Fundația pentru Copii Ronald McDonald™

Fundațiile pentru Copii Ronald McDonald®Țin Familiile Împreună®: Un rol unic în îngrijirea centrată pe familie

de Nicole Rubin, MHSA și Linda Franck, RN, PhD

Document de poziție



ÎNGRIJIREA CENTRATĂ PE FAMILIE ESTE O FILOSOFIE care acordă cea mai mare importanță asistenței medicale care este furnizată astfel încât să răspundă nevoilor pacienților, familiilor acestora și comunității.[1] De asemenea, acesta reprezintă un model de îngrijire a copiilor, în care pacientul și membrii familiei sale sunt total implicați — în parteneriat cu echipa medicală — pentru a lua decizii informate legate de îngrijirea medicală și serviciile de asistență pe care copilul și familia le primesc. În îngrijirea centrată pe familie, toate aspectele îngrijirii sunt îndreptate spre sprijinirea și implicarea familiei, cu scopul de a îmbunătăți calitatea, starea de bine, rezultatele clinice și experiența generală a pacientului și a familiei. Există astăzi un consens general privind importanța implicării familiei în îngrijirea de înaltă calitate a copiilor spitalizați,[1] dar lucrurile nu au stat întotdeauna așa, iar gradul în care îngrijirea centrată pe familie este implementată în spitale și în sistemele sanitare variază între instituții, țări și regiuni diferite.

Viziunea RMHC (Ronald McDonald House Charities)® (OCCRM®) este o lume în care toți copiii au acces la îngrijirea medicală, iar familiile acestora sunt sprijinite și implicate activ în îngrijirea acestora. RMHC s-a aflat în fruntea mișcării legate de îngrijirea centrată pe familie încă dinainte ca mișcarea să aibă un nume. Scopul acestui document de poziție este de a analiza studiile care au demonstrat impactul programelor RMHC asupra familiilor, copiilor și de a documenta experiențele acestora legate de îngrijirea sănătății și de a afirma clar rolul unic și important pe care îl joacă RMHC în implementarea, facilitarea și sprijinirea îngrijirii centrate pe familie, în cazul copiilor spitalizați. RMHC și filialele sale sunt angajate în a lucra în colaborare ***pentru*** și ***cu*** familiile și partenerii locali și naționali din domeniul îngrijirii sănătății copiilor pentru a promova îngrijirea și serviciile de asistență centrate pe familie în întreaga lume.

Înainte ca îngrijirea centrată pe familie să devină o mișcare recunoscută în domeniul îngrijirilor medicale, a fost creat programul Casa Ronald McDonald® (RMH), cu misiunea de menține familiile copiilor grav bolnavi sau cu răni grave aproape, din punct de vedere fizic și emoțional, de locul în care copiii lor primeau îngrijire medicală. De-a lungul anilor, tot mai multe studii au oferit dovezi solide care au demonstrat valoarea acestei misiuni, evidențiind nevoile emoționale și sociale ale familiilor cu un copil spitalizat și confirmând importanța proximității, implicării, educației și parteneriatului care sunt pietrele de temelie ale îngrijirii centrate pe familie. Acest document de poziție descrie rolul unic pe care RMHC îl are în implementarea, sprijinirea și facilitarea îngrijirii centrate pe familie în sistemele sanitare actuale din întreaga lume. Deși furnizarea directă a serviciilor de îngrijire medicale nu reprezintă misiunea principală a RMHC, organizația susține îngrijirea centrată pe familie sprijinind familiile pe întregul traseu al îngrijirii. Cazarea și serviciile de sprijin pe care RMHC le oferă familiilor copiilor sunt esențiale pentru o îngrijire medicală eficientă și de înaltă calitate.

Istoricul modelului RMHC de susținere a familiilor

Primul program Casa Ronald McDonald a apărut în anul 1974 în Philadelphia, la inițiativa doctorului Audrey Evans, un oncolog pediatru de la Children's Hospital din Philadelphia. Pentru că familiile veneau de la distanțe mai mari pentru ca dr. Evans să le trateze copiii care aveau cancer, aceasta a realizat nevoia crucială ca familiile să fie aproape de copiii lor bolnavi și nevoia de locuințe care să asigure această apropiere. Dr. Evans a fost prezentată echipei Philadelphia Eagles. Unul dintre jucătorii iubiți ai acesteia, Fred Hill, avea o fiică tratată de leucemie pediatrică în cadrul Clinicii din Philadelphia. Echipa din Liga Națională de Fotbal s-a alăturat doctorului Evans, familiei Hill și Children's Hospital din Philadelphia și a încurajat operatorii McDonald's locali și biroul regional să se implice. Cu acest sprijin al comunității, care rămâne și astăzi o emblemă a Programului, a fost construită prima Casă Ronald McDonald, oferind o „*casă departe de casă*" pentru familiile cu copii grav bolnavi, într-un spațiu de cazare de tip comunitate, aflat în apropierea spitalului. Astăzi, sunt peste 380 de Case Ronald McDonald în mai mult de 40 de țări și regiuni din întreaga lume. Programul se ocupă de o populație diversă de familii ai căror copii se confruntă cu o gamă largă de afecțiuni pediatrice acute și cronice, inclusiv cancer, prematuritate, afecțiuni cardiace, traumă, transplant de organe și țesuturi și multe alte afecțiuni grave.



Extinderea programului Casa Ronald McDonald

Pe măsură ce Programul Caselor (RMHC) a crescut ca acoperire geografică și gamă de servicii, RMHC și rețeaua sa de filiale locale a căutat noi moduri de a furniza asistență centrată pe familie. S-au dezvoltat extensii ale programului CRM, inclusiv Camerele pentru Familii Ronald McDonald® (RMFR- Ronald McDonald Family Rooms) din interiorul secțiilor de spital. Aceste spații sunt concepute să ofere o pauză în liniște, departe de forfota din unitățile de terapie intensivă sau din alte secții, un loc unde familiile să poată să se relaxeze, să facă un duș, să mănânce o gustare, să se ocupe de problemele personale sau ale familiei sau chiar — în unele locuri — să doarmă peste noapte, rămânând în același timp aproape de copilul lor spitalizat, în caz că este nevoie de ei. Fiind programul cu cea mai rapidă creștere, astăzi există peste 268 Camere pentru Familii Ronald McDonald în peste 23 de țări și regiuni.

O altă extindere a programelor este Caravana Medicală Mobilă Ronald McDonald® (RMCM – Ronald McDonald Care Mobile), care aduce serviciile de asistență medicală primară și îngrijire stomatologică, serviciile de diagnosticare a vederii și clinice, pentru copiii defavorizați, în vecinătatea acestora. În prezent, peste 50 de unități de îngrijire mobilă Ronald McDonald sunt operaționale în 10 țări și regiuni în colaborare cu parteneriate medicale locale.

RMHC crește exponențial ca rezultat al nevoii universale și neadresate încă suficient ca familiile să stea aproape și să fie implicate în îngrijirea medicală a copiilor spitalizați. La înființarea sa în 1974, nimeni nu și-a putut imagina că RMHC se va bucura într-o zi de acoperirea și relevanța pe care le-a obținut într-o gamă largă de zone geografice, sisteme de sănătate și în alte contexte. Cu sprijinul a peste 389.000 de voluntari anual, programele RMHC oferă mult mai mult decât cazare. Oferă mâncare, activități, susținerea unor persoane cu probleme similare, asistență pentru frați/surori, relaxare, spălătorie și multe alte servicii pentru îngrijirea familiilor. RMHC și filialele sale locale deservesc acum peste 5 milioane de familii anual prin programe de bază, granturi globale și alte inițiative locale.





Nevoile în creștere ale familiilor copiilor spitalizați

Odată cu creșterea numărului de servicii de îngrijire primară și specializată a pacienților tratați în ambulatoriu, copiii care sunt spitalizați astăzi sunt în general foarte bolnavi și mulți necesită spitalizări multiple sau pe perioade lungi. Tratamentul medical specializat este localizat de multe ori la nivel de regiune, iar cei mai buni experți pentru o anumită boală în mod frecvent nu se află în comunitatea locală a familiei. Accesul la tratament în aceste cazuri necesită mai multe vizite.[2] Părinții trebuie să facă față diverselor provocări legate de gestionarea trimiterilor necesare, autorizărilor de la asigurători, nevoilor financiare, aprobărilor guvernamentale și concediilor pentru a-și putea duce copilul la vizitele medicale și a primi tratament de la mai mulți furnizori. În plus, de multe ori trebuie să asigure îngrijirea și susținerea copiilor rămași acasă pe durata absențelor prelungite pentru îngrijirea specializată a copilului bolnav.





Atunci când îngrijirea pediatrică specializată necesară nu este disponibilă aproape de locuință, incertitudinile, provocările și costurile legate de transport și cazare pot să reprezinte surse de stres emoțional și financiar extrem pentru familii.[3] Chiar și atunci când îngrijirea medicală de vârf este disponibilă local, familiile se confruntă totuși cu o gamă largă de nevoi care depășesc îngrijirea directă a copilului. Este important ca nevoile psihosociale, zilnice de bază și legate de cazare ale fiecărei familii să fie înțelese și să fie depuse eforturi pentru a fi satisfăcute, pentru ca părinții să poată să se concentreze mai mult pe copil și pe îngrijirea acestuia.

Studiile confirmă importanța proximității familiei în cazul îngrijirii centrate pe familie

În ultimii ani, mai multe studii au confirmat valoarea proximității familiei de un copil spitalizat și ce ajută ca modelul de îngrijire centrat pe familie să aibă succes. Aceste studii descriu, pentru prima dată, unde stau familiile atunci când copilul acestora este spitalizat și oferă dovezi privind faptul că menținerea familiilor „aproape" din punct de vedere fizic și emoțional îmbunătățește calitatea și experiența îngrijirii copilului și starea de bine a familiei, reducând stresul acesteia, senzația de izolare și povara financiară.

1. **Familiile doresc să stea aproape de copiii lor care sunt spitalizați și cred că aceasta le grăbește vindecarea.** Familiile copiilor grav bolnavi doresc să fie alături de copiii lor când sunt tratați și nu doresc să fie separați de soț/soție, partener și ceilalți copii pentru perioade lungi de timp.[4] Studiul efectuat de Franck, Gay, și Rubin (2013) a analizat importanța cazării și a proximității pentru 2.000 de familii din California de Sud, constatând că familiile care au stat împreună pentru cel puțin o perioadă din spitalizarea copilului lor au crezut în mai mare măsură că prezența în apropiere a grăbit vindecarea copilului lor. Familiile au crezut de asemenea că disponibilitatea cazării în Casele Ronald McDonald a ajutat în mod unic familia să rămână strâns unită în proximitatea copilului lor spitalizat.[5]

2. **Găzduirea furnizată în raport cu nevoile familiei oferă părinților posibilitatea de a se odihni, permițându-le în același timp să fie aproape de copilul spitalizat.** Studiul efectuat de Franck și alții (2014)[6] a măsurat cantitatea și calitatea somnului părinților din Regatul Unit care au stat într-o Casă Ronald și a celor care au dormit la capul copiilor. Părinții care dormeau în camera de spital a copilului au dormit mai prost (s-au trezit mai des și s-au simțit mai puțin odihniți după o noapte de somn) decât părinții care au dormit în Casa Ronald. Cazarea în apropiere a familiei poate să faciliteze legătura dintre părinte și copil pe durata spitalizării copilului, oferind de asemenea părinților șansa unui somn revigorant.



3. **Familiile care au stat într-o Casă Ronald au raportat experiențe mai pozitive legate de spital și o posibilitate mai mare de a participa la îngrijirea copilului.** Studiul efectuat de Franck, Ferguson, Fryda și Rubin (2015) a analizat influența cazării familiei asupra experienței pacienților în 10 spitale (5.105 familii) care furnizează servicii pediatrice în Statele Unite ale Americii. În cele mai multe cazuri, cazarea părinților copiilor internații era la capul pacientului (76,8%); iar, în cazul sugarilor internați la terapie intensivă neonatală, părinții stăteau cel mai probabil acasă sau în casa unei rude sau a unui prieten (47,2%). Totuși, familiile care stăteau într-o Casă Ronald McDonald au raportat experiențe semnificativ mai pozitive legate de spitalizarea copilului lor, exista o probabilitate mai mare ca aceștia să recomande spitalul și de a considera cazarea lor ca fiind utilă pentru a rămâne implicați în îngrijirea copiilor decât părinții care stăteau la patul copilului sau acasă.[7] Acest studiu evidențiază cum cazările construite în apropiere, cu un scop bine definit, care oferă familiilor servicii de asistență pentru persoane cu nevoi similare și servicii de alt tip pot să ajute la îmbunătățirea calității experienței familiilor legate de spitalizare. Un studiu desfășurat în 10 spitale (1.240 de familii) din provincia Ontario, Canada a dus la aceleași concluzii, în special în ceea ce privește cazarea care permite familiilor să fie mai implicate în îngrijirea copiilor.[8]

4. **Conducerea spitalelor din întreaga lume înțelege din ce în ce mai mult că spațiile de cazare construite în apropiere și cu un scop specific și sprijinul pentru familii contribuie la o îngrijire de înaltă calitate centrată pe familie.** Spitalele se concentrează pe oferirea unei îngrijiri medicale excelente celor pe care îi îngrijesc și înțeleg din ce în ce mai mult că



siguranța și calitatea pot să fie îmbunătățite prin îngrijirea centrată pe familie. Un studiu internațional care a inclus 530 de cadre din conducerea spitalelor din 16 țări afiliate la programul Caselor Ronald McDonald a demonstrat că vasta majoritate a acestor cadre consideră că îngrijirea întregii familii susține o mai bună îngrijire medicală a pacienților pediatrici.[9] În acest studiu, cadrele din conducerea spitalului au raportat opinii pozitive față de contribuțiile afilierii la programul Caselor aduse la capacitatea acestor de a deservi copiii grav bolnavi și familiile acestora. Peste 95 de procente dintre cei incluși în studiu au raportat că afilierea la programul Caselor a îmbunătățit îngrijirea centrată pe familie. Răspunsurile au reflectat de asemenea părerile puternic pozitive ale acestora legate de rezultatele importante ale unei Case, precum reducerea sentimentului de izolare pentru familii, ore de somn suficiente, capacitatea familiilor de a face față stresului și reducerea poverii asupra resurselor de asistență socială ale spitalului asociată cu asistența programului CRM legată de cazare, masă, transport și susținerea fraților/ surorilor.

Proximitatea, cazarea și povara financiară redusă sunt importante pentru familiile copiilor spitalizați. Experiența programelor RMHC oferă toate aceste beneficii și multe altele. Aceste spații de cazare construite adecvat scopului sunt concepute să asigure somnul în intimitate, confortabil și neîntrerupt și să creeze spații comune în care părinții se pot alina și susține unii pe alții. Activitățile și mesele luate la Case oferă o pauză de la stresul îngrijirii zilnice a copilului, creează o experiență comună cu alte familii care se confruntă cu provocări similare și ajută la reducerea poverii financiare cu care se confruntă familiile. Sentimentul de izolare pe care îl simte o familie atunci când se confruntă cu dificultatea de a avea un copil grav bolnav sau rănit este greu de înțeles. Faptul de a putea să mergi în această experiență alături de alte familii nu numai că poate să facă perioada mai tolerabilă, dar poate să ajute o familie să devină un participant mai activ și implicat în îngrijirea și recuperarea copilului. Serviciile de asistență dedicată centrată pe familie, precum cele furnizate de RMHC, sunt esențiale pentru a permite părinților să fie disponibili fizic și emoțional și să fie implicați în îngrijirea copiilor lor spitalizați. Aceste servicii sunt oferite prin toate programele RMHC. Misiunea și viziunea sunt validate prin acest număr în creștere de studii care demonstrează beneficiile pentru familii, copii și partenerii din domeniul asistenței medicale.

Notă: acest document de poziție a fost adaptat — în parte — după un articol care a apărut inițial în *Pediatric Nursing Journal*, septembrie/octombrie 2017. Sunt aduse mulțumiri pentru contribuția valoroasă consiliului consultativ global al RMHC și comitetului de direcție al programului consiliului director al RMHC.

1 Kovacs PJ, Bellin MH, Fauri DP. Family-centered care: A resource for social work in end-of-life and palliative care. *Journal of Social Work in End of Life and Palliative Care*. 2006;2(1):13-27.

2 Penchansky R, Thomas JW. The concept of access: Definition and relationship to consumer satisfaction. *Medical Care*, 1981;19(2):127-140.

3 Daniel G, Wakefield CE, Ryan B, Fleming CA, Levett N, Cohn RJ. Accommodation in pediatric oncology: Parental experiences, preferences and unmet needs. *Rural and Remote Health*, 2013;13(2):2005.

4 Van Horn ER, Kautz D. Promotion of family integrity in the acute care setting: A review of the literature. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 2007;26(3):101-107.

5 Franck LS, Gay CL, Rubin N. Accommodating families during a child's hospital stay: Implications for family experience and perceptions of outcomes. *Families, Systems and Health*, 2013;31(3):294-306.

6 Franck LS, Wray J, Gay C, Dearmun AK, Alsberge I, Lee KA. Where do parents sleep best when children are hospitalized? A pilot comparison study. *Behavioral Sleep Medicine*, 2014;12:307-316.

7 Franck LS, Ferguson D, Fryda S, Rubin N. The child and family experience: Is it influenced by family accommodation? *Medical Care Research and Review*, 2015;72(4):419-437.

8 Franck LS, Ferguson D, Fryda S, Rubin N. The influence of family accommodation on pediatric hospital experience in Canada. *BMC Health Services Research, 2017;17:561.*

9 Lantz PM, Rubin N, Mauery DR. Hospital leadership perspectives on the contributions of Ronald McDonald Houses: Results from an international survey. *Journal of Health Organization and Management, 2015;29(3):381-392.*