



Τεχνολογικό
Πανεπιστήμιο
Κύπρου

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

Πτυχιακή Εργασία

**“ΝΟΣΗΛΕΙΑ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ
ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΑΠΟ
ΝΟΣΗΛΕΥΤΕΣ”**

Σωκράτης Ευαγγέλου

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια:

Δρ. Κατερίνα Φιλίππου

Λεμεσός, 2023

Πνευματικά δικαιώματα

Copyright © Σωκράτης Ευαγγέλου, 2023. Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

Η έγκριση της πτυχιακής διατριβής από το Τμήμα Νοσηλευτικής του Τεχνολογικού Πανεπιστημίου Κύπρου δεν υποδηλώνει απαραίτητως και αποδοχή των απόψεων του συγγραφέα εκ μέρους του Τμήματος.

Θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά και να εκφράσω την ευγνωμοσύνη μου σε όσους βοήθησαν και μου συμπαραστάθηκαν στην εκπόνηση αυτής της πτυχιακής εργασίας. Ιδιαίτερα, όλους τους καθηγητές μου από το τμήμα Νοσηλευτικής, καθώς και την οικογένειά μου που βρισκόταν δίπλα μου καθ' όλη την διάρκεια των σπουδών μου αλλά και της πτυχιακής μου εργασίας.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Υπάρχει αυξημένος επιπολασμός παιδιών με διανοητικές και αναπτυξιακές διαταραχές που έχουν πολύπλοκες ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης και χρήζουν συχνής νοσηλείας. Πολλές έρευνες στην επιστημονική βιβλιογραφία ανέδειξαν την αρνητική στάση νοσηλευτικού προσωπικού προς παιδιά με αναπηρία και τις οικογένειες τους και τη δυσκολία στο να διαχειριστούν τη νοσηλεία τους.

Σκοπός: Διερεύνηση σχετικά με την διαχείριση παιδιών με ψυχική ή σωματική αναπηρία από τους νοσηλευτές στο νοσοκομειακό περιβάλλον καθώς και των παραγόντων που συντείνουν ώστε η διαχείριση να είναι πιο αποτελεσματική.

Υλικό και Μέθοδος: Έγινε αναζήτηση ερευνών σχετικά με το θέμα αυτό σε ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων (Pubmed και Medline). Χρησιμοποιήθηκαν συγκεκριμένες λέξεις κλειδιά όπως: children, disabilities, nurse management, special needs και τη χρήση των εντολών AND και OR για το συνδυασμό των πιο πάνω λέξεων.

Αποτελέσματα: Βρέθηκαν 7 έρευνες. Τα συνολικά αποτελέσματα που προέκυψαν από τις έρευνες που χρησιμοποιήθηκαν στην παρούσα ανασκόπηση ανέδειξαν πως η αποτελεσματική διαχείριση από τους νοσηλευτές φαίνεται να βασίζεται σε κύριους άξονες ο οποίοι αφορούν την εκπαίδευση των νοσηλευτών κυρίως, την εκπαίδευση και σωστή εμπλοκή των γονέων στην φροντίδα υγείας των νοσηλευόμενων παιδιών, τη διαμόρφωση του περιβάλλοντος νοσηλείας και τη σωστή προετοιμασία των παιδιών πριν από οποιαδήποτε παρέμβαση.

Συμπέρασμα: Η έλλειψη εκπαίδευσης των νοσηλευτών σχετικά με τις αναπηρίες αποτελεί την κύρια ρίζα του προβλήματος αυτό. Η εκπαίδευση πρέπει να ενσωματωθεί σε επίπεδο σπουδών και να προσφέρεται και στη συνέχεια σε επαγγελματίες νοσηλευτές ώστε να τους καθιστά ικανούς να διαχειρίζονται αποτελεσματικά τα νοσηλευόμενα παιδιά με αναπηρίες. Πρέπει να διεξαχθεί περαιτέρω έρευνα σε παγκόσμιο επίπεδο και σε ευρύτερο φάσμα αναπηριών προκειμένου να δημιουργηθούν πρωτόκολλα με στρατηγικές και αναφορά σε συγκεκριμένες παρεμβάσεις που να βοηθούν στην αποτελεσματική διαχείριση παιδιών με αναπηρίες από τους νοσηλευτές κατά τη νοσηλεία τους.

ABSTRACT

Introduction: There is an increased prevalence of children with intellectual and developmental disorders who have complex health care needs and require frequent hospitalization. Many researches in the scientific literature have highlighted the negative attitude of nursing staff towards children with disabilities and their families and the difficulty in managing their hospitalization.

Purpose: Investigation regarding the management of children with mental or physical disabilities by nurses in the hospital environment as well as the factors that contribute to making the management more effective.

Material and Method: Research on this topic was searched in electronic databases (Pubmed and Medline). Specific key words were used such as: children, disabilities, nurse management, special needs and the use of AND and OR commands to combine the above words.

Results: 7 studies were found. The overall results obtained from the research used in this review showed that effective management by nurses seems to be based on main axes which concern the training of nurses mainly, the training and proper involvement of parents in the health care of hospitalized children, shaping the nursing environment and properly preparing children before any intervention.

Conclusion: The lack of education of nurses about disabilities is the main root of this problem. Training should be integrated at the curricular level and subsequently offered to professional nurses to enable them to effectively manage hospitalized children with disabilities. Further research needs to be conducted globally and across a wider range of disabilities in order to develop protocols with strategies and reference specific interventions to assist in the effective management of children with disabilities by nurses during their hospitalization.

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	iii
ABSTRACT	iv
ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ	v
1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ – ΕΝΝΟΙΟΛΟΓΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ	1
1.1. Παιδιά με Ειδικές Ανάγκες.....	2
1.2. Νοσηλεία και διαχείριση παιδιών με αναπηρία.....	4
2. ΣΚΟΠΟΣ	5
3. ΥΛΙΚΑ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ	5
<i>Διάγραμμα 1: Διαδικασία επιλογής ερευνών για ανασκόπηση</i>	7
4. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	7
5. ΣΥΖΗΤΗΣΗ	12
5.1 Περιορισμοί έρευνας.....	14
6. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	14
7. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	16
8. ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ:	18
Πίνακας 1: Πληροφορίες των ερευνών της ανασκόπησης	22

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ – ΕΝΝΟΙΟΛΟΓΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ

Τα πρόωρα νεογνά είναι μια συνεχώς αυξανόμενη ομάδα στην παιδιατρική φροντίδα. Στις ΗΠΑ, ΤΟ 2016, 1 στα 10 νεογνά ήταν πρόωρο (Williams et al, 2018). Σύμφωνα με πρόσφατες δημοσιεύσεις , περίπου 13 εκατομμύρια πρόωρα βρέφη γεννιούνται κάθε χρόνο παγκοσμίως (Jabraeili et al, 2016). Καθώς η ανάπτυξη του εγκεφάλου, των πνευμόνων και του ήπατος ολοκληρώνεται κατά τους τελευταίους μήνες της εγκυμοσύνης , ο πρόωρος τοκετός μπορεί να οδηγήσει σε αυξημένη νοσηρότητα και θνητότητα των νεογνών. Αυτά τα νεογνά είναι σε αυξημένο κίνδυνο για χρόνια προβλήματα υγείας και εμφάνιση μακροπρόθεσμες αναπτυξιακές διαταραχές, γνωστικά και συμπεριφορικά προβλήματα. (Jabraeili et al, 2016 , Williams et al, 2018).

Η πρόοδος και η εξέλιξη στην ιατρική τεχνολογία και την ένταξη της στις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης αύξησαν τα ποσοστά επιβίωσης των πρόωρων νεογνών γεγονός που οδήγησε στην αύξηση του ποσοστού παιδιών που υποφέρουν από σοβαρές παθήσεις ή και μόνιμες αναπηρίες. Σαν αποτέλεσμα υπάρχει αυξημένος επιπολασμός παιδιών με διανοητικές και αναπτυξιακές διαταραχές που έχουν πολύπλοκες ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης (Singer, 2012).

Το 1948, η ΠΟΥ ορίζει την Υγεία ως την πλήρη φυσική, πνευματική και κοινωνική ευεξία και όχι μόνον ως την απουσία ασθένειας. Η αναπηρία έχει τις ρίζες της στη σωματική ανεπάρκεια, είναι σχεδόν συνώνυμη με την ασθένεια στη βάση της σωματικής ή νοητικής δυσλειτουργίας (Ζώνιου – Σιδέρη, 2012). Η σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία ορίζει τα άτομα με αναπηρία ως «τα άτομα με μακροχρόνιες σωματικές, νοητικές, πνευματικές ή αισθητηριακές βλάβες, οι οποίες σε αλληλεπίδραση με διάφορα εμπόδια δύνανται να παρεμποδίσουν την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή τους στην κοινωνία σε ίση βάση με τους άλλους.»

Το 2001 δημιουργήθηκε από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) η διεθνής ταξινόμηση της λειτουργικότητας, της αναπηρίας και της υγείας, γνωστή ως ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health). Από τα αρχικά στάδια δημοσίευσής της, η ICF συνετέλεσε στον επαναπροσδιορισμό των αντιλήψεών μας σχετικά με την υγεία και την αναπηρία παγκοσμίως, ενώ ταυτόχρονα συνέβαλε

στη δημιουργία μιας κοινής και τυποποιημένης γλώσσας που διευκολύνει σημαντικά τη διεπιστημονική επικοινωνία. Επικυρωμένη από τον ΠΟΥ ως το καταλληλότερο μέσο περιγραφής και καταγραφής αυτών των εννοιών, η ICF αποτελεί ένα διεθνές σύστημα ταξινόμησης το οποίο περιγράφει ολιστικά την κατάσταση κάθε ατόμου.

Οι ορισμοί των παραμέτρων αναπηρίας στο πλαίσιο της υγείας, σύμφωνα με τον ΠΟΥ, έχουν ως ακολούθως:

- Σωματικές Λειτουργίες: είναι οι φυσιολογικές ή ψυχολογικές λειτουργίες των συστημάτων του σώματος.

- Σωματικές Δομές: είναι τα ανατομικά μέρη του σώματος, όπως τα όργανα, τα άκρα και τα συστατικά τους μέρη.

- Βλάβες: είναι τα προβλήματα στη λειτουργία ή στη δομή του σώματος όπως μια σημαντική παρέκκλιση ή απώλεια.

- Δραστηριότητα: είναι η απόδοση ενός έργου ή μιας ενέργειας από ένα άτομο.

- Συμμετοχή: είναι η μεμονωμένη εμπλοκή σε μια κατάσταση της ζωής, που σχετίζεται με το πλαίσιο της υγείας, τις σωματικές δομές και λειτουργίες και τις δραστηριότητες.

- Περιορισμοί Δραστηριότητας: είναι οι δυσκολίες που ένα άτομο μπορεί να έχει στην εκτέλεση των δραστηριοτήτων.

- Περιορισμοί Συμμετοχής: είναι τα προβλήματα που ένα άτομο μπορεί να βιώσει στον τρόπο ή την έκταση συμμετοχής σε καταστάσεις της ζωής (Δημακόπουλος et al, 2021).

1.1. Παιδιά με Ειδικές Ανάγκες

Παιδιά με ειδικές ανάγκες χαρακτηρίζονται τα παιδιά τα οποία αντιμετωπίζουν δυσκολίες ώστε να εξασφαλίσουν μόνα τους τις ανάγκες της καθημερινότητας τους σε μερικό ή ολικό επίπεδο. Αυτό συμβαίνει λόγω μίας σωματική ή/και διανοητικής απώλειας (αναπηρίας) (Σταθόπουλος, 1996).

Οι κυριότερες κατηγορίες στις οποίες εμπίπτουν τα παιδιά με ειδικές ανάγκες είναι οι εξής:

- Νοητική στέρηση (οφείλεται είτε σε εξωγενείς παράγοντες είτε σε διαταραχές κατά την εγκυμοσύνη και σχετίζεται με τη μη φυσιολογική ανάπτυξη νοητικών ικανοτήτων του παιδιού. Μπορεί να είναι ελαφρά, μέτρια ή βαριά νοητική στέρηση αναλόγως των χαρακτηριστικών και των ικανοτήτων που παρουσιάζουν).
- Αυτισμός (διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή που επηρεάζει στο σύνολο τη λειτουργικότητα του ατόμου. Βασικά χαρακτηριστικά του είναι οι διαταραχές λεκτικής και μη λεκτικής επικοινωνία, περιορισμένες δραστηριότητες και δυσκολίες στη συμπεριφορά και στην κοινωνικοποίηση).
- Διαταραχές ομιλίας (στην άρθρωση, στην έκφραση ή αντιληπτική διαταραχή γλώσσας).
- Διαταραχές συμπεριφοράς (διαταραχές υπερκινητικού τύπου όπου παρουσιάζεται έλλειψη επιμονής σε ασχολίες που χρήζουν διανοητικής προσπάθειας, μεταλλαγή από μία ασχολία στην άλλη, και αποδιοργανωμένη μη συντονισμένη υπερβολική δραστηριότητα. Επίσης στον τομέα αυτό εντάσσονται και οι διαταραχή δραστηριότητας και προσοχής, διαταραχές συναισθήματος και διαταραχές κοινωνικής λειτουργικότητας).
- Κινητικές διαταραχές (παιδιά με αναπηρία που εμποδίζει σε μικρό ή μεγαλύτερο βαθμό την κινητικότητα και την αυτοεξυπηρέτηση τους, ή που παρουσιάζουν μειονεξία στο συντονισμό των κινήσεων τους χωρίς αυτό απαραίτητα να συνδέεται με νοητική υστέρηση ή επίκτητη νευρολογική κατάσταση).
- Σύνδρομο DOWN (η συνηθέστερη χρωμοσωματική ανωμαλία, παιδιά συνήθων με νοητική υστέρηση, δυσκολίες στη μάθηση και με μυοσκελετικά προβλήματα).
- Εγκεφαλική παράλυση (νευρολογική διαταραχή που οφείλεται σε βλάβες του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος και επιφέρει επιπλέον περίπλοκες διαταραχές).
- Διαταραχές ακοής (κώφωση μερική ή ολική) και όρασης (μερική ή ολική τύφλωση) (Σταθόπουλος, 1996).

1.2. Νοσηλεία και διαχείριση παιδιών με αναπηρία

Υπάρχει συχνή ανάγκη νοσηλείας παιδιών με αναπηρία. Ο λόγος νοσηλείας (ασθένεια, κάκωση κλπ) σε συνδυασμό με τις ιδιαιτερότητες που επιφέρει η αναπηρία σε ένα παιδί καθιστά τη νοσηλεία του ακόμα πιο απαιτητική και περίπλοκη. Επίσης, συνήθως, τα παιδιά με ειδικές ανάγκες έχουν ανάγκη από μεγαλύτερη διάρκεια νοσηλείας ενώ παρουσιάζουν και αυξημένη συχνότητα εισαγωγών. Η φροντίδα υγείας παιδιών με αναπηρία βασίζεται στην αρχή της φροντίδας με επίκεντρο την οικογένεια, η οποία δίνει έμφαση στην αποτελεσματική συνεργασία και επικοινωνία μεταξύ επαγγελματιών υγείας – γονέων και παιδιού. Οι γονείς που εμπλέκονται στη φροντίδα του παιδιού χρειάζονται ιδιαίτερη υποστήριξη ενώ πολλές φορές αντιμετωπίζονται ενδονοσοκομειακά σαν οι κύριοι υπεύθυνοι για την αποτελεσματικότητα και την πορεία της νοσηλείας του παιδιού φέροντας έτσι το βάρος της ευθύνης αντί των επαγγελματιών υγείας. (Avis & Reardon, 2008). Από την άλλη οι νοσηλευτές ως οι κύριοι παροχείς φροντίδας στα τμήματα καλούνται να διαχειριστούν την όλη κατάσταση.

Το πρόβλημα επιδεινώνεται όταν οι επαγγελματίες υγείας που ασχολούνται με τη φροντίδα παιδιών με αναπηρία δεν επιδεικνύουν την ουσιαστική ευαισθησία, ενσυναίσθηση και την κατάλληλη στάση απέναντι τους. Πολλές έρευνες στην επιστημονική βιβλιογραφία ανέδειξαν την αρνητική στάση νοσηλευτικού προσωπικού προς παιδιά με αναπηρία και τις οικογένειες τους. Τέτοια στάση μπορεί να εμποδίσει σε σημαντικό βαθμό την προσαρμογή των παιδιών με αναπηρία στο νοσοκομειακό περιβάλλον ενώ λειτουργούν ως φραγμοί στην αποτελεσματική συνεργασία και επικοινωνία μεταξύ επαγγελματιών υγείας και της οικογένεια του παιδιού προκειμένου να επιτευχθεί η επιθυμητή αποτελεσματικότητα της παρεχόμενης φροντίδας. Στο θέμα αυτό παίζει σημαντικό ρόλο και η μειωμένη έρευνα σχετικά με τη διαχείριση των παιδιών με αναπηρία ως ενδονοσοκομειακών ασθενών, λόγω της δυσκολίας συλλογής δεδομένων από τα ίδια ως εμπλεκόμενα. (Matziou et al, 2009).

Ο ρόλος και οι ευθύνες των νοσηλευτών κατά τη διαχείριση παιδιών με αναπηρία όταν νοσηλεύονται περιλαμβάνει κυρίως:

- βοήθεια προσαρμογής γονέων και παιδιού στο ενδονοσοκομειακό περιβάλλον
- εκπαίδευση γονέων και παιδιών σχετικά με την παρεχόμενη φροντίδα

- εμπλοκή γονέα – φροντιστή του παιδιού στην παρεχόμενη φροντίδα υγείας
- εξασφάλιση αποτελεσματική επικοινωνίας και συνεργασίας μεταξύ γονέων, παιδιού και άλλων εμπλεκόμενων επαγγελματιών υγείας
- συνεχής αξιολόγηση και επανεκτίμηση της αποτελεσματικότητας της παρεχόμενης φροντίδας υγείας
- βοήθεια στα παιδιά να λειτουργήσουν όσο το δυνατό καλύτερα βάσει των ικανοτήτων τους ώστε να εκπληρωθεί στο μέγιστο η αποτελεσματικότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών φροντίδας υγείας (Ashraf & Choudhary, 2021).

2. ΣΚΟΠΟΣ

Σκοπός της μελέτης αυτής είναι η διερεύνηση σχετικά με την διαχείριση παιδιών με ψυχική ή σωματική αναπηρία από τους νοσηλευτές στο νοσοκομειακό περιβάλλον καθώς και των παραγόντων που συντείνουν ώστε η διαχείριση να είναι πιο αποτελεσματική.

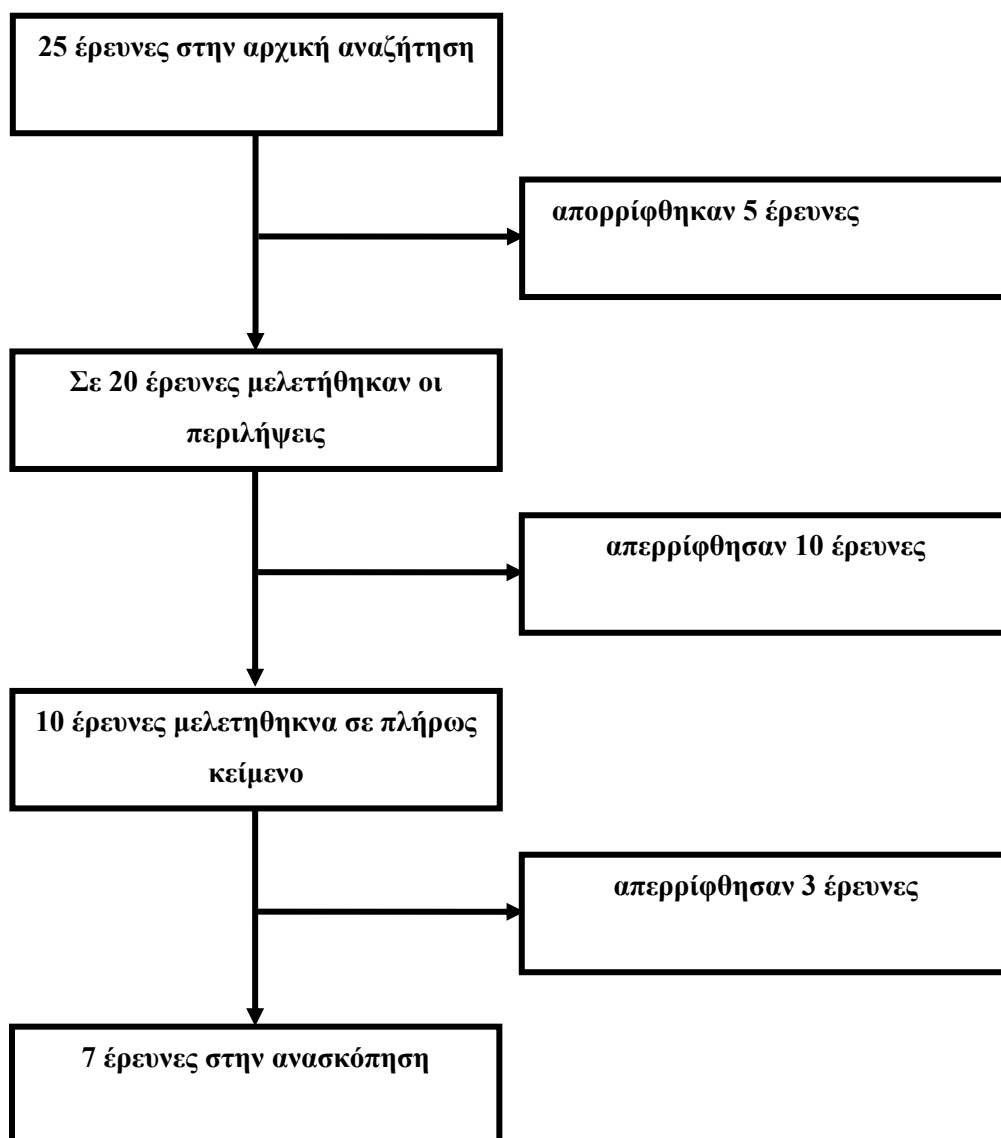
3. ΥΛΙΚΑ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

Έγινε αναζήτηση ερευνών σχετικά με το θέμα αυτό σε ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων (Pubmed και Medline). Χρησιμοποιήθηκαν συγκεκριμένες λέξεις κλειδιά όπως: children, disabilities, nurse management, special needs και τη χρήση των εντολών AND και OR για το συνδυασμό των πιο πάνω λέξεων.

Τα κριτήρια για συμπερίληψη/αποκλεισμό των ερευνών καθορίστηκαν από την έναρξη της αναζήτησης. Τα κριτήρια σχετίζονται με τον τύπο, τη χρονολογία και το σκοπό της έρευνας και τους συμμετέχοντες και ήταν τα εξής:

- Έρευνες στην Αγγλική ή και Ελληνική γλώσσα
- Δημοσιευμένες μεταξύ 2000 – 2022
- Το δείγμα να αποτελείται από νοσηλευόμενα παιδιά με αναπηρία ή/και από τους γονείς τους
- Ο σκοπός να είναι συναφής με το θέμα της εργασίας

Αρχικά εντοπίστηκαν 25 έρευνες πλήρης μορφής σχετικά με τη νοσηλεία παιδιών με ειδικές ανάγκες. Στη συνέχεια μελετήθηκαν οι περιλήψεις των ερευνών και αποκλείστηκαν οι 15 από αυτές λόγω του ότι ο σκοπός δεν αφορούσε την νοσηλευτική διαχείριση ή αφορούσε στην διαχείριση από σχολιατρικούς νοσηλευτές στο εξωτερικό και τις ανάγκες διαχείρισης παιδιών με ειδικές ανάγκες στην κοινότητα. Οι υπόλοιπες 10 έρευνες μελετήθηκαν λεπτομερώς και επιλέχθηκαν σύμφωνα με τα προκαθορισμένα κριτήρια 7 άρθρα που αποτελούν το δείγμα αυτής της συστηματικής ανασκόπησης. Στο Διάγραμμα 1 φαίνεται η διαδικασία επιλογής των ερευνών.



Διάγραμμα 1: Διαδικασία επιλογής ερευνών για ανασκόπηση

4. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Συνολικά βρέθηκαν 7 έρευνες εκ των οποίων η μία είναι μεικτής μεθοδολογίας και άλλη είναι ποιοτικής μεθοδολογίας. η χρονολογίες που έλαβαν μέρος οι έρευνες είναι από το 2008 – 2020. Επίσης όλες οι έρευνες έγιναν σε παιδιατρικά τμήματα , ενώ μόνο μια έγινε σε παιδοψυχιατρικό νοσοκομείο (Tucker et al, 2008).

Οι Reid-Searl et al, το 2008 διετέλεσαν μία έρευνα Ποιοτικής Μεθοδολογίας όπου μέσω συνεντεύξεων με νοσηλευτές που εργάζονταν σε παιδιατρικό τμήμα σε Νοσοκομείο της Αυστραλίας με σκοπό να διερευνήσουν τις εμπειρίες τους σχετικά με τη φροντίδα παιδιών με συναισθηματικές και συμπεριφορικές αναπηρίες. Μέσα από την ερμηνεία των συνεντεύξεων οι ερευνητές εντόπισαν στρατηγικές για τη βελτίωση της διαχείρισης αυτών των παιδιών. Δύο κύρια θέματα προέκυψαν από την ανάλυση των δεδομένων: προετοιμασία και επάρκεια των ρόλων και (2) η έλλειψη υποστήριξης και πόρων. Από τις ομάδες εστίασης προέκυψαν τα ακόλουθα στοιχεία και συγκεκριμένες ενέργειες που οι επαγγελματίες υγείας ανέφεραν ως απαραίτητες προκειμένου να διαχειριστούν αποτελεσματικά τη νοσηλεία παιδιών με ψυχική αναπηρία:

- Η ανάγκη δημιουργίας μιας πιο συνεργατικής σχέσης με τις Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας.

- Η παροχή εκπαιδευτικών συνεδριών

- Η ευκαιρία για προσωπικό από την παιδιατρική μονάδα να εργαστείτε εκ περιτροπής σε τμήματα όπου νοσηλεύονται αποκλειστικά παιδιά με αναπηρία για να αποκτήσουν πιο λεπτομερή κατανόηση του ρόλου και των λειτουργιών αυτής της υπηρεσίας και ως ευκαιρία απόκτησης περαιτέρω δεξιοτήτων και γνώσεων για τη φροντίδα παιδιών με ψυχική αναπηρία

- Συνεδρίες εκπαίδευσης και επαγγελματικής ανάπτυξης που διεξάγεται από τις Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας ενηλίκων και ο ψυχίατρος·

- Παροχή οδηγιών προς τους προϊσταμένους της νοσηλευτικής σχετικά με τη σημασία του να αφιερώνεται επιπλέον χρόνος επικοινωνίας με τους παιδιατρικούς ασθενείς

- Εκπαίδευση και υποστήριξη της οικογένειας κατά τη διάρκεια της νοσηλείας.

Οι Tucker et al (2008) διερεύνησαν τη διαχείριση προβλημάτων σε παιδιά με συναισθηματικές και συμπεριφορικές αναπηρίες που νοσηλεύονται σε Παιδοψυχιατρικό Νοσοκομείο στις ΗΠΑ. Πρόκειται για μια οιονεί πειραματική μελέτη όπου χρησιμοποιήθηκε δείγμα ευκολίας. Συγκεκριμένα αξιολογήθηκαν οι ικανότητες 27 νοσηλευτών που εργάζονταν στο συγκεκριμένο Νοσοκομείο, πριν και μετά τη συμμετοχή τους σε τριήμερο εκπαιδευτικό πρόγραμμα το οποίο κανονικά αφορά τους γονείς των παιδιών. Η συμμετοχή στο πρόγραμμα είχε ως αποτέλεσμα τη σημαντική βελτίωση στη χρήση επαίνου/κινήτρου προς τα παιδιά και στη συνεργασία με τους γονείς τους. Επίσης επέφερε επιθυμητές αλλαγές στις παρατηρούμενες συμπεριφορές των νοσηλευτών κατά τη διάρκεια των συνεδριών με τα παιδιά. Η εφαρμογή όσων εκπαιδευτήκαν με τεχνικές παρέμβασης και η καλή συνεργασία με τους γονείς οδήγησε στην αποτελεσματική διαχείριση προβλημάτων συμπεριφοράς των νοσηλευομένων παιδιών.

Το 2009, στην Ελλάδα, οι Matziou et al, διερεύνησαν τη στάση των νοσηλευτών και φοιτητών νοσηλευτικής σε Παιδιατρικά Νοσοκομεία, ως προς τα παιδιά με ειδικές ανάγκες, διενεργώντας μία Έρευνα Σύγκρισης. Το δείγμα ήταν ευκολίας και αποτελείτο από 228 πρωτοετείς φοιτητές νοσηλευτικής, 90 μεταπτυχιακούς φοιτητές νοσηλευτικής και 123 επαγγελματίες νοσηλευτές. Η συλλογή δεδομένων έγινε μέσω του Attitude Towards Disabled Person Scale (ATDP). Σύμφωνα με τα αποτελέσματα των ερευνητών η συνολική στάση των συμμετεχόντων φάνηκε να είναι αρνητική απέναντι στη νοσηλεία και διαχείριση παιδιών με ειδικές ανάγκες. Οι μεταπτυχιακοί φοιτητές είχαν τις ψηλότερες βαθμολογίες, ενώ οι πρωτοετείς φοιτητές είχαν καλύτερες βαθμολογίες σε σχέση με τους εργαζόμενους νοσηλευτές. Το φύλο βρέθηκε να έχει στατιστικά σημαντικό ρόλο καθώς οι γυναίκες είχαν καλύτερες βαθμολογίες από τους άντρες ενώ η ηλικία δεν φάνηκε να επηρεάζει σημαντικά τα αποτελέσματα. Σύμφωνα με τα συμπεράσματα των ερευνητών, τα αποτελέσματα αντικατοπτρίζουν το γεγονός της έλλειψης εκπαίδευσης σχετικά με το θέμα αυτό καθώς και την αναγκαιότητα της αυτή να ενταχθεί στο πρόγραμμα σπουδών.

Οι Johnson et al, (2012) σε ένα Παιδιατρικό Νοσοκομείο στις ΗΠΑ, διερεύνησαν την επίδραση ενός πιλοτικού προγράμματος εκπαίδευσης προσωπικού για την πρόληψη και διαχείριση συμπεριφορών παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές κατά τη νοσηλεία τους. Πρόκειται για μια Περιγραφική μελέτη με δείγμα ευκολίας το οποίο αποτελείτο από 604 επαγγελματίες υγείας σε παιδιατρικό νοσοκομείο στο Wisconsin των ΗΠΑ. Η εκπαίδευση των συμμετεχόντων χωριζόταν σε δύο μέρη ως εξής: 1 ώρα διαδικτυακά και 1 ώρα με εκπαιδευτή και χρήση οπτικοακουστικού υλικού σχετικά με την οικογενενοκεντρική φροντίδα και δεξιότητες στην επικοινωνία. Οι συμμετέχοντες ανέφεραν βελτιωμένη γνώση και μείωση του αισθήματος φόβου κατά την παροχή φροντίδας παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές. Επίσης αναφέρθηκε αποτελεσματικότερη φροντίδα υγείας. Οι ερευνητές αναφέρουν πως τα παιδιά με αναπτυξιακές αναπηρίες και το προσωπικό που τα φροντίζει κινδυνεύουν να υποστούν τραυματισμούς, συνεχή ακύρωση διαδικασιών σχετιζόμενων με την παρεχόμενη φροντίδα υγείας, φόβο και δυσαρέσκεια επειδή τα παιδιά μπορεί να μην είναι σε θέση να αντιμετωπίσουν το απρόβλεπτο περιβάλλον του νοσοκομείου. Η εκπαίδευση και η παροχή στρατηγικών αντιμετώπισης όπως η χρήση αντικειμένων απόσπασης της προσοχής, κοινωνικά σενάρια, οι κάρτες επικοινωνίας και περιβαλλοντικές τροποποιήσεις βοήθησαν το νοσηλευτικό προσωπικό αλλά και τα ίδια τα παιδιά. Το εκπαιδευτικό περιεχόμενο επικεντρώθηκε στην οικογενειακή φροντίδα, στον τρόπο επικοινωνίας με ένα παιδί κατά τη διάρκεια των σταδίων ξεσπάσματος και τη δομημένη επικοινωνία. Η αξιολόγηση του νοσηλευτικού προσωπικού μετά την παρεχόμενη εκπαίδευση αποκάλυψε βελτιωμένη γνώση του νοσηλευτικού προσωπικού και μειωμένο φόβο για τη φροντίδα των παιδιών με αναπτυξιακές δυσκολίες γεγονός που αποτελεί το πρώτο βήμα για την πρόληψη τραυματισμών και ακυρωμένων διαδικασιών. Για το σκοπό αυτό, η βελτιωμένη φροντίδα των παιδιών με αναπτυξιακές δυσκολίες ξεκινά πριν από την άφιξή τους στο νοσοκομείο.

Το 2015 οι Muskat et al, με σκοπό την διερεύνηση της εμπειρίας της νοσηλείας παιδιών με αυτισμό, επιτέλεσαν μία έρευνα μεικτής μεθοδολογίας με δείγμα ευκολίας το οποίο αποτελούσαν 6 παιδιά, 22 γονείς και 14 επαγγελματίες υγείας (10 νοσηλευτές) σε παιδιατρικό τμήμα ενός νοσοκομείου στον Καναδά. Μέσα από τις αξιολογήσεις και τις ημιδομημένες συνεντεύξεις διαφάνηκε πως οι ασθενείς με αυτισμό και οι οικογένειες τους αντιμετώπισαν σοβαρά θέματα και προκλήσεις σχετικά με την επικοινωνία και την ευελιξία των επαγγελματιών υγείας. Οι επαγγελματίες

υγείας αναγνώρισαν τους γονείς ως ειδικούς στην ικανοποίηση των απαιτήσεων των παιδιατρικών ασθενών με αυτισμό. Σύμφωνα με τους ίδιους τους ερευνητές στην ανάλυση των αποτελεσμάτων τους, τόσο οι γονείς όσο και οι επαγγελματίες υγείας ανέφεραν ότι η καλή επικοινωνία με τους γονείς ήταν το σημαντικότερο στοιχείο που βελτίωνε την εμπειρία των νοσηλευόμενων παιδιών. Οι νοσηλευτές αναφέρθηκαν στους γονείς ως του καλύτερους μεταφραστές των αναγκών των παιδιών που παρουσίαζαν δυσκολία στην έκφραση λόγου. Οι γονείς ανέφεραν ότι η ταυτόχρονη παρουσία πολλών επαγγελματιών υγείας αποσυντόνιζε τα παιδιά ενώ η καλή προετοιμασία ενός παιδιού τόσο από τους γονείς όσο και από τους νοσηλευτές πριν μία διαδικασία φροντίδας επίφερε το επιθυμητό αποτέλεσμα συνεργασίας των παιδιών. Τέλος τόσο οι γονείς όσο και οι ΕΥ συμφώνησαν ότι η κατάλληλη εκπαίδευση των ΕΥ είναι το σημαντικότερο στοιχείο που βοηθά στην καλύτερη διαχείριση των παιδιών εφόσον αυτό τους καθιστά ικανούς στο να προσαρμόσουν το περιβάλλον και την παρεχόμενη φροντίδα υγείας στις ανάγκες των παιδιών με αυτισμό.

Σε μία περιγραφική έρευνα βασισμένη στη μέθοδο Delphi, οι Berglund et al, (2017), έθεσαν ως στόχο την ανάπτυξη κατευθυντήριων οδηγιών για την παροχή αποτελεσματικότερης φροντίδας σε παιδιά με Αυτισμό σχετικά με την προετοιμασία τους για υποβολή σε αναισθησία ή για ακτινολογική εκτίμηση. Στην έρευνα συμμετείχαν 21 επαγγελματίες υγείας σε παιδιατρικό νοσοκομείο εκ των οποίων οι 14 ήταν νοσηλευτές. Οι ερευνητές δημιούργησαν λίστες με κατευθυντήριες οδηγίες βασισμένες σε 3 ερωτηματολόγια των esMaker et al. (2014). Οι συμμετέχοντες γνώριζαν τα χαρακτηριστικά του αυτιστικού παιδιού. Εντούτοις η αποτελεσματικότητα στη φροντίδα παιδιών με αυτισμό δεν συσχετίστηκε με τη γνώση αλλά με ένα πλήθος στρατηγικών. Νοσηλευτικό προσωπικό με προηγούμενη εκπαίδευση είχαν περισσότερο αποτελεσματικές στρατηγικές για την παροχή φροντίδα. Μόνο 35% των συμμετεχόντων ανέφεραν επαρκείς στρατηγικές για την φροντίδα παιδιών με αυτισμό στο νοσοκομείο.

Η πιο πρόσφατη μελέτη που συμπεριλήφθηκε στην παρούσα ανασκόπηση είναι αυτή των Mahoney et al στις ΗΠΑ. Σκοπός της έρευνας αποτελούσε η διερεύνηση των απόψεων των νοσηλευτών σχετικά με τη φροντίδα παιδιών με αυτισμό στο νοσοκομείο και οι στρατηγικές που χρησιμοποιούν για να υποστηρίξουν την παρεχόμενη φροντίδα. Πρόκειται για μία Περιγραφική – Συγχρονική Μελέτη με δείγμα ευκολίας 90 νοσηλευτές παιδιατρικού νοσοκομείου των ΗΠΑ. Εργαλείο μέτρησης αποτέλεσε το

ερωτηματολόγιο των McGonigle et al (2014) που αναπτύχθηκε και σταθμίστηκε από προηγούμενη πιλοτική έρευνα (με κλίμακα από 0 – 10). Όπως φάνηκε από τα αποτελέσματα, οι συμμετέχοντες γνώριζαν τα χαρακτηριστικά του αυτιστικού παιδιού. Εντούτοις η αποτελεσματικότητα στη φροντίδα παιδιών με αυτισμό δεν συσχετίστηκε με τη γνώση αλλά με ένα πλήθος στρατηγικών. Νοσηλευτικό προσωπικό με προηγούμενη εκπαίδευση είχαν περισσότερο αποτελεσματικές στρατηγικές για την παροχή φροντίδα. Μόνο 35% των συμμετεχόντων ανέφεραν επαρκείς στρατηγικές για την φροντίδα παιδιών με αυτισμό στο νοσοκομείο.

Τα συνολικά αποτελέσματα που προέκυψαν από τις έρευνες που χρησιμοποιήθηκαν στην παρούσα ανασκόπηση ανέδειξαν πως η αποτελεσματική διαχείριση από τους νοσηλευτές φαίνεται να βασίζεται σε κύριους άξονες ο οποίοι αφορούν την εκπαίδευση των νοσηλευτών κυρίως, την εκπαίδευση και σωστή εμπλοκή των γονέων στην φροντίδα υγείας των νοσηλευόμενων παιδιών, τη διαμόρφωση του περιβάλλοντος νοσηλείας και τη σωστή προετοιμασία των παιδιών πριν από οποιαδήποτε παρέμβαση.

Οι νοσηλευτές που εργάζονται σε παιδιατρικά τμήματα και καλούνται συχνά να νοσηλεύσουν παιδιά με ειδικές ανάγκες πρέπει να αναγνωρίζουν τα χαρακτηριστικά, τις ιδιαιτερότητες κάθε αναπηρίας καθώς και τις ανάγκες που έχει το κάθε παιδί βάσει της διάγνωσης του. Επίσης βασισμένοι στα πιο πάνω πρέπει να προσαρμόζουν τόσο την αξιολόγηση των νοσηλευόμενων παιδιών όσο και την παρεχόμενη φροντίδα υγείας.

Η οικογένεια των παιδιών με αναπηρίες βρέθηκε να παίζει καταλυτικό ρόλο τόσο στην αποτελεσματικότητα της παρεχόμενης φροντίδα όσο και στη σωστή διαχείριση των περιστατικών από τους νοσηλευτές. Η ένταξη τους στην παρεχόμενη φροντίδα, οι συμβουλές για τη διαχείριση των παιδιών και η εκπαίδευση τους από τους επαγγελματίες υγείας συντελούν στην αποτελεσματική διαχείριση από τους νοσηλευτές και στην καλύτερη αποδοτικότητα των διαδικασιών φροντίδας υγείας.

5. ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Όλες οι έρευνες που χρησιμοποιήθηκαν στην παρούσα ανασκόπηση είναι στην αγγλική γλώσσα, δημοσιευμένες από το 2008 – 2020 και είχαν ως δείγμα νοσηλευτές, οικογένειες και παιδιά με αναπηρίες που νοσηλεύονταν σε παιδιατρικά τμήματα εκτός από μία, αυτή των Tucker et al (2008) που έγινε σε Παιδοψυχιατρικό Νοσοκομείο. Όλες οι έρευνες χρησιμοποίησαν δείγμα ευκολίας. Στις έρευνες αυτές γίνεται αναλυτική περιγραφή των εργαλείων μέτρησης, ο τρόπος συλλογής δεδομένων και αναφέρεται τεκμηριωμένη εγκυρότητα και αξιοπιστία για τον υπό μελέτη πληθυσμό. Επίσης οι ερευνητές αναφέρουν και περιγράφουν τις στατιστικές δοκιμασίες που χρησιμοποιήθηκαν για την ανάλυση δεδομένων και την εξαγωγή αποτελεσμάτων. Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται επαρκώς και σε κάποιες έρευνες με λεπτομέρεια σε πίνακα. Όλες οι έρευνες πληρούν τα κριτήρια εισαγωγής εκτός από μία η οποία στο δείγμα της σχετικά με τον υπό μελέτη πληθυσμό συμπεριέλαβε και άλλους επαγγελματίες υγείας ωστόσο οι νοσηλευτές αποτελούσαν τον περισσότερο πληθυσμό από αυτούς.. Ωστόσο συμπεριλήφθηκε λόγω του μικρού αριθμού ερευνών που βρέθηκαν.

Στο σύνολο διαφάνηκε πως υπάρχει πρόβλημα στη διαχείριση των παιδιών με αναπηρία από το νοσηλευτικό προσωπικό. Είτε σε κάποιες έρευνες οι νοσηλευτές έθεταν αρνητική στάση και μειωμένη ικανότητα ως προς τη νοσηλεία τους είτε οι γονείς ανέφεραν απογοητευμένοι από τον τρόπο προσέγγισης και το περιβάλλον νοσηλείας του παιδιού. Σε αυτό συμφωνούν και οι Avis &Reardon (2008) οι οποίοι με μία ποιοτική έρευνα μελέτησαν τα αισθήματα των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες και το πως βιώνουν τη νοσηλεία τους όταν χρειαστεί. Οι γονείς ανέφεραν συμπερασματικά πως οι νοσηλευτές δεν φαίνονται πάντα σε θέση να ανταποκριθούν και να αναγνωρίσουν τις ανάγκες των ιδίων και των παιδιών τους γεγονός που εμποδίζει τη σωστή ανάπτυξη επικοινωνιακής σχέσης μεταξύ γονέων και νοσηλευτών. Επίσης σε μια πρόσφατη Ιταλική αναφορά σχετικά με την γνώση και εμπειρία των νοσηλευτών να νοσηλεύσουν παιδιά με αυτισμό αναφέρει πως διαπιστώθηκε πως οι νοσηλευτές παρουσιάζουν δυσκολία στη διαχείριση παιδιών με αυτισμό ενώ οι ίδιοι ως επαγγελματίες κατά τη διάρκεια παρεμβάσεων σχετικά με την φροντίδα υγείας ένιωθαν απογοήτευση, λύπη, προσβολή και ανικανότητα (Corsano et al, 2019).

Η εκπαίδευση του νοσηλευτικού προσωπικού αναγνωριστική από όλες τις έρευνες ως η μεγαλύτερης και σπουδαιότερης σημασίας ενέργεια που επιφέρει την αποτελεσματική διαχείριση παιδιών με αναπηρία και την καλύτερη συνεργασία μεταξύ νοσηλευτών και των γονέων τους. Η σωστή, συνεχής εκπαίδευση καθιστά ικανούς τους νοσηλευτές στο να αναγνωρίζουν τα χαρακτηριστικά των αναπηριών, να προσαρμόζουν το περιβάλλον και τη διαδικασία των παρεμβάσεων βάσει των ιδιαίτερων αναγκών των παιδιών και των οικογενειών τους, να επιτύχουν μία καλή επικοινωνιακή σχέση με το παιδί και τους γονείς ώστε να επιτευχθεί στο μέγιστο η αποτελεσματικότητα της παρεχόμενης φροντίδας υγείας. Επίσης διαφάνηκε η έλλειψη έρευνας σχετικά με το θέμα αυτό. Πέρα τον περιορισμένο αριθμό ερευνών, οι περισσότερες έρευνες ασχολούνται αποκλειστικά με τον αυτισμό παρά με το ευρύτερο φάσμα των αναπηριών. Ενώ όλοι οι ερευνητές των συμπεριλαμβανομένων μελετών αναφέρουν την ανάγκη για περαιτέρω έρευνα.

Βρέθηκαν ακόμα δύο ανασκοπήσεις οι οποίες συνάδουν αποτελεσματικά με την παρούσα ανασκόπηση αν και αναφέρονται σε συγκεκριμένες ομάδες παιδιών με αναπηρία. Η συστηματική ανασκόπηση των Johnsn & Rodriguez (2013) ανέδειξε ότι τα προβλήματα που παρουσιάζουν τα παιδιά με αναπηρίες κατά τη νοσηλεία τους είναι κατά κύριο λόγο συμπεριφορικά και χρήζουν εξειδικευμένης αντιμετώπισης και τη χρήση εξειδικευμένων τεχνικών προσέγγισης και προετοιμασίας τους. Επίσης η συνεργασία επαγγελματιών υγείας με τους γονείς μπορούν να αναπτύξουν στρατηγικές σημαντικές για την ασφάλεια και την αποτελεσματικότητα της παρεχόμενης φροντίδας. Οι ερευνητές αναφέρουν πως η έγκαιρη εκπαίδευση μπορεί να αποτελέσει το κλειδί της επιτυχίας. Επίσης σε μία πρόσφατη ανασκόπηση με θέμα "Improving care for children with Down Syndrome: Nursing interventions", η Hannah Hurt (2018), αναφέρει ότι η φροντίδα ενός παιδιού με DS θα φέρει νέες προκλήσεις. Εάν οι νοσηλευτές δεν γνωρίζουν την ειδική φροντίδα που χρειάζονται τα παιδιά με DS, τότε οι ανάγκες του παιδιού μπορεί να παραμεληθούν. Τα νοσοκομεία πρέπει να εργαστούν σκληρά για να βελτιώσουν τις γνώσεις των νοσηλευτών για να διασφαλίσουν ότι είναι κατάλληλα προετοιμασμένοι να φροντίσουν ένα παιδί με DS. Η φροντίδα ενός παιδιού με DS προσθέτει επιπλέον άγχος στην οικογένεια. Όταν οι νοσηλευτές έχουν σωστή γνώση του DS, μπορούν να βοηθήσουν να κατευνάσουν ορισμένους από τους φόβους και τις ανησυχίες των γονέων. Η εκπαίδευση είναι ο μόνος τρόπος για να διασφαλιστεί ότι οι νοσηλευτές έχουν τις κατάλληλες γνώσεις για να παρέχουν στους ασθενείς τη βέλτιστη φροντίδα. Τα νοσοκομεία πρέπει πρώτα να αναγνωρίσουν ότι πολλοί

νοσηλευτές δεν έχουν τις απαραίτητες γνώσεις για τη φροντίδα των παιδιών με DS και στη συνέχεια πρέπει να εφαρμόσουν προγράμματα διδασκαλίας.

Από τα πιο πάνω συνολικά διαφαίνεται η ανάγκη έγκαιρης εκπαίδευσης όλων των νοσηλευτών σε προπτυχιακό επίπεδο αλλά και η ανάγκη παροχής συνεχιζόμενης εκπαίδευσης σε νοσηλευτές που καλούνται να εργαστούν σε παιδιατρικά και παιδοψυχιατρικά τμήματα. Επίσης μόνο σε μία έρευνα συμπεριλήφθηκαν και παιδιά ως πηγή δεδομένων (Muskat et al, 2015). Αυτό πιθανόν να οφείλεται στη δυσκολία έκφρασης που παρουσιάζουν τα παιδιά με αναπηρίες. Ωστόσο καλά θα ήταν το θέμα να μελετηθεί μέσα από μεθόδους που μπορούν να αποκαλύψουν την βιωμένη εμπειρία των ίδιων των παιδιών και τις ανάγκες τους. Η επιπλέον έρευνα θα μπορούσε να συνδυαστεί προκειμένου να προκύψουν πρωτόκολλα με συγκεκριμένες στρατηγικές και παρεμβάσεις σχετικά με τη νοσηλεία παιδιών με αναπηρίες ώστε η διαχείριση από τους νοσηλευτές να καθίσταται αποτελεσματική και να επιφέρει την εκπλήρωση των στόχων της παρεχόμενης φροντίδας υγείας.

5.1 Περιορισμοί έρευνας

Το δείγμα στις έρευνες δεν ήταν ομοιόμορφο κυρίως όσον αφορά στους συμμετέχοντες και στις διαγνώσεις των παιδιών. Το γεγονός ότι οι έρευνες ήταν μόνο από την αγγλόφωνη βιβλιογραφία, αποτελεί περιορισμό καθώς δεν ερευνήθηκαν αποτελέσματα από μελέτες δημοσιευμένες σε άλλες γλώσσες.

6. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η νοσηλεία παιδιών με αναπηρίες επιφέρει σημαντικές αλλαγές και προκλήσεις στους νοσηλευτές ως επαγγελματίες υγείας. Η έλλειψη εκπαίδευσης των νοσηλευτών σχετικά με τις αναπηρίες αποτελεί την κύρια ρίζα του προβλήματος αυτό. Η εκπαίδευση πρέπει να ενσωματωθεί σε επίπεδο σπουδών και να προσφέρεται και στη συνέχεια σε επαγγελματίες νοσηλευτές ώστε να τους καθιστά ικανούς να διαχειρίζονται αποτελεσματικά τα νοσηλευόμενα παιδιά με αναπηρίες και να δημιουργήσουν ένα ευνοϊκό περιβάλλον συνεργασίας με τις οικογένειες προκειμένου να επιτευχθεί ο απώτερος σκοπός των παρεχόμενων υπηρεσιών φροντίδας υγείας. Πρέπει να διεξαχθεί περαιτέρω έρευνα σε παγκόσμιο επίπεδο και σε ευρύτερο φάσμα αναπηριών προκειμένου να δημιουργηθούν πρωτόκολλα με στρατηγικές και αναφορά

σε συγκεκριμένες παρεμβάσεις που να βοηθούν στην αποτελεσματική διαχείριση παιδιών με αναπηρίες από τους νοσηλευτές κατά τη νοσηλεία τους.

7. **ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

1. Ashraf M, Choudhary P. (2021) Role of pediatric nurse in management of child with special needs. *IP Journal of Pediatrics and Nursing Science* 4(4): 146 – 148.
2. Avis M, Reardon R. (2017) Understanding the views of parents of children with special needs about the nursing care their child receives when in hospital: a qualitative study. *Journal of Child Health Care* 12(1): 7 – 17.
3. Berglund G, Bjorkman B, Enskar K, Faresjo M, Huus K. (2017) Management of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in anesthesia and radiographic contexts. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*.
4. Corsano P, Cinotti M, Guidotti L. (2020). Pediatric nurses' knowledge and experience of autism spectrum disorders: An Italian Survey. *Journal of Child Health Care* 24(3): 486 – 495.
5. Hannah B. (2018) Improving care for children with Down Syndrome: Nursing interventions. *Honors Projects*. 682.
<https://scholarworks.gvsu.edu/honorsprojects/682>.
6. Jabraeili M, Sabet T, Mustafa M, Asghari M. (2016) The effect of recorded Mum's Lullaby and Brahm's Lullaby on Oxygen Saturation in Preterm Infants: A Randomized Double – Blind clinical trial. *Journal of caring Sciences* 5(1): 85 – 94..
7. Johnson N, Rodriquez D. (2013) Children with Autism Spectrum Disorder at a Pediatric Hospital: A Systematic Review of the Literature. *PEDIATRIC NURSING/May-June 2013/Vol. 39/No. 3*.
8. Johnson N, Lashley J, Stoneck A, Bonjour A. (2012) Children With Developmental Disabilities at a Pediatric Hospital: Staff Education to Prevent and Manage Challenging Behaviors. *College of Nursing Faculty Research and Publications* 117.
9. Mahoney W, Sompolski M, Hammond C. (2020) Nursing care for pediatric patients with autism spectrum disorders: a cross-sectional survey of perceptions and strategies. *J Special Pediatric Nursing* 26.
10. Matziou V, Galanis P, Tsoumakas C, Gymnopoulou E, Perdikaris P, Brokalaki H. (2009) Attitudes of nurse professionals and nursing students towards

- children with disabilities. Do nurses really overcome children's physical and mental handicaps?. *Article in International Nursing Review · December 2009.*
11. Muskat B, Riosa P, Nicholas D, Roberts W, Stoddart K. (2015) Autism comes to the hospital: The experiences of patients with autism spectrum disorder, their parents and health-care providers at two Canadian paediatric hospitals. *Autism 19(4) 482–490.*
 12. Singer B. (2012) Perceptions of school nurses in the care of students with disabilities. *The Journal of School Nursing 29(5): 329 – 336.*
 13. Tucker S, Derscheid D, Odegarden S, Olson M. (2008) Evidence Based training for enhancing Psychiatric Nurses: Child behavior management skills. *JOURNAL FOR NURSES IN STAFF DEVELOPMENT 24(2): 75–85.*
 14. Williams K, Patel K, Stausmire J, Bridges C, Barkin J. (2018) The neonatal intensive care unit: environmental stressors and supports. *International Journal of Environmental Research and Public Health 15: 1 – 13.*
 15. Δημακόπουλος Ρ, Παπαδοπούλου Μ, Ροσ Ρ. (2021) Η συμβολή της συμμετοχής στη διαμόρφωση των θεραπευτικών πρακτικών σε παιδιά και εφήβους με αναπηρία. *ARCHIVES OF HELLENIC MEDICINE: ISSN 11-05-3992.*
 16. Σταθόπουλος Π. (1996) Κοινωνική Πρόνοια: Μια γενική θεώρηση. *Εκδόσεις: Έλλην, Αθήνα.*

8. ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ:

A/A	Συγγραφείς Χώρα Έτος	Σκοπός	Είδος Έρευνας Χαρακτηριστικά Δείγματος	Παρέμβαση Εργαλεία μέτρησης Μεταβλητές	Αποτελέσματα
1	2008 Reid-Searl et al. Αυστραλία	Να διερευνήσει τις εμπειρίες των γενικών νοσηλευτών σχετικά με τη φροντίδα παιδιών με προβλήματα ψυχικής υγείας (συναισθηματικές και συμπεριφορικές αναπηρίες) και να εντοπίσει στρατηγικές για τη βελτίωση της διαχείρισης αυτών των παιδιών.	Ποιοτική μεθοδολογία Δείγμα ευκολίας N= 20 νοσηλευτές που εργάζονται σε παιδιατρικό τμήμα σε νοσοκομείο της Αυστραλίας.	<u>Διαδικασία:</u> ομάδες εστίασης και ατομικές συνεντεύξεις με τους συμμετέχοντες. Στη συνέχεια η ομάδα των ερευνητών ανέλυσε τα δεδομένα.	Δύο κύρια θέματα προέκυψαν από την ανάλυση δεδομένων: (1) προετοιμασία ρόλων και επάρκεια. (2) έλλειψη υποστήριξης και πόρων.
2	2008 Tucker et al. ΗΠΑ	Η διερεύνηση διαχείρισης προβλημάτων σε παιδιά με συναισθηματικές και συμπεριφορικές αναπηρίες που νοσηλεύονται σε Παιδοψυχιατρικό Νοσοκομείο	Οιονεί πειραματική μελέτη Δείγμα ευκολίας N= 27 νοσηλευτές που εργάζονται σε παιδιατρικό νοσοκομείο ψυχικής υγείας όπου νοσηλεύονται παιδιά με ψυχική αναπηρία ηλικίας 2 – 18 ετών.	<u>Διαδικασία:</u> Αξιολόγηση και σύγκριση των ικανοτήτων των συμμετεχόντων σχετικά με τη διαχείριση των νοσηλευόμενων παιδιών πριν και μετά τη συμμετοχή τους σε 3ήμερο εκπαιδευτικό πρόγραμμα (SPTP - Standardized parent training program) που απευθύνεται σε γονείς των παιδιών	Η συμμετοχή στο πρόγραμμα είχε ως αποτέλεσμα τη σημαντική βελτίωση στη χρήση επαίνου/κινήτρου προς τα παιδιά και στη συνεργασία με τους γονείς τους. Επίσης επίφερε επιθυμητές αλλαγές στις παρατηρούμενες συμπεριφορές των νοσηλευτών κατά τη διάρκεια των συνεδριών με τα παιδιά. Το όλο θέμα χρήζει περαιτέρω ερευνάς.

3	<p>2009</p> <p>Matziou et al</p> <p>Ελλάδα</p>	<p>Η διερεύνηση των στάσεων των νοσηλευτών και φοιτητών νοσηλευτικής σε Παιδιατρικά Νοσοκομεία, ως προς τα παιδιά με ειδικές ανάγκες</p>	<p>Ποσοτική Έρευνα Σύγκρισης.</p> <p>Δείγμα ευκολίας</p> <p>228 πρωτοετείς φοιτητές νοσηλευτικής</p> <p>90 μεταπτυχιακοί φοιτητές νοσηλευτικής</p> <p>123 επαγγελματίες νοσηλευτές</p>	<p><u>Εργαλεία Μέτρησης:</u> Attitude Towards Disabled Person Scale (ATDP).</p>	<p>Η συνολική στάση των συμμετεχόντων φάνηκε να είναι αρνητική. Οι μεταπτυχιακοί φοιτητές είχαν τις ψηλότερες βαθμολογίες. Οι πρωτοετείς φοιτητές είχαν καλύτερες βαθμολογίες σε σχέση με τους εργαζόμενους νοσηλευτές. Οι γυναίκες είχαν καλύτερες βαθμολογίες από τους άντρες. Η ηλικία δεν φάνηκε να επηρεάζει τα αποτελέσματα.</p>
4	<p>2012</p> <p>Johnson et al.</p> <p>ΗΠΑ</p>	<p>Η διερεύνηση της επίδρασης ενός πιλοτικού προγράμματος εκπαίδευση προσωπικού σε παιδιατρικό Νοσοκομείο για την πρόληψη και διαχείριση συμπεριφορών παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές κατά τη νοσηλεία τους</p>	<p>Περιγραφική μελέτη.</p> <p>Δείγμα ευκολίας</p> <p>N= 604 επαγγελματίες υγείας σε παιδιατρικό νοσοκομείο στο Wisconsin των ΗΠΑ.</p>	<p><u>Διαδικασία:</u> Εκπαίδευση συμμετεχόντων (1 ώρα διαδικτυακά και 1 ώρα με εκπαιδευτή και χρήση οπτικοακουστικού υλικού) σχετικά με την οικογενεακοκεντρική φροντίδα και δεξιότητες στην επικοινωνία</p> <p>Εργαλείο Συλλογής δεδομένων /Μέτρησης: Ερωτηματολόγιο των ερευνητών που αξιολογούσε τη συμπεριφορά και την αποτελεσματικότητα των συμμετεχόντων πριν και μετά την εκπαίδευση</p>	<p>Οι συμμετέχοντες ανέφεραν βελτιωμένη γνώση και μείωση του αισθήματος φόβου κατά την παροχή φροντίδας παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές. Επίσης αναφέρθηκε αποτελεσματικότερη φροντίδα υγείας.</p>
5	<p>2015</p> <p>Muskat et al</p>	<p>Διερεύνηση της εμπειρίας της νοσηλείας</p>	<p>Έρευνα μεικτής μεθοδολογίας</p> <p>Δείγμα ευκολίας.</p>	<p>Ημιδομημένες συνεντεύξεις με ανοιχτού τύπου ερωτήσεις σχετικά με την εισδοχή, την</p>	<p>Οι ασθενείς με αυτισμό και οι οικογένειες τους αντιμετώπισαν σοβαρά θέματα</p>

	Καναδάς	παιδιών με αυτισμό.	Οικογένειες παιδιών διαγνωσμένα με αυτισμό ηλικίας 6 – 18 και επαγγελματίες υγείας (6 παιδιά, 22 γονείς, 14 ΕΥ)	παραμονή στο νοσοκομείο καθώς και σχετικά με το εξιτήριο.	και προκλήσεις σχετικά με την επικοινωνία και την ευελιξία των επαγγελματιών υγείας. Οι επαγγελματίες υγείας αναγνώρισαν τους γονείς ως ειδικούς στην ικανοποίηση των απαιτήσεων των παιδιατρικών ασθενών με αυτισμό.
6	2017 Berglund et al. Σουηδία	Η ανάπτυξη κατευθυντήριων οδηγιών για την παροχή αποτελεσματικότερης φροντίδας σε παιδιά με Αυτισμό σχετικά με την προετοιμασία τους για υποβολή σε αναισθησία για ακτινολογική εκτίμηση.	Περιγραφική έρευνα βασισμένη στη Μέθοδο Delphi Δείγμα ευκολίας N= 21 επαγγελματίες υγείας σε παιδιατρικό νοσοκομείο εκ των οποίων οι 14 ήταν νοσηλεύτες.	<u>Διαδικασία:</u> δημιουργία Λίστας με κατευθυντήριες οδηγίες βασισμένες σε 3 ερωτηματολόγια των esMaker et al. (2014).	Οι κατευθυντήριες οδηγίες για την καλύτερη προετοιμασία και αποτελεσματικότητας της παρεχόμενης φροντίδας κατανεμήθηκαν σε 5 ευρύτερες περιοχές: σχεδιασμός με συμμετοχή κηδεμόνων, χαρακτηριστικά περιβάλλοντος, χρήση χρόνου, επικοινωνία και επαγγελματίες υγείας
7	2020 Mahoney et al ΗΠΑ	Η διερεύνηση των απόψεων των νοσηλευτών σχετικά με τη φροντίδα παιδιών με αυτισμό στο νοσοκομείο και οι στρατηγικές που χρησιμοποιούν για να υποστηρίξουν την	Περιγραφική – Συγχρονική Μελέτη Δείγμα ευκολίας n= 90 νοσηλεύτες παιδιατρικού νοσοκομείου των ΗΠΑ	Ερωτηματολόγιο των McGonigle et al (2014) που αναπτύχθηκε και σταθμίστηκε από προηγούμενη πιλοτική έρευνα (με κλίμακα από 0 – 10).	Οι συμμετέχοντες γνώριζαν τα χαρακτηριστικά του αυτιστικού παιδιού. Εντούτοις η αποτελεσματικότητά στη φροντίδα παιδιών με αυτισμό δεν συσχετίστηκε με τη γνώση αλλά με ένα πλήθος στρατηγικών. Νοσηλευτικό προσωπικό με προηγούμενη

		παρεχόμενη φροντίδα.			εκπαίδευση είχαν περισσότερο αποτελεσματικές στρατηγικές για την παροχή φροντίδα. Μόνο 35% των συμμετεχόντων ανέφεραν επαρκείς στρατηγικές για την φροντίδα παιδιών με αυτισμό στο νοσοκομείο.
--	--	----------------------	--	--	--

Πίνακας 1: Πληροφορίες των ερευνών της ανασκόπησης