

3. Ο φόβος του ξένου, του αγνώστου και του αβέβαιου.

4. Η αβεβαιότητα για τα όρια και την αναμενόμενη

«αποδεκτή» συμπεριφορά.

5. Η απώλεια της αυτονομίας, της αρμοδιότητας και του ελέγχου από τους συγγενείς.

Πολλά παιδιά δείχνουν άμεσες αντιδράσεις σε αυτές τις στρεσογόνες εμπειρίες ενώ βρίσκονται μέσα στο νοσοκομείο ή και αργότερα, όταν επιστρέψουν στο σπίτι<sup>2,4,15,16,17,18,19</sup>.

Η δυναμική αλληλεπίδραση μεταξύ αυτών των παραγόντων προσδιορίζει τον τρόπο με τον οποίο ένα παιδί αντιμετωπίζει, σε μια δεδομένη στιγμή, το πρόβλημα της υγείας του και την εισαγωγή του στο νοσοκομείο<sup>12</sup>.

Ο αποχωρισμός από τη μητέρα, όταν συμβαίνει, αποτελεί κεντρικό σημείο τουλάχιστον για τα μικρά παιδιά κάτω των πέντε ετών. Οι έρευνες στο σημείο αυτό είναι πολλές και σαφείς, ιδιαίτερα στη δουλειά των Bowlby<sup>20</sup> το 1952 και Robertson<sup>21</sup> το 1958.

Το παιδί ανάλογα με την ηλικία του θα απαντήσει στον αποχωρισμό συχνά με δραματικό τρόπο. Ειδικότερα, για ένα παιδί προσχολικής ηλικίας που ποτέ δεν αποχωρίστηκε την οικογένειά του η περίοδος της νοσηλείας του είναι έντονα τραυματική και τείνει να δημιουργήσει στη φαντασία του την εικόνα της εγκατάλειψης ή της τιμωρίας.

Τα παιδιά της ηλικίας αυτής, όπως τόνισε ο Robertson, όταν αποχωρίζονται τη μητέρα τους, περνούν από ορισμένες φάσεις κατά τη διάρκεια της νοσοκομειακής τους περίθαλψης που παρουσιάζονται ταυτόχρονα ή εναλλακτικά. Μερικές φορές, ένα μικρό παιδί μπορεί να έχει πολύ έντονα επηρεαστεί και ωστόσο να ελέγχει σε τέτοιο βαθμό την έκφραση των συναισθημάτων του, ώστε και οι πιο φανερές ενδείξεις θλίψης μπορούν άνετα να περάσουν απαρατήρητες.

Από τους ερευνητές περιγράφεται μια διαδικασία «προσαρμογής» του παιδιού στο νοσοκομειακό περιβάλλον που διαιρείται σε τρεις φάσεις: διαμαρτυρία, απελπισία, άρνηση. Τις πρώτες ημέρες ζει μια περίοδο έντονης διαμαρτυρίας γιατί περιορίστηκε στο νοσοκομείο. Συχνά κλαίει ή αρνείται να φάει, γίνεται ενουρητικό, επιθετικό και αποκρούει κάθε προσπάθεια προσέγγισης του προσωπικού.

Σε μια δεύτερη φάση, εκδηλώνει την απελπισία του, η οποία μοιάζει ακόμη πιο επώδυνη και από τον οργανικό πόνο ή τις θεραπευτικές διαδικασίες. Αρνείται να παίξει και αδιαφορεί για τους επισκέπτες που προσπαθούν να το διασκεδάσουν.

Σύντομα, όμως, αυτή η παροδική φάση αντικαθίσταται από μια προοδευτική προσαρμογή στο νοσοκο-

μειακό περιβάλλον, που εκδηλώνεται με πιο άνετη επαφή με τα άλλα παιδιά, τους επισκέπτες και, συχνά, τους νοσηλευτές και ιατρούς, αλλά και με την αδιαφορία για τον ερχομό ή την αποχώρηση της μητέρας του. Η σχέση με τους γονείς έχει πλέον διαταραχθεί σοβαρά, επιφέροντας αρνητικές επιπτώσεις στην ψυχοκοινωνική ανάπτυξη του παιδιού.

Τα μεγαλύτερα παιδιά, όταν νοσηλεύονται, ανησυχούν στην αρχή περισσότερο για την ασθένεια και τις θεραπευτικές διαδικασίες που θα υποστούν, παρά για τον χωρισμό τους από το οικιακό και σχολικό περιβάλλον<sup>2,21,22,23,24</sup>.

Επιπλέον, η επιβαλλόμενη από την ασθένεια και τη θεραπεία κατάσταση έχει ως αποτέλεσμα την εμφάνιση ιδιαίτερων ψυχολογικών αντιδράσεων στο νοσηλευόμενο παιδί.

Το είδος της νοσηλείας, της ιατρικής θεραπείας και της σοβαρότητας της νόσου μεταβάλλουν τις διαπροσωπικές σχέσεις παιδιού-γονέων, έχοντας επιπτώσεις στην κινητική και ψυχική εξέλιξη του νοσηλευόμενου παιδιού, ανάλογα με την ηλικία. Παρόλο που κάθε παιδί είναι μοναδικό, κάποιες ομοιότητες προβλημάτων παρατηρούνται στα νοσηλευόμενα παιδιά.

Η ψυχολογική αναστάτωση συνδέεται με τις στερήσεις, τους περιορισμούς, τις μεταβολές που φέρνει η ασθένεια, όπως και με τις αγχώδεις φαντασιώσεις του παιδιού με επίκεντρο το σώμα του, ιδιαίτερα σε παιδιά με σοβαρές και χρόνιες ασθένειες<sup>13,23</sup>.

Τα παιδιά μπορούν να νιώθουν και να αντιδρούν απέναντι στην ασθένεια και στο περιβάλλον του νοσοκομείου ακόμη και στις περιπτώσεις που μπορεί να δείχνουν αδιάφορα ή απορροφημένα από τον φόβο τους.

Για τον λόγο αυτό χρειάζεται προσοχή, ώστε η ντροπή, η ακεραιότητα και ατομικότητά τους να αντιμετωπίζονται με σεβασμό, και επειδή τα παιδιά έχουν την τάση να φοβούνται τις καταστάσεις που δεν καταλαβαίνουν, είναι ανάγκη να τους εξηγούνται η ασθένεια και η θεραπεία της με τρόπο που να μπορούν να τον κατανοήσουν<sup>24,25</sup>.

### **Επιπτώσεις στην οικογένεια από την εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο**

Η εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο δεν προκαλεί στρες ή άγχος μόνο στο νοσηλευόμενο παιδί, αλλά και σε ολόκληρη την οικογένεια και ειδικά στους γονείς<sup>26,27</sup>. Η συναισθηματική αυτή αναστάτωση που βιώνεται από τους γονείς μεταβιβάζεται, τις περισσότε-

ρες φορές, στο παιδί τους και τους καθιστά ανήμπορους να βοηθήσουν στην αντιμετώπιση του στρες των παιδιών τους<sup>15,28,29,30</sup>.

Το στρες αυτό των γονέων έχει ποικίλες αιτίες, όπως είναι οικονομικές, κοινωνικές, βιολογικές και συναισθηματικές, που κυρίως έχουν σχέση με τη σοβαρότητα της ασθένειας, τη γνώση σχετικά με τη φύση της, την πληροφόρηση που τους δίνεται, αλλά και την υποστήριξη που δέχονται από την ομάδα υγείας<sup>31</sup>.

Σε σχέση με τη νοσηλεία του παιδιού, οι γονείς βιώνουν φόβο, ενοχές και άγχος αποχωρισμού. Ανησυχούν για την εγκατάλειψη της φροντίδας του παιδιού τους σε ξένους, βιώνουν συναισθήματα αυτοαμφισβήτησης και αναρωτιούνται αν οι ίδιοι είναι «σωστοί» γονείς<sup>5,32,33,34,35,36</sup>.

Αναλυτικότερα, βιώνουν:

– **Συναισθήματα ενοχής, αδυναμίας και άγχους.**

Οι γονείς συχνά αισθάνονται ότι είναι υπεύθυνοι για την ασθένεια του παιδιού τους, ότι δεν αναγνώρισαν έγκαιρα τα συμπτώματα ή ότι δεν έδειξαν την κατάλληλη προσοχή για να προλάβουν κάποιο ατύχημα. Επίσης, βιώνουν συναισθήματα αδυναμίας να προστατεύσουν το παιδί τους. Η αβεβαιότητα της κατάστασης του παιδιού μπορεί να τους προκαλέσει συναίσθημα πανικού, αν και αυτό μπορεί να είναι προσωρινό.

– **Φόβος για το άγνωστο.** Οι γονείς δεν γνωρίζουν τον τρόπο λειτουργίας του νοσοκομείου και μερικές φορές την ίδια την ασθένεια, ειδικά σε σπάνια νοσήματα. Η μη καλή επικοινωνία με τους επιστήμονες υγείας μπορεί να αυξήσει τον φόβο τους και να τους οδηγήσει σε αδικαιολόγητες συμπεριφορές.

– **Φόβος μη επαρκούς φροντίδας.** Γνωρίζοντας ότι τα δημόσια νοσοκομεία έχουν πολλούς ασθενείς και το προσωπικό μπορεί να είναι ανεπαρκές, οδηγούνται στην εντύπωση ότι το παιδί τους δεν θα λάβει την απαραίτητη φροντίδα, γι' αυτό δείχνουν μειωμένη εμπιστοσύνη στους ιατρούς και τους νοσηλευτές.

– **Φόβος ότι το παιδί θα υποφέρει.** Ο πόνος ίσως οφείλεται στη φύση της ασθένειας, στις επώδυνες παρεμβάσεις και θεραπείες, καθώς και σε συναισθηματικές αιτίες.

– **Φόβος μετάδοσης της νόσου.** Οι γονείς και τα άλλα μέλη της οικογένειας ίσως ανησυχούν για πιθανή μετάδοση της νόσου και σε αυτούς ακόμη και όταν δεν συντρέχει λόγος<sup>14,37,38</sup>.

– **Εξασθένηση συναισθηματικών δεσμών παιδιού και οικογένειας.** Η νοσηλεία στο νοσοκομείο διαλύει τις σχέσεις στην οικογένεια. Αυτή η κρίση αποδιοργα-

νώνει τις συνήθεις λειτουργίες και θέτει τη σχέση γονέα-παιδιού σε κίνδυνο<sup>5,12,39,40</sup>.

Η Schraeder προσδιόρισε αυτό τον κίνδυνο σε δύο νοσηλευτικές διαγνώσεις:

- α. μεταβολές στη σχέση γονέα-παιδιού και
- β. εξασθένηση των δεσμών γονέα-παιδιού<sup>41</sup>.

Ειδικά για τη μητέρα, ίσως το σημαντικότερο πρόβλημα που προκύπτει είναι ο ανταγωνισμός που μερικές φορές αναπτύσσεται ανάμεσα στο προσωπικό και σε εκείνη. Από την πλευρά του ο γονέας θέλει να έχει όλο τον έλεγχο πάνω στο παιδί, ενώ παράλληλα φοβάται μήπως κάποιος άλλος το χειριστεί καλύτερα από τον ίδιο, με αποτέλεσμα συχνά να υπερπροστατεύει το παιδί, ενώ άλλοτε να διατηρεί μια σχέση επιφυλακτική ή ακόμη και επιθετική προς το νοσηλευτικό προσωπικό.

Όταν οι ιατροί και οι νοσηλευτές αγνοούν ή κατακρίνουν τους γονείς ή ακόμη τους βλέπουν ως εμπόδιο, επιβάλλουν την εξουσία τους πάνω στο παιδί και δημιουργούν μια τεταμένη σχέση σε όλη τη διάρκεια νοσηλείας του παιδιού. Έτσι το παιδί γίνεται αντικείμενο ανταγωνισμού, βιώνοντας όλες τις αρνητικές επιπτώσεις, και εμποδίζεται η προσαρμογή του<sup>23,42</sup>.

– **Οικονομική επιβάρυνση.** Εκτός από τα παραπάνω, οι γονείς και όλη η οικογένεια υφίστανται το οικονομικό κόστος, ειδικά όταν η ασθένεια είναι σοβαρή και χρόνια. Πολλές φορές, πέρα από τα έξοδα που απαιτεί η μετακίνηση και η θεραπεία, ίσως χρειαστεί ο ένας γονέας, ιδίως η μητέρα, να διακόψει την εργασία του.

Όλα τα παραπάνω απαιτούν από την ομάδα φροντίδας υγείας ψυχολογική στήριξη της οικογένειας, η οποία πρέπει να είναι ουσιαστική και να απευθύνεται σε ατομικό επίπεδο, ώστε κάθε μέλος της να αναγνωρίζει, να επεξεργάζεται τις εμπειρίες που βιώνει, να εκφράζει ελεύθερα τις σκέψεις, τα συναισθήματά του και να συμμετέχει ενεργά στην αντιμετώπιση των συνθηκών που προκύπτουν από την εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο<sup>12</sup>.

### Ο ρόλος της οικογένειας στη φροντίδα του παιδιού στο νοσοκομείο

Η οικογένεια έχει περιγραφεί ως ένα ανοιχτό σύστημα ή οικοσύστημα που ελεύθερα αλληλεπιδρά με το περιβάλλον του και αναπτύσσεται, μεγαλώνει και εξελίσσεται στον χώρο και τον χρόνο. Είναι μάλλον ένα ολοκληρωμένο και περισσότερο ενοποιημένο όλον παρά ένα διαφορετικό σύνολο μερών. Είναι ένα σύστημα που συντίθεται από ατομικά συστήματα που στο σύνολό

τους αποτελούν μια μονάδα.

Μέσα από την αλληλεπίδραση και τις ανεξάρτητες σχέσεις, η οικογένεια παίρνει αποφάσεις, καθορίζει πολιτικές, αισθήματα τιμής, σχέσεις σεβασμού και δίνει ανακούφιση στα μέλη της<sup>5,12,43,44,45</sup>.

Επιπλέον, η οικογένεια είναι μια κοινωνική ομάδα ανθρώπων με κοινή ιστορία, συναισθηματική εξάρτηση και στόχους. Οι κοινωνικές της λειτουργίες περιλαμβάνουν την αλληλεπίδραση ανάμεσα στα μέλη, αλλά και ανάμεσα στην οικογένεια και άλλες κοινωνικές ομάδες, όπως το σύστημα φροντίδας υγείας.

Η οικογένεια είναι το βασικό σύστημα στο οποίο η συμπεριφορά και η φροντίδα υγείας μαθαίνονται, επιλέγονται, αποκτώνται και προάγονται.

Παίζει ένα ζωτικό ρόλο στην πρόληψη της ασθένειας, στην προαγωγή της υγείας, στην εκτίμηση και ερμηνεία της υγείας και της ασθένειας, στον καθορισμό των ρόλων της φροντίδας υγείας, της αγωγής υγείας και της λήψης απόφασης σχετικά με την προσέγγιση, το κόστος και τον τύπο της φροντίδας υγείας που θα αναζητήσει.

Η κοινωνία έχει καθιερώσει την οικογένεια ως τη μονάδα υγείας και έχει καθορίσει τις νόμιμες ευθύνες της και τα δικαιώματα σε σχέση με την υγεία και την αυτοφροντίδα<sup>12,46,47</sup>.

Οι νοσηλευτές, επίσης, θεωρούν την οικογένεια ως μια βασική μονάδα παροχής φροντίδας υγείας που ασκεί σημαντική επιρροή στην ανάπτυξη του παιδιού<sup>5,47</sup>. Η νοσηλεύτρια και θεωρητικός Dorothy Orem, η οποία προήγαγε την ιδέα της αυτοφροντίδας, αναφέρει ότι, αν ένα παιδί έχει περιορισμένες ικανότητες αυτοφροντίδας, τότε ένας υποκατάστατος παράγοντας αυτοφροντίδας θα ενεργήσει για λογαριασμό του, πιο συχνά οι γονείς. Ο ρόλος του υποκατάστατου παράγοντα αυτοφροντίδας αλλάζει καθώς το παιδί μεγαλώνει<sup>30,48,49,50</sup>.

Το 1988 η Casey ανέπτυξε ένα υπόδειγμα (μοντέλο) για τη συνεργασία των γονέων στη φροντίδα των παιδιών τους, καθώς αντιλήφθηκε ότι τα άλλα μοντέλα δεν αναγνώριζαν ή δεν έδιναν έμφαση σε αρχές που αυτή θεωρούσε αναγκαίες για την ολοκληρωμένη φροντίδα των νοσηλευόμενων παιδιών.

Συγκεκριμένα, αναφέρει ότι: «Η φροντίδα των παιδιών, υγιών ή ασθενών, παρέχεται καλύτερα από τις οικογένειές τους, με διαφορετικό βαθμό βοήθειας από τα μέλη μιας κατάλληλα εκπαιδευμένης ομάδας φροντίδας υγείας, οποτεδήποτε είναι απαραίτητο<sup>47,51</sup>. Η άποψη αυτή, βέβαια, είχε υποστηριχθεί πολύ νωρίτερα,

το 1959, και από την αναφορά Platt, όπου εκεί τονιζόταν ότι, για να είναι αποτελεσματική η φροντίδα των παιδιών, πρέπει να συμμετέχουν και οι γονείς.

Σήμερα παγκοσμίως έχει αναγνωριστεί ότι μόνο όταν υπάρχει συνεργασία μεταξύ των επιστημόνων υγείας και της οικογένειας επιτυγχάνεται η ανάρρωση του νοσηλευόμενου παιδιού.

### Ο ρόλος των γονέων

Ο ρόλος του γονέα εμπεριέχει ορισμένες υποχρεώσεις και καθήκοντα, όπως επίσης και δικαιώματα. Αυτά διαφέρουν από τη μία κοινωνία στην άλλη καθώς η κοινωνική προσδοκία του γονεϊκού ρόλου ποικίλλει, αλλά και η έμφαση που δίνεται σε ορισμένα στοιχεία αλλάζει ανάλογα με το αναπτυξιακό επίπεδο του παιδιού. Ο ρόλος των γονέων στη φροντίδα του παιδιού τους αλλάζει όταν παραστεί ανάγκη να εμπλακούν σε αυτή τη φροντίδα και άλλα άτομα, όπως συμβαίνει με την περίπτωση της εισαγωγής του παιδιού στο νοσοκομείο, όπου ο γονεϊκός ρόλος συχνά απειλείται και είναι σε κίνδυνο<sup>30,52,53</sup>.

Όταν το παιδί είναι υγιές, η φροντίδα του είναι γνωστή και η συμπεριφορά του προβλέψιμη. Στο νοσοκομείο, όμως, οι γονείς δεν γνωρίζουν πώς θα αντιδράσει το παιδί τους και ποια είναι η κατάλληλη φροντίδα<sup>54</sup> για την περίπτωση του.

Ο γονέας που αναγκάζεται να μεταβεί από τον συμπληρωματικό ρόλο του «γονέα υγιούς παιδιού» στον νέο ρόλο του «γονέα οξέως πάσχοντος παιδιού» θα βιώσει μια μεγάλη σύγκρουση ρόλου και ο νοσηλευτής πρέπει να περιμένει πιθανές δυσκολίες στην εκπλήρωση αυτού του ρόλου<sup>52,55,56</sup>.

Αναφέρεται ότι οι γονείς δουλεύουν με τον τρόπο τους μέσα από τρία συμπεριφερσιολογικά στάδια κατά τη διάρκεια αυτής της αναθεώρησης του ρόλου: «λύπης», «μίμησης» και «ταυτότητας». Εκφράζουν λύπη για τον χαμένο ρόλο τους, μίμηση όταν παρατηρούν και αντιγράφουν πώς οι άλλοι γονείς ενεργούν προς τα παιδιά τους και πώς οι νοσηλευτές εκτελούν τις νοσηλευτικές διαδικασίες και ταυτότητα όταν αναγνωρίζουν τον ρόλο που είχαν υιοθετήσει ως «γονείς ενός νοσηλευόμενου παιδιού»<sup>55</sup>. Οι γονείς παραμένοντας κοντά στο νοσηλευόμενο παιδί τους υποδύονται πολλούς ρόλους. Οι σπουδαιότεροι από αυτούς, που αναφέρονται στη βιβλιογραφία, είναι:

### Ο ρόλος του παρηγορητή και υποστηρικτή

Ο σημαντικός ρόλος που αναλαμβάνουν για να πα-

ρηγορήσουν και να υποστηρίξουν συναισθηματικά τα παιδιά τους, κατά τη διάρκεια της δοκιμασίας που βιώνουν, έχει τεκμηριωθεί επαρκώς από πολλούς συγγραφείς<sup>30,57,58,59</sup>.

Την ανάγκη αυτή οι γονείς τη νιώθουν από την πρώτη στιγμή, καθώς αντιλαμβάνονται συχνά ότι οι νοσηλευτές είναι απασχολημένοι και δεν μπορούν να παρέχουν επαρκή αγάπη και ηθική υποστήριξη που αυτοί θα μπορούσαν να δώσουν στα παιδιά τους<sup>30,60</sup>. Οι γονείς δίνουν βασική συναισθηματική υποστήριξη στα παιδιά τους και αυτό προάγει μια συνεχή σχέση ασφάλειας, αφού ο γονέας αποτελεί ένα σταθερό παράγοντα στη ζωή του παιδιού.

Επιπλέον, οι γονείς μπορούν να συντηρήσουν τις κοινωνικές λειτουργίες που συνήθως συμβαίνουν στο σπίτι, ελαχιστοποιώντας τον αποχωρισμό από τη συνήθη ρουτίνα<sup>58,59,60,61,62</sup>.

### **Ο ρόλος του δασκάλου και μαθητή**

Ενας σημαντικός ρόλος που οι γονείς εκπληρώνουν είναι να διδάσκουν την ομάδα φροντίδας υγείας για τη συνήθη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική συμπεριφορά του παιδιού τους, κάτι που αυτοί γνωρίζουν καλά και είναι σε θέση καλύτερα από τους επιστήμονες υγείας να αντιληφθούν τις αποκλίσεις από αυτή τη συμπεριφορά<sup>30,58,60</sup>.

Οι γονείς πρέπει επίσης να θέλουν να διδαχθούν για τη φροντίδα του παιδιού τους από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Οι Webb και συν. αναφέρουν ότι ο ρόλος των γονέων στη φροντίδα του παιδιού εξαρτάται από την έκταση που αυτοί μπορούν και θέλουν να εκτελέσουν τις νοσηλευτικές διαδικασίες<sup>63</sup>.

Η ανάληψη αυτού του ρόλου σχετίζεται με το κατά πόσον οι γονείς είναι πληροφορημένοι, πόσο τους επιτρέπεται και αν ενθαρρύνονται από το προσωπικό να συμμετέχουν.

Οι πληροφορίες που παρέχονται στους γονείς πρέπει να είναι σαφείς και λογικές, ώστε η συμμετοχή να είναι επιτυχής. Οι μη πληροφορημένοι γονείς είναι λιγότερο πιθανό να μπορούν να βοηθήσουν το παιδί τους να αντιμετωπίσει την ασθένεια και τις αλλαγές που επιφέρει τόσο η ίδια όσο και η εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο<sup>63,64,65,66,67,68</sup>.

### **Ο ρόλος του παρέχοντος άμεση σωματική φροντίδα**

Όπως αναφέρθηκε παραπάνω, η σημασία της συναισθηματικής υποστήριξης που παρέχεται από τους γονείς έχει γίνει αποδεκτή από όλους.

Από τα υπάρχοντα ερευνητικά δεδομένα έχειδειχθεί ότι οι γονείς είναι σε θέση να προσφέρουν και άμεση σωματική φροντίδα αν το θέλουν, εφόσον έχουν την κατάλληλη υποστήριξη από τους νοσηλευτές.

Μπορούν, επίσης, να βοηθούν στις δραστηριότητες ρουτίνας, όπως χορήγηση τροφής, λουτρό, αλλαγή σπαργάνων και ρουχισμού<sup>59,60,61,63,69,70</sup>. Επιπλέον, έχει γίνει φανερό ότι πολλοί γονείς, αν εκπαιδευθούν κατάλληλα και βοηθηθούν συναισθηματικά από τους ειδικούς, μπορούν να εκτελέσουν και νοσηλευτικές πράξεις<sup>71,72,73</sup>.

### **Πλεονεκτήματα από τη συμμετοχή της οικογένειας στη φροντίδα του παιδιού**

Από την υπάρχουσα βιβλιογραφία γίνεται φανερό ότι ακόμα υπάρχουν διαφωνίες μεταξύ γονέων, ιατρών και νοσηλευτών, όσον αφορά στην εμπλοκή των πρώτων στη φροντίδα του παιδιού τους.

Επίσης, έχειδειχθεί ότι, για να επιτευχθεί άριστη νοσηλευτική φροντίδα στο παιδί, είναι απαραίτητο ιατροί, νοσηλευτές και γονείς να έχουν μια σαφή αντίληψη της έννοιας της συμμετοχής των γονέων στη φροντίδα του παιδιού.

Σύμφωνα με τον Brownlea, ο ορισμός της συμμετοχής σημαίνει ότι οι γονείς εμπλέκονται ή επιτρέπεται να εμπλακούν στη διαδικασία λήψης απόφασης ή στην εκτέλεση ή στην εκτίμηση της φροντίδας, ή ακόμη απλώς να γίνουν μέλη στο σύνολο των ανθρώπων που συμβουλευεται κάποιος πάνω σε ένα θέμα ή ζήτημα που αφορά στη φροντίδα του παιδιού<sup>74,75</sup>.

Αυτός ο όρος περικλείει την ικανότητα του γονέα να επιλέξει το επίπεδο συμμετοχής που ο ίδιος επιθυμεί και δύναται να παρέχει στο παιδί του και του δίνει το δικαίωμα να το διαπραγματεύεται με τους επιστήμονες υγείας.

Όταν δεν υπάρχει ενημέρωση, συζήτηση και διαπραγμάτευση και οι αντιλήψεις διαφέρουν μεταξύ των εμπλεκόμενων στη φροντίδα του παιδιού, τότε η συμμετοχή δεν είναι ιδεώδης και δημιουργεί συγκρούσεις<sup>73,76</sup>.

Αποκλίσεις στον βαθμό της επιθυμητής συμμετοχής των γονέων στη φροντίδα του παιδιού καθ' όλη τη διάρκεια παραμονής του στο νοσοκομείο πρέπει να εξετάζονται προσεκτικά και να αποτελούν στοιχεία της νοσηλευτικής διεργασίας.

Τα πλεονεκτήματα συμμετοχής των γονέων στη φροντίδα του παιδιού είναι πάρα πολλά για το παιδί,



για τον ίδιο τον γονέα και τον νοσηλευτή.

### Για το παιδί

– Η συμμετοχή των γονέων μειώνει το στρες του αποχωρισμού του παιδιού από τους γονείς του. Τα δυσάρεστα αποτελέσματα του αποχωρισμού έχουν θεωρηθεί επιζήμια για το παιδί και οι επιπτώσεις αυτές έχουν περιγραφεί εκτενώς από τους Bowlby και Robertson<sup>20,21,77</sup>.

– Η φροντίδα από τους γονείς προσφέρει στα παιδιά την άνεση και την ασφάλεια της παρουσίας των γονέων.

– Η φροντίδα του στο σπίτι μετά την έξοδο από το νοσοκομείο είναι καλύτερη όχι μόνο για το παιδί, αλλά και για όλη την οικογένεια.

– Ο χρόνος παραμονής στο νοσοκομείο μειώνεται και η εκπαίδευση των γονέων πάνω σε θέματα υγείας μπορεί να μειώσει τη πιθανότητα επανεισαγωγής.

– Οι γονείς έχουν μεγαλύτερο έλεγχο στη φροντίδα και αυτό με τη σειρά του βοηθά να μειώνεται το άγχος του παιδιού.

– Η συμμετοχή του γονέα βοηθά στη θετική αλληλεπίδραση γονέα-παιδιού.

– Τα παιδιά κλαίνε λιγότερο και παραμένουν περισσότερο χρόνο ξύπνια.

– Η ευαισθητοποίηση παιδιών και γονέων σε θέματα αγωγής υγείας αυξάνεται.

– Ο κίνδυνος της διασταυρούμενης λοίμωξης μειώνεται όταν οι γονείς είναι κατάλληλα εκπαιδευμένοι.

– Οι νοσηλευτικές διαδικασίες που είναι άγνωστες και προκαλούν φόβο γίνονται ευκολότερα αποδεκτές όταν πραγματοποιούνται από ένα γνωστό και αγαπητό τους πρόσωπο.

– Η συνοχή του παιδιού με την οικογένεια διατηρείται καθ' όλη τη διάρκεια της νοσηλείας στο νοσοκομείο<sup>6,51,58,60, 61,69,70,78</sup>.

– Οι αρνητικές μετανοσοκομειακές συμπεριφορές μειώνονται, όπως βρέθηκε από τους Diniaco και Ingolsby, οι οποίοι μελέτησαν 25 γονείς που συμμετείχαν στη φροντίδα του παιδιού τους σε μονάδες ανάνηψης και 25 γονείς που δεν συμμετείχαν.

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι γονείς που συμμετείχαν στη φροντίδα παρατήρησαν μόνο εννέα (9) αρνητικές μετανοσοκομειακές συμπεριφορές, σε αντίθεση με την ομάδα ελέγχου, που παρατήρησαν 90 αρνητικές συμπεριφορές.

Επιπλέον, αυτό δείχνει ότι οι γονείς ακόμη και σε ειδικά τμήματα, αν είναι κατάλληλα εκπαιδευμένοι, επι-

θυμούν και μπορούν να συμμετέχουν στη φροντίδα του παιδιού τους<sup>79</sup>.

### Για τους γονείς

Τα οφέλη που προκύπτουν για τους γονείς από τη συμμετοχή στη φροντίδα του παιδιού τους έχουν τεκμηριωθεί μέσα από πολλές σχετικές ερευνητικές εργασίες. Τα ευρήματα δείχνουν ότι:

– Η ικανότητα και η εμπιστοσύνη στην αντιμετώπιση της ασθένειας του παιδιού αυξάνει όταν οι γονείς περιλαμβάνονται στην ομάδα φροντίδας υγείας, διότι αισθάνονται «χρήσιμοι» και «σημαντικοί». Αυτή η αυξημένη αλληλεπίδραση μεταξύ προσωπικού και γονέων οδηγεί στη μείωση του συνδρόμου «αυτοί και εμείς» και δίνεται η ευκαιρία στους γονείς να μοιραστούν το άγχος τους με το προσωπικό.

– Η υποστήριξη ανάμεσα σε γονείς που βιώνουν παρόμοια προβλήματα και φόβους ενισχύεται. Η στενή επαφή παρέχει ένα ρόλο προτύπου και προσφέρει υποστήριξη και συμπάθεια μεταξύ των γονέων.

– Η εμπλοκή των γονέων στη φροντίδα του παιδιού τους ανακουφίζει από την πλήξη και μειώνει το άγχος.

– Ο φόβος μειώνεται όταν είναι παρόντες και ελαττώνεται η ανησυχία για το άγνωστο.

– Η παραμονή κοντά στο νοσηλευόμενο παιδί προσφέρει μια ιδανική ευκαιρία για εκπαίδευση πάνω σε θέματα υγείας.

– Οι γονείς μπορεί να έχουν καλύτερες σχέσεις με τους νοσηλευτές και να αισθάνονται περισσότερο άνετα στο να αναλαμβάνουν υπευθυνότητες.

– Οι γονείς μπορούν να μάθουν, να βελτιώσουν ή και να διατηρήσουν τις σωστές γονεϊκές δεξιότητες και να κρατήσουν τη συνοχή και τους δεσμούς με το παιδί.

– Η παρουσία του γονέα βοηθά στη διατήρηση των σχέσεων του παιδιού με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας<sup>6,30,34,41,57,58,61,70, 80,81,82</sup>.

### Για τους νοσηλευτές

Η Jennings μελέτησε στις Η.Π.Α. και στον Καναδά τη φροντίδα που παρέχεται στα παιδιά από γονείς και νοσηλευτές σε μονάδες φροντίδας από γονείς (parent care unit) και διαπίστωσε ότι οι νοσηλευτές πρέπει να έχουν πείρα στην παιδιατρική νοσηλευτική, να είναι ευαίσθητοι στις ανάγκες των γονέων και να έχουν αποδεχθεί τη φιλοσοφία της συμμετοχής και συνεισφοράς των γονέων στη φροντίδα του παιδιού τους<sup>82</sup>.

Μια μελέτη το 1986 στο Cardiff της Μ. Βρετανίας, σε παρόμοια μονάδα, έδειξε ότι η παροχή φροντίδας

από τον γονέα είναι αποδεκτή από το νοσηλευτικό και ιατρικό προσωπικό και έχει σαφή κοινωνικά και ψυχολογικά πλεονεκτήματα για τα παιδιά<sup>83</sup>.

Οι νοσηλευτές δεν πρέπει να βλέπουν τους γονείς ως επισκέπτες, αλλά ως ισότιμα μέλη της ομάδας φροντίδας υγείας.

Ο ενεργός ρόλος του γονέα στο περιβάλλον του νοσοκομείου:

- Αυξάνει τον βαθμό ικανοποίησης από την παρεχόμενη φροντίδα.

- Βελτιώνει την επικοινωνία ανάμεσα σε προσωπικό και γονείς.

- Επιτρέπει στους νοσηλευτές να είναι ελεύθεροι από ορισμένες απλές δραστηριότητες.

- Εξοικονομεί χρόνο για διδασκαλία γονέων και παιδιών.

- Ανταμείβει τους νοσηλευτές για την εργασία τους.

- Ενισχύει και προάγει τον ρόλο του νοσηλευτή ως δασκάλου σε θέματα προαγωγής και διατήρησης της υγείας.

- Εξοικονομεί χρόνο στους νοσηλευτές να ασχοληθούν περισσότερο με παιδιά που είναι μόνα τους ή με αυτά που έχουν σοβαρά προβλήματα.

- Παρέχει τη δυνατότητα στους φοιτητές (Νοσηλευτικής, Ιατρικής και άλλους) να παρατηρήσουν τους γονείς στον φυσικό τους ρόλο και να εκτιμήσουν την επικοινωνία γονέα-παιδιού.

- Δίνει την ευκαιρία στους επιστήμονες υγείας να εκμαιεύσουν τις ανάγκες της οικογένειας, ώστε να την υποστηρίξουν, να συνεργαστούν θετικά μαζί της και να διευκολύνουν αλλαγές, με τελικό σκοπό τη μείωση της έντασης μεταξύ γονέων, παιδιών και επιστημόνων υγείας<sup>41,58,80,83</sup>.

### **Προσδοκίες γονέων κατά την παραμονή τους στο νοσοκομείο**

Οι προσδοκίες των γονέων και η συμμετοχή τους στη φροντίδα του παιδιού τους είναι πολύ σημαντική στην παιδιατρική πρακτική. Τα νοσηλευόμενα παιδιά θέλουν και χρειάζονται την παρουσία των γονέων τους και οι περισσότεροι γονείς επιθυμούν να παίξουν κάποιο ρόλο στη φροντίδα τους.

Παρ' όλα αυτά, σήμερα, ακόμη και στα πιο οργανωμένα ιδρύματα, όπου η οικογενειοκεντρική φροντίδα (family-centered care) υποστηρίζεται, οι νοσηλευτές και οι άλλοι επιστήμονες υγείας δεν ενθαρρύνουν πάντα επαρκή συμμετοχή των γονέων στη φροντίδα του

παιδιού τους. Όταν ένα παιδί εισάγεται στο νοσοκομείο, οι νοσηλευτές, συχνά, παραλείπουν να δώσουν έμφαση στη μοναδικότητα του ρόλου των γονέων στη φροντίδα του<sup>78</sup>.

Οι γονείς χρειάζονται υποστήριξη από τους επιστήμονες υγείας, τόσο συναισθηματική όσο και ενημέρωση και διδασκαλία για τον ρόλο που θα διαδραματίσουν, διότι ίσως αμφιβάλλουν για την ικανότητά τους να φροντίσουν κατάλληλα το παιδί. Οι γονείς ελπίζουν ότι οι νοσηλευτές εκτιμούν και καταλαβαίνουν τα συναισθήματα ενδιαφέροντος, φόβου και θλίψης κατά τη διάρκεια της ασθένειας του παιδιού τους. Επίσης, ελπίζουν ότι οι νοσηλευτές θα αποδεχθούν την παρουσία τους, θα είναι ευπρόσδεκτοι και θα τους επιτρέψουν να μοιραστούν τη φροντίδα του παιδιού τους<sup>41</sup>.

Δίνοντας στους γονείς προσπέλαση σε κάποιες νοσηλευτικές διαδικασίες, χωρίς την ανάγκη να ελέγχονται αυστηρά από τους νοσηλευτές, θα μπορούσε να διευκολυνθεί η έγκαιρη και ομαλή ανάρρωση του παιδιού.

Τα αποτελέσματα πολλών μελετών έδειξαν ότι υπήρχαν περιπτώσεις όπου οι γονείς ενεπλάκησαν στη φροντίδα του παιδιού τους με έναν τυχαίο βαθμό συνεργασίας. Όμως αυτά τα παραδείγματα της γονεϊκής συμμετοχής συνέβαιναν περισσότερο σε ειδικές περιπτώσεις παρά ως αποτέλεσμα σχεδιασμένης διαπραγμάτευσης ή συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων σχετικά με την απαιτούμενη φροντίδα<sup>84</sup>.

Αλλαγές στην κοινωνία έχουν δείξει ότι οι γονείς έχουν περισσότερες προσδοκίες σχετικά με τη συμμετοχή τους και κυρίως θέλουν να ενημερώνονται και να εμπλέκονται στη λήψη αποφάσεων.

Η ευθύνη για την εκπλήρωση αυτών των προσδοκιών αποδίδεται στους νοσηλευτές, διότι βρίσκονται σε μια πλεονεκτική θέση συνεργασίας με τους γονείς. Αυτός δε ο ρόλος πρέπει να ενσωματωθεί στη νοσηλευτική πρακτική. Η φιλοσοφία της γονεϊκής συμμετοχής και της προσέγγισης για συνεργασία έχει υποστηριχθεί από πολλούς μελετητές.

Πολλές έρευνες επικεντρώθηκαν στην επιθυμία των γονέων για πληροφόρηση, όπως αυτές των Carpenter<sup>38</sup>, Elfert και Anderson<sup>85</sup>, Hayes και Knox<sup>37</sup>, Mac Donald<sup>86</sup> και Harris<sup>29</sup>, στις οποίες αναφέρεται ότι η επιθυμία των γονέων για πληροφόρηση πρέπει να ικανοποιηθεί αν οι γονείς πρόκειται να κάνουν πληροφορημένες επιλογές σχετικά με τη συμμετοχή στη φροντίδα του παιδιού τους. Οι έρευνες όμως έδειξαν ότι οι γονείς ανέφεραν πλημμελή ενημέρωση χωρίς να διευκρινίζονται οι λόγοι οι οποίοι οδήγησαν σε αυτό.

Σε άλλες μελέτες, που εστιάστηκαν σε ενήλικες, βρέθηκε ότι οι ασθενείς ήλπιζαν ότι οι ιατροί και οι νοσηλευτές θα έδιναν πληροφορίες εθελοντικά και έτσι δεν θα έπρεπε οι ίδιοι να ρωτούν, υιοθετώντας κατ' αυτό τον τρόπο έναν παθητικό ρόλο. Οι γονείς, ίσως, υιοθετούν έναν παθητικό ρόλο αν αντιλαμβάνονται ότι οι επιστήμονες υγείας είναι οι ειδικοί επί του θέματος και ότι οι ίδιοι δεν είναι σε θέση να κατανοήσουν ορισμένες έννοιες και γεγονότα και, επομένως, το βρίσκουν δύσκολο να κάνουν ερωτήσεις<sup>75</sup>.

Αυτός ο τύπος αλληλεπίδρασης, όπου οι επιστήμονες υγείας ενεργούν για τους ασθενείς χωρίς την εξέταση των απόψεων των τελευταίων με έναν αγαθοεργό τρόπο, έχει περιγραφεί ως «κηδεμονία». Μια κηδεμονική σχέση εμποδίζει τη συμμετοχή των γονέων, περιορίζοντας την επικοινωνία ανάμεσα σε γονείς και επιστήμονες υγείας<sup>75,87</sup>.

Ο ορισμός της συμμετοχής των γονέων στη φροντίδα του παιδιού, που διατυπώθηκε από τον Brownlea, περικλείει και την ικανότητα του γονέα να επιλέξει το επίπεδο συμμετοχής, καθιστώντας αναγκαία τη χρησιμότητα της διαπραγμάτευσης ανάμεσα σε γονείς και επιστήμονες. Χωρίς συζήτηση και επικοινωνία, οι νοσηλευτές και οι ιατροί ίσως έχουν διαφορετικές αντιλήψεις για το επίπεδο συμμετοχής που μπορούν και επιθυμούν να προσφέρουν οι γονείς σε οποιοδήποτε σημείο του χρόνου νοσηλείας<sup>74,75</sup>.

Ενας μεγάλος αριθμός μελετών ασχολήθηκε με την αποτύπωση των δραστηριοτήτων που πραγματικά οι γονείς θέλουν να πραγματοποιούν στο περιβάλλον του τμήματος<sup>63,69,88,89,90</sup>. Σε όλες τις έρευνες οι γονείς ήταν περισσότερο θετικοί στο να δίνουν βασική φροντίδα παρά στο να εμπλέκονται στην «ιατρική φροντίδα». Η έκταση στην οποία οι γονείς ήθελαν να εμπλακούν σε ιατρική φροντίδα διέφερε από έρευνα σε έρευνα.

Σε έρευνα της Hill το 95% - 100% των γονέων και συχνότερα οι μητέρες επιθυμούσαν να παρέχουν φροντίδα που αφορούσε στη χορήγηση τροφής, λουτρού, ντυσίματος του παιδιού, τουαλέτας, ψυχαγωγίας, καθησυχασμού και αλλαγής θέσης όταν φέρει ορούς και άλλες παροχετεύσεις, ενώ μόνο 44% επιθυμούσε να αλλάξει τα σεντόνια των κρεβατιών. Όσον αφορά στις «ιατρικές» φροντίδες, το 94% επιθυμεί να κρατά το παιδί τους όταν του γίνονται διάφορες εξετάσεις και να κάνει τη συλλογή ούρων. Το 89% επιθυμεί να χορηγεί φάρμακα από το στόμα και το 78% να συγκρατεί το παιδί σε επώδυνες διαδικασίες και να κάνει καταγραφή προσλαμβανόμενων και αποβαλλόμενων υγρών<sup>75,88,91,92,93</sup>.

Οποιαδήποτε συμμετοχή των γονέων πρέπει να βασίζεται στο τι είναι ωφελιμότερο για το παιδί και την ίδια την οικογένεια. Υπάρχουν καταστάσεις όπου η βοήθεια της μητέρας είναι επιζήμια και σε αυτή την περίπτωση ο νοσηλευτής πρέπει να επεμβαίνει ακόμη και αν η μητέρα θέλει να συμμετέχει.

Η μητέρα, επίσης, πρέπει να γνωρίζει ότι το σχέδιο για συμμετοχή της ίσως χρειαστεί να επανεξεταστεί ανάλογα με τις ανάγκες, τις αλλαγές στην κατάσταση του παιδιού και την ικανότητα και την επιθυμία της να συμμετέχει<sup>88,94</sup>.

Σε όλες σχεδόν τις έρευνες, βρέθηκε ότι όλοι οι γονείς ήθελαν να συμμετέχουν στη φροντίδα του παιδιού τους, αλλά στις ίδιες μελέτες οι γονείς ανέφεραν ότι δεν είχαν ερωτηθεί από το προσωπικό σχετικά με το επίπεδο που επιθυμούσαν να συμμετέχουν και ότι καμία εξήγηση δεν δόθηκε από το προσωπικό, γιατί θεωρούσαν τη συμμετοχή των γονέων ως δεδομένη. Όλες οι παραπάνω έρευνες δίνουν ευρήματα από τα οποία δεν μπορούν να γίνουν γενικεύσεις, διότι τα δείγματα ήταν μικρά.

Άλλες έρευνες που ασχολήθηκαν με την πληροφόρηση των γονέων βρήκαν ότι οι γονείς εξέφρασαν παράπονα σχετικά με το είδος και το ποσό της ενημέρωσης από τους νοσηλευτές αναφορικά με την κατάσταση του παιδιού τους, για το σχέδιο φροντίδας και για τον ρόλο που ανέμεναν να διαδραματίσουν οι γονείς<sup>95,96</sup>.

Το επίπεδο συμμετοχής των γονέων στη φροντίδα ίσως να επηρεάζεται από το πόσο οι νοσηλευτές υποστηρίζουν τους γονείς, για τον λόγο αυτό οι αντιλήψεις των νοσηλευτών για τις ανάγκες των γονέων χρειάζεται να διερευνηθούν σε σχέση με την επίδρασή τους στη γονεϊκή συμμετοχή<sup>97</sup>.

Μελετώντας τις προσδοκίες των γονέων για τη συμμετοχή τους στη φροντίδα των παιδιών σε εξειδικευμένες μονάδες νοσηλείας, όπως εντατική μονάδα, θάλαμο ανάνηψης, μονάδα εγκαυμάτων κ.ά. βρέθηκε ότι οι γονείς ήθελαν να συμμετέχουν στη σωματική και ψυχολογική φροντίδα, και ειδικά όταν η κατάσταση του παιδιού βελτιωνόταν<sup>79,98,99</sup>.

Οι παραπάνω έρευνες έχουν στηριχθεί κυρίως στις προσδοκίες όσον αφορά στη συμμετοχή των μητέρων στη φροντίδα του παιδιού. Και αυτό είναι εύλογο, καθώς ακόμη και σήμερα οι μητέρες είναι αυτές που εμπλέκονται περισσότερο στην ανατροφή του παιδιού, χωρίς να παραλείπεται και η αύξηση, τα τελευταία χρόνια, της συμμετοχής σε αυτήν των πατέρων<sup>100</sup>.

Συμπερασματικά, θα μπορούσαμε να πούμε ότι ο παιδιατρικός νοσηλευτής είναι το πρόσωπο εκείνο στην ομάδα φροντίδας υγείας που έχει την ευθύνη για την εκπλήρωση των αναγκών της οικογένειας και του νοσηλευόμενου παιδιού, περιλαμβάνοντας την ανάγκη του γονέα να συμμετέχει στην παρεχόμενη φροντίδα του παιδιού του. Ο νοσηλευτής είναι περισσότερο πιθανό να καθορίσει την έκταση της συμμετοχής της οικογένειας, αλλά και τις περιοχές της φροντίδας που αυτή μπορεί να εμπλακεί<sup>51,60</sup>.

Τέλος, το κλειδί για μια επιτυχή σχέση του νοσηλευτή με την οικογένεια είναι η επικοινωνία και η διαπραγμάτευση και μάλιστα εξαρτάται από την ικανότητα του νοσηλευτή να κάνει τους γονείς και τα παιδιά να αισθάνονται αποδεκτοί και άνετοι στη σχέση αυτή. Το παιδί και η οικογένεια απαιτούν από μέρος του νοσηλευτή σεβασμό, αποδοχή και συμπάθεια, ώστε να τους δίνεται η δυνατότητα να εκφράζουν τα συναισθήματα, τους φόβους και τις ανησυχίες σχετικά με την ασθένεια και τη φροντίδα.

### Βιβλιογραφία

1. Mobbs S. Partnership in practice. *Nursing Times*, Nov 1998, 84 (44): 67-68.
2. Rossant L. Η νοσηλεία των παιδιών στο νοσοκομείο, μτφρ. Β. Χριστοδούλου. Εκδ. Χατζηνικολή, Αθήνα, 1988.
3. Κυρίτση Ε. Σημειώσεις Παιδιατρικής Νοσηλευτικής. Αθήνα, 1997, 101.
4. Kristensson-Hallstrom I, Elander G. Parental Participation in the Care of Hospitalized Children. *Scand J Carin Sci* 1994, 8: 149-154.
5. Gill K. Parent Participation with a family health focus: Nurses Attitudes. *Pediatric Nursing*, Mar. - Apr. 1987, 13: 94-96.
6. Pass M, Pass C. Anticipatory guidance for Parents of Hospitalized Children. *Journal of Pediatric Nursing* 1987, 2 (4): 250-258.
7. Κυρίτση Ε & συν. Απόψεις των παιδιών για τον ρόλο και την προσφορά των νοσηλευτών. Πρακτικά 26ου ετ. Πανελληνίου Νοσηλευτικού Συνεδρίου, Κέρκυρα, Μάιος 1999, 285-290.
8. Kenny T. The hospitalized child. *The ped. Cl N Am* 1975, 22 (3): 583.
9. Rutter M. Separation experiences. A new look at an old topic. *Journal of Pediatrics*, 1979, 95: 147.
10. Dreikurs R. Το παιδί – μια νέα αντιμετώπιση. Μτφρ. Ιωάννη Καββαδά, Εκδ. Ερμής Ε.Π.Ε., Αθήνα, 1979.
11. Miles I. The emergence of sick children's nursing, Part I: Sick children's nursing before the turn of the century. *Nurse Education Today* 1986, 6: 82-87.
12. Παπαδάτου Δ, Αναγνωστόπουλος Φ. Η Ψυχολογία στον χώρο της Υγείας. Εκδ. Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα, 1995.
13. Κυρίτση Ε. Αντίληψη της εικόνας εαυτού των παιδιών με καρκίνο σε σχέση με τις αλλαγές και εικόνες σώματος. Διδακτορική Διατριβή, Αθήνα, 1996.
14. Thompson E. *Pediatric Nursing, an Introductory text*, 5th ed. Saunders Comp., Philadelphia, 1987.
15. Visintainer M, Wolfer J. Psychological Preparation for Surgical Pediatric Patients: The effect on Children's and Parent's Stress Responses and Adjustment. *Pediatrics* 1979, 64: 646-55.
16. Williams C. Children's understanding of treatment in the A & E department. *British Journal of Nursing* 1995, 4 (7): 385-387.
17. Carey WB. Hospitalization. In: Levine MD, Carey WB, Crocker AC, Gross RT (eds). *Developmental – Behavioral Pediatrics*, WB Saunders, Philadelphia, 1983.
18. Ferguson B. Preparing young children for hospitalization: A comparison of two methods. *Pediatrics* 1979, 64 (5): 656-664.
19. Shannon F, Ferguson D, Dimond M. Early hospital admissions and subsequent behavior problems in 6 years olds. *Archives of Diseases in Childhood*, 1984, 59: 815-819.
20. Bowlby J. *Child care and the growth of love*. Penguin, London, 1965.
21. Robertson J. *Young Children in hospital*, 2nd ed. Cambridge University Press, Cambridge, 1970.
22. Παπαδάτου Δ. Το παιδί στο νοσοκομείο. *Παιδιατρική* 1985, 48: 241-259.
23. Παπαδάτου Δ. Το παιδί, ο γονιός και ο παιδίατρος μπροστά στη σοβαρή αρρώστια. *Materia Medica Greca* 1982, 10 (1): 60-66.
24. Coffey J. *Health Care for children*. Hodder & Stoughton, London, 1998.
25. Graef J, Cone T. *Manual Παιδιατρικής Θεραπευτικής* (μτφρ. Η. Δελαγραμμάτικας). Εκδ. Λίτσας, Αθήνα 1983.
26. Schum T. *Effects of Hospitalization Derived from a fami-*

- ly Diary, Review of the literature. *Clinical Pediatrics*, 1989, 28 (8): 366-370.
27. Curley M. Effects of the nursing mutual participation model of care on parental stress in the Pediatric intensive care unit. *Heart Lung* 1988, 17 (6): 682-688.
  28. Glen SA. Hospital admission through the parent's eyes. *Nursing Times* 1982, 78: 1321-1323.
  29. Harris PJ. Children in Hospital. *Nursing Times* 1981, 77 (5 - part series): 1744-1746, 1803-1804, 1849-1850, 1893-1894, 1936-1937.
  30. Palmer S. Care of sick children by parents: a meaningful role. *Journal of advanced Nursing* 1993, 18: 185-191.
  31. Δοξιάδη Σ, Παναγιωτοπούλου-Σουλάνδρου Α. Αιτίες εισαγωγής παιδιών από την επαρχία σε νοσοκομεία των Αθηνών. *Ιατρική, Αύγουστος* 1968, 129-133.
  32. Grant P. Psychosocial needs of families of high-risk infants. *Family and Community Health* 1978, 1 (3): 91-102.
  33. Kristensson-Hallsrom I, Elander G. Parent's Experience of Hospitalization: Different Strategies for feeling secure. *Pediatric Nursing* 1997, 23 (4): 361-367.
  34. Knafl KA, Cavallari KA, Dixon DM. *Pediatric Hospitalization: Family and nurses perspectives*. IL: Scott, Foresman & Company, Glenview, 1988.
  35. Visintainer MA, Wolfer JA. Pediatric patient's and parent's stress responses and adjustment. *Nursing Research* 1975, 24: 244-255.
  36. Thompson RH. *Psychosocial research on pediatric hospitalization and health care*. IL: Charles C. Thomas Publish, Springfield, 1985.
  37. Hayes K, Knox J. The experience of stress in parents of children hospitalized with long-term disabilities. *Journal of Advanced Nursing* 1984 9: 333-341.
  38. Carpenter S. Observations of mothers living in on a paediatric unit. *The Journal of Maternal and Child Health*, Oct 1980, 368-373.
  39. Thornton J, Berry, Dal Santo J. Neonatal Intensive Care: The nurse in supporting the family. *Nursing Clinics of North America* 1984, 19: 125-137.
  40. Cox P. Children in critical care: how parents cope. *British Journal of Nursing* 1992, 1 (15): 764-768.
  41. Schraeder BD. Attachment and parenting despite lengthy intensive care. *American Journal of Maternal and Child Nursing* 1980, 5: 37-41.
  42. Hayes V, Knox J. Reducing hospital-related stress in parents of children with cancer. *The Canadian Nurse* 1983, 79: 24-28.
  43. Fawcett J. The family as a living open system: An emerging conceptual framework for nursing. *International Nursing Review* 1975, 22: 113-116.
  44. Sedgewick R. The family as a system. A network of relationships. *Journal of Psychiatric Nursing* 1974, 12 (2): 17-20.
  45. Νιράικωρς Ρ, Ντινκμέγιερ Ν. *Ευθαρρύνοντας το παιδί στη μάθηση* (μτφρ. Κοντοσιάνου Α). Εκδ. Θυμάρι, Αθήνα 1979.
  46. Friedman M. *Family nursing: Theory and Assessment*. Appleton – Century – Crofts, New York, 1981.
  47. Farrell M. Partnership in care: Pediatric nursing model. *British Journal of Nursing*, 1992, 1 (4): 175-176.
  48. Orem D. *Nursing Concepts of Practice* (3rd ed). McGraw Hill, New York, 1985.
  49. Cheetham T. Model care in the surgical ward. *Senior Nurse* 1988, 8 (4): 10-12.
  50. Ireland L. The Involvement of parents in Self-Care Practices. In: Gasper E, Tucker A (eds). *Advances in Child Health Nursing*. Scutari Press, Oxford, 1995.
  51. Casey A. A partnership with child and family. *Senior Nurse* 1988, 8 (4): 8-9.
  52. Rennick J. Re-establishing the parental role in a pediatric intensive care unit. *Journal of Pediatric Nursing* 1986, 1 (1): 40-44.
  53. Farrell M. The effect of a child's hospitalization on the parental role. *Professional Nurse* 1995, 10 (9): 561-563.
  54. Canright & Campbell M. Nursing care of the child and his family in the emergency department. *Pediatric Nursing* 1977, 3: 43-45.
  55. Jay S. Pediatric intensive care: involving parents in the care of their Child. *The Canadian Nurse*, 1978, 74: 28-31.
  56. Moynihan P, Naclerio L, Kiley K. Parent participation. *Nursing Clinics of North America* 1995, 30 (2): 231-241.
  57. Brunner L, Suddarth D. *The Lippincott Manual of Paediatric Nursing* (2nd ed). Harper & Row, London, 1986.
  58. Van der Schyff G. The role of parents during their child's hospitalization. *Australian Nurses Journal* 1979, 8 (11): 57-61.
  59. Hardgrove C, Rutledge A. Parenting during hospitalization. *American Journal of Nursing* 1975, 75: 836-838.
  60. Ayer A. Is partnership with parents really possible? *American Journal of Maternal and Child Nursing*, March / April 1978, 107-109.
  61. Cleary J, et al. Parental involvement in the lives of children in hospital. *Archives of Disease in Childhood* 1986, 61: 779-787.
  62. Καλαντζή-Αζίζι Α. *Εφαρμοσμένη κλινική ψυχολογία στον χώρο της υγείας*, Πανεπιστημιακές σημειώσεις, Αθήνα, 1983.
  63. Webb N, Hull D, Madelay R. Care by parents in hospital. *Br. Med. J.* 1985, 291 (6489): 176-177.
  64. Jackson P, et al. Child care in the hospital: a parent / staff partnership. *Journal of Maternal and Child Nursing* 1978, 3: 104-106.
  65. Belson P. Children are special. *Nursing Times*, Oct. 1985, 16: 34.
  66. Hall P, Payne J, Stack C, Stokes M. Parents in the recov-

- ery room: survey of parental and staff attitudes. *British Medical Journal* 1995, 310: 163-164.
67. Bevan J. Preoperative parental anxiety predicts behavioral and emotional responses to induction of anaesthesia in children. *Canadian Journal of Anaesthesia*, 1990, 37 (2): 177-182.
  68. Melnyk B. Coping with Unplanned Childhood hospitalization: The mediating functions of parental beliefs. *Journal of Pediatric Psychology* 1995, 20 (3): 299-312.
  69. Algren C. Role perceptions of mothers who have hospitalized children. *Children's Health Care* 1985, 14: 6-9.
  70. Sainsbury C, et al. Care by parents of their children in hospital. *Archives of Diseases in Childhood* 1986, 61: 612-615.
  71. George A, Hancock J. Reducing pediatric burn pain with parent participation. *Journal of Burn Care and Rehabilitation*, Jan / Feb 1993, 104-107.
  72. Romsing J, Walther-Larsen S. Postoperative pain in Children: a survey of parents' expectations and perceptions of their children's experiences. *Paediatric Anaesthesia*, 1996, 6: 215-218.
  73. Evans M. An investigator into the feasibility of parental participation in the Nursing care of their children. *Journal of Advanced Nursing* 1994, 20: 477-482.
  74. Brownlea A. Participation: myths, realities and prognosis. *Soc Sci Med* 1987, 25 (6): 605-614.
  75. Neil S. Parent participation 1: literature review and methodology. *British Journal of Nursing* 1996, 5 (1): 34-40.
  76. Callery P, Smith L. A study of role negotiation between nurses and the parents of hospitalized children. *Journal of Advanced Nursing* 1991, 16: 772-781.
  77. Robertson J. Separation and the very young. Free Association Books, London, 1989.
  78. Jones D. Effect of parental participation on hospitalized child behavior. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 1994, 17: 81-92.
  79. Diniaco MJ, Ingolsby BB. Parental presence in the recovery room. *Association of Operating Room Nurses Journal* 1983, 38, 685-693.
  80. Evans M. Extending the parental role: Involving parents in paediatric care. *Professional Nurse*, Sep 1992, 774-776.
  81. Jankovic M. A winning approach informing the child about his / her disease. Πρακτικά σεμιναρίου με θέμα: Ψυχοκοινωνική στήριξη παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς τους, Ογκολογικό Νοσοκομείο Παιδών «Αγλ. & Παν. Κυριακού», Αθήνα, Οκτώβριος 1998.
  82. Jennings K. Helping them face tomorrow. *Nursing Times*, Jan 22, 1986, 33-35.
  83. Cleary J. Caring for children in hospital – Parents and nurses in partnership, Scuttari Press, London, 1993.
  84. Kawik L. Nurses and parents' perceptions of participation and partnership in caring for a hospitalized child. *British Journal of Nursing*, 1996, 5 (7): 430-434.
  85. Elfert H, Anderson J. More than just lack, parents views on getting good nursing care. *The Canadian Nurse* 1987, 83 (4): 14-17.
  86. Mac Donald M. Children discharged from hospital – What mothers want to know. *Nursing Times* 1988, 84 (16): 63.
  87. Thomasma DC. Beyond medical paternalism and patient autonomy: a model of physician conscience for the physician-patient relationship. *Ann Intern Med* 1983, 98: 243-248.
  88. Hill C. The mother on Pediatric Ward: Insider or outlawed? *Pediatric Nursing*, Sep / Oct 1978, 26-29.
  89. Neil S. Parent participation 2: findings and their implications for practice. *British Journal of Nursing* 1996, 5 (2): 110-117.
  90. Deatrck J, et al. Measuring parental participation: Part II. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 1986, 9 (4): 239-246.
  91. Beeton S. A role for parents with hospitalized Children. *Nursing Times* 1991, 87 (43): 56-57.
  92. Bauchner H, Vinci R, Waring C. Pediatric procedures: do parents want to watch? *Pediatrics* 1989, 84 (5): 907-909.
  93. Dearmun A. Perceptions of parental participation. *Paediatric Nursing* 1992, 4 (7): 6-8.
  94. Keane S, Garralda M, Keen J. Resident parents during paediatric admissions. *International Journal of Nursing Studies* 1986, 23 (3): 247-253.
  95. Knox HE, Hayes VE. Hospitalization of a chronically child: a stressful time for parent. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 1983, 6: 217-226.
  96. McKay M, Hensey O. From the other side: Parents' views of their early contacts with health professionals. *Child: Care Health and Development* 1990, 17: 39-47.
  97. Kristjandottir G. Perceived importance of needs expressed by parents of hospitalized two- to six-year-olds. *Scand J Caring Sci* 1995, 9: 95-103.
  98. Kasper JW, Nyamathi AM. Parents of children in the pediatric intensive care unit: what are their needs? *Heart Lung* 1988, 17: 574-581.
  99. Hannalah R. Pediatric ambulatory anesthesia: role of parents. *Journal of Clinical Anaesthesia* 1995, 7 (7): 597-599.
  100. Knafl K, Dixon D. The participation of fathers in their child's hospitalization. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 1984, 7 (4-5): 269-281.

Υποβλήθηκε για δημοσίευση 27/6/2001