Fundația pentru Copii Ronald McDonald

Îngrijirea centrată pe familie

Practici și abordări în îngrijirea pediatrică

Studiu de caz: Serviciile Fundației pentru Copii Ronald McDonald

Acest studiu a fost realizat de o echipă de cercetători de la Institutul de Cercetare a Calității Vieții, Academia Română formată din: Sorin Cace (coordonator), Horia Mihai, Ana Nițu, Mihnea Preotesi, Cristina Tomescu

Editor: Fundația pentru Copii Ronald McDonald

Raport de cercetare



Cuprins

01 Rezumat

04 Îngrijirea centrată pe familie – definire, concepte și analiză

09 Nevoi psiho-sociale acoperite prin paradigma îngrijire centrată pe familie

10 Facilitarea comunicării dintre personalul medical și familiile beneficiarilor

11 Rolul comunicării deschise

12 Metodologia cercetării

14 FCC în context românesc

14 Experiențe specifice RMHC

14 Context

14 Promovarea îngrijirii centrate pe familie la nivelul societății românești

15 Serviciile RMHC România - Conceptul de "casă departe de casă"

17 Relația RMHC România cu instituțiile publice

18 Casele Ronald McDonald și FCC – cum se practică FCC în relația RMHC – Spitale

20 Familia și copilul – Experiențele familiilor

22 Profesioniștii din sistemul de sănătate

23 Specialiștii în psihologie și psihiatrie

24 Voluntariat

25 Harta serviciilor din domeniu

25 Centre de suport pentru situații de urgență/de criză

26 Centre de zi pentru copiii aflați în situație de risc de separare de părinți

28 Concluzii și recomandări

31 Bibliografie selectivă

32 Alte surse

33 Anexe

Rezumat

De la aderarea la Uniunea Europeană, România a depus eforturi pentru a îmbunătăți calitatea asistenței medicale în unitățile sanitare, inclusiv a asistenței pediatrice și neonatale, dar și de a îmbunătăți componenta de servicii sociale acordate familiilor în nevoie. Însă se confruntă în continuare cu multe provocări în ceea ce privește furnizarea de servicii într-un concept modern de îngrijire, care să ia în calcul și componenta psihologică și socială, alături de cea de recuperare fizică, pentru o bunăstare bio-psiho-socială. În acest context, ar fi necesară o abordarea holistică din partea sistemului public privind tratarea pacientului pediatric în special, cu includerea suportului psiho-social pentru aparținătorii copilului, mai ales în cazurile de deplasare în afara localității, pe termen lung pentru tratament medical.

Pe fundalul lipsei unei viziuni publice sistemice integrate pentru suportul părinților care au copii internați pe perioade lungi de timp în altă localitate decât cea de domiciliu, sprijinul organizațiilor neguvernamentale devine esențial. Organizațiile neguvernamentale asigură o plasă de siguranță foarte bine venită pentru părinții și aparținătorii care au nevoie de un loc pe care să îl numească acasă, pe perioada spitalizării copilului.

Obiectivul principal al acestui studiu este acela de oferi o imagine clară asupra abordării îngrijirii centrate pe familie în România și de a identifica poziționarea Fundației pentru Copii Ronald McDonald România cu unul dintre promotorii acestui concept în România. Deși o abordare nouă în România, îngrijirea centrată pe familie (Family-Centered Care) este un concept consacrat, la nivel global, o serie de actori – din sfera socială și medicală – fiind implicați în furnizarea acestui tip de îngrijire. În acest sens, prin intermediul studiului, dincolo de clarificarea conceptuală, ne-am propus să înțelegem mai bine și harta actorilor implicați în furnizarea acestui tip specific de îngrijire, precum și a mecanismelor de colaborare pe care parteneriatul public-privat îl au la dispoziție dispoziție pentru a pune în practică acest tip de abordare complexă.



La nivel global, Ronald McDonald House Charities operează în 62 de țări și teritorii din întreaga lume, cu peste 387 de Case Ronald McDonald și alte programe de sprijin pentru familii.[1]

Aceste programe au ajutat milioane de familii de-a lungul anilor, oferind cazare temporară, facilități și servicii esențiale în timpul tratamentului medical al copiilor lor. Numărul exact de familii și copii sprijiniți variază în fiecare an, dar Fundația continuă să-și extindă acoperirea și să ofere sprijin vital în comunități din întreaga lume. În cei 26 de ani de activitate, în România și din experiența celor 50 de ani de activitate, la nivel global, Fundația pentru Copii Ronald McDonald, prin misiunea sa specifică: de a crea, implementa și susține programe care contribuie la îmbunătățirea sănătății și creșterii bunăstării copiilor și a familiilor acestora și din experiența familiilor găzduite, demonstrează faptul că atunci când familia este aproape, copiii sunt mai optimiști și se vindecă mai repede.

Pentru a documenta conceptul specific – îngrijirea centrată pe familie – echipa ICCV a utilizat o metodologie de cercetare care include, atât analiza de conținut pentru definirea conceptelor relevante îngrijirii centrate pe familie și a modelelor de intervenție specifice; studii și date relevante proprii Fundației pentru Copii Ronald McDonald (România), date și studii globale, cât și un demers consistent de cercetare bazat pe interviuri semi-structurate cu membrii familiilor cazate în Casele Ronald McDonald din România, interviuri cu reprezentanți ai spitalelor de pediatrie partenere, interviuri cu reprezentanți ai autorităților de la nivel central - Autoritatea Națională pentru Protecția Copilului și Adopție, Ministerul Muncii și Protecției Sociale, Ministerul Sănătății și interviuri cu reprezentanți ai altor organizații neguvernamentale cu programe și proiecte implementate în sfera complementară misiunii RMHC.

Recomandările oferite țin de extinderea serviciilor de sprijin acordate familiilor aflate în această situație specifică – familii cu copii spitalizați, cu durate lungi de internare în spital și promovarea în rândul societății și informarea asupra abordării de îngrijire centrată pe familie. De asemenea, un sistem public integrat care să ofere suport părinților, având ca exemple de bună practică servicii precum cele oferite de Fundația pentru Copii Ronald McDonald, ar putea duce la o acoperire crescută a cazurilor de familii cu copii internați pe termen lung în afara localității de domiciliu și ar putea fi soluția pentru reducerea cazurilor de separare a copilului de familie, pe perioada spitalizării. De asemenea, demersul de cercetare și, mai ales interviurile cu familiile găzduite în Casele Ronald McDonald, cât și interviurile organizate cu personalul medical, demonstrează nevoia de o mai bună comunicare între pacientul pediatric, implicit familia pacientului pediatric și personalul medical. Atât părinții, cât și cadrele medicale sunt în căutarea unor punți de comunicare și de sprijin, punți care să susțină îngrijirea de la etapa de diagnostic, până la externare și chiar dincolo de perioada spitalizării.

[1]Descrierea programelor Ronald McDonald House Charities (RMHC) este disponibilă aici: https://rmhc.org/our-care-programs

În plus, prezentul studiu aduce și alte concluzii importante precum:

- **O mai mare implicare a cadrelor medicale în comunicarea cu familia pacientului minor – atât în perioada spitalizării, cât și post-spitalizare,**
- **Nevoia de training și formare pentru dezvoltarea competențelor de comunicare în rândul personalului medical, acest proces pornind de la etapa de formare și din timpul studiilor,**
- Nevoia extinderii serviciilor de cazare pentru familiile copiilor spitalizați, în general și, pentru Fundația pentru Copii Ronald McDonald, extinderea rețelei Caselor Ronald McDonald și în alte zone ale României,
- Extinderea serviciilor oferite la nivelul Caselor existente, astfel încât să includă personal stabil pentru consiliere psihologică, consiliere medicală suplimentară,
- Preluarea de către sistemul public a acestor tipuri de servicii de tip oferire de suport de cazare, masă si suport psihologic și social (accesare instituții / înțelegere necesar documente / plan tratament / accesare transport / accesare medicamente), având ca exemple de bună practică servicii precum cele oferite de Fundația pentru Copii Ronald McDonald,
- Dezvoltarea unor platforme/structuri de comunicare pentru personalul medical, platforme care să includă cursuri de formare, spațiu pentru împărtășirea bunelor practici și experiențe din sistemul medical,
- Echipe multidisciplinare extinse – incluzând și terapeuți și asistenți medicali – care să susțină familiile și personalul medical în dezvoltarea și menținerea punților de comunicare, pe parcursul tratamentului,
- Nevoia ca familia să devină partener al personalului medical în perioada de diagnostic și tratament și să rămână sprijinul de bază al copilului spitalizat.



Îngrijirea centrată pe familie – definire, concepte și analiză

Îngrijirea centrată pe Familie (Family - Centered Care - FCC) reprezintă o parte centrală în îngrijirea pediatrică modernă, recunoscând rolul și experiența familiei în furnizarea îngrijirii. Conform lui Shields (2010), Îngrijirea Centrată pe Familie se bazează pe faptul că *îngrijirea copiilor și a familiilor lor în cadrul serviciilor de sănătate este planificată în jurul întregii familii, nu doar a copilului/persoanei individuale și în care toți membrii familiei sunt recunoscuți ca beneficiari ai îngrijirii* (Shields, 2010, p. 2629). O altă abordare integrată în FCC este angajamentul de a include membrii familiei în furnizarea tratamentului copilului și angajamentul de a implica părinții în calitate de co-decidenți în îngrijirea și tratamentul copilului lor (Carmen, Teal și Guzzetta, 2008).

Astfel de colaborări sau parteneriate între personalul medical și părinți în îngrijire susțin evoluția favorabilă a cazurilor și o bună comunicare între personalul medical și aparținători, per personal spitalizării (Curley, Hunsberger și Harris, 2013).

Originea conceptului poate fi urmărită prin intermediul cercetărilor despre efectele adverse ale spitalizării atât asupra copiilor, cât și asupra părinților (Bowlby, 1951; Robertson, 1958) această subliniind importanța participării părintești în îngrijirea bunăstării emoționale și fizice a copilului. Timp de mulți ani nu a existat un model care să faciliteze participarea părinților până când Anne Casey a dezvoltat „Modelul de Parteneriat al Îngrijirii Pediatriei" (Casey și Mobbs, 1988), care a fost acceptat cu entuziasm de profesia de asistență medicală ca mod ideal de structurare a intervențiilor asistențiale cu familiile în spital (Coyne, 1996). Modelul de parteneriat dezvoltat de Anne Casey la începutul anilor 1990 propunea ca părinții sa aibă dreptul să fie cu copilul lor în orice moment și să contribuie la deciziile luate cu privire la îngrijirea copilului. Casey (1988) a propus un parteneriat între asistentele medicale și părinți pentru a satisface nevoile copilului și, în baza comunicării constante cu familia, pentru a asigura liniștea de care copilul are nevoie, pe parcursul tratamentului. Acest model s-a dezvoltat apoi strategic și rapid, rezultând în evoluția modelului de îngrijire FCC (Jolley & Shields, 2009).

În prezent, ***Îngrijirea Centrată pe Pacient și Familie*** este văzută ca „o abordare a planificării, livrării și evaluării îngrijirii de sănătate bazată pe parteneriate reciproc benefice între furnizorii de îngrijire medicală, pacienți și familii" (Institutul pentru Îngrijirea Centrată pe Pacient și Familie, 2015), iar FCC este „îngrijire planificată de personalul medical în jurul întregii familii, nu exclusiv asupra copilului bolnav" (Shields et al., 2012).

Chiar dacă dezvoltarea timpurie a FCC s-a concentrat pe copiii cu nevoi speciale de îngrijire medicală, discuțiile recente au subliniat importanța FCC pentru toți copiii. Pe parcursul istoriei îndelungate a FCC o serie de cercetători și specialiști în sănătate, cât și membri ai organizațiilor neguvernamentale sau chiar ai familiilor pacienților pediatrici, s-au ocupat cu dezvoltarea conceptului și, în cele din urmă, acesta a fost încorporat în multe proiecte legislative (Arango, 2011). În prezent, definiția globală acceptată pentru concept este:

"FCC asigură sănătatea și bunăstarea copiilor și familiilor lor printr-un parteneriat respectuos între familie și profesionişti. Onorează puterile, culturile, tradițiile și expertiza pe care fiecare le aduce în această relație. FCC este standardul de practică care duce la servicii de înaltă calitate."

Îngrijirea Centrată pe Familie a fost propusă pentru a răspunde nu doar nevoilor pacientului, ci și membrilor familiei sale. Până în prezent, Îngrijirea Centrată pe Familie a fost definită de către mai multe organizații. Institutul pentru Îngrijirea Centrată pe Pacient și Familie (IPFCC) definește îngrijirea centrată pe familie ca parteneriate reciproc benefice între furnizorii de servicii medicale pacienți și familii în planificarea, livrarea și evaluarea îngrijirilor de sănătate. Alternativ, Perrin (2007) definește Îngrijirea Centrată pe Familie ca un sistem organizat de îngrijire medicală, educație și servicii sociale oferit familiilor, care permite îngrijirea coordonată în cadrul sistemelor. În îngrijirea paliativă, Îngrijirea Centrată pe Familie este definită de către Gilmer (2002) ca o continuitate fără întreruperi în abordarea nevoilor pacientului, familiei și comunității legate de condițiile terminale prin colaborare interdisciplinară. În sensul cel mai larg, conceptul de îngrijire centrată pe familie adoptă perspectiva de a privi clientul de îngrijire ca pe pacient și familia sa, nu doar pacientul.

În temeiul acestor definiții, au fost propuse modele de Îngrijire Centrată pe Familie pentru diverse populații de pacienți. Abordarea centrată pe familie în furnizarea îngrijirilor de sănătate, dezvoltată în special pentru îngrijirea pediatrică, pune accentul pe valoarea unui parteneriat cu membrii familiei în abordarea sănătății medicale și psihosociale a pacienților. Părinții sunt considerați experți în ceea ce privește abilitățile și nevoile copiilor lor.

Abordările centrare pe familie sunt, de asemenea, în mod tipic fundamentate în credința că membrii familiei și practicienii dezvoltă "parteneriate egale" (Dunst & Paget, 1991). Cu toate acestea, presupunerea fundamentală că tipurile de relații dezvoltate între familii și practicieni se bazează pe egalitate este problematică. Practicienii și familiile aduc adesea perspective foarte diferite în intervenție. Tradițional, practicianul a fost văzut ca expert și, în rolul autoritar al expertului, asumă o poziție ierarhică asupra părintelui (Lawlor, et al, 1998). În modelele de Îngrijire Centrate pe Familie, aceste perspective ar trebui să fie complementare și să faciliteze identificarea domeniilor de interes comun și partajarea respectului. Perspectivele ambelor părți ar trebui să fie modificate pe măsură ce obțin și iau în considerare informații noi aduse prin intermediul unui proces colaborativ.

FCC recunoaște că familia este constantă în viața unui bebelușsau copil și trebuie să fie considerată ca partener egal. În spital, îngrijirea este planificată în jurul întregii familii, iar fiecare membru este recunoscut ca având un rol în îngrijirea bebelușului sau a copilului. FCC implică o abordare de parteneriat în planificarea, implementarea și evaluarea îngrijirii, iar colaborarea dintre părinți și profesioniști este esențială (Cockcroft, 2012).

FCC își propune să ajute familiile să facă față anxietății generate de diagnosticul copilului și, de asemenea, să promoveze bunăstarea maternă. **Atunci când părinții se simt implicați, încrederea și competența lor în îngrijirea bebelușului cresc. În cele din urmă, acest lucru întărește capacitatea lor**

de a lua decizii privind îngrijirea și tratamentul. FCC a fost asociată cu o scădere a duratei șederii în spital, consolidarea atașamentului dintre părinte și copil și îmbunătățirea rezultatelor pe termen lung pentru bebeluș/copil (Cooper et al., 2007). Dacă părinților nu le este încurajată și susținută o legătură emoțională cu bebelușul lor, acest lucru poate contribui la vulnerabilitatea copilului.

Deși există variații, există multe teme consistente în modelele conceptuale sau abordările promovate în literatura de cercetare și advocacy privind îngrijirea centrată pe familie. **Majoritatea studiilor arată că FCC este asociată cu îmbunătățiri în ceea ce privește accesul și satisfacția, utilizarea adecvată a serviciilor și îmbunătățiri în starea de sănătate și funcționalitate, precum și scăderi în utilizarea îngrijirii spitalicești, sugerând economii potențiale pentru FCC, în special în cazul copiilor cu probleme de sănătate semnificative. Adoptarea completă a FCC poate aduce numeroase beneficii practicienilor, cel mai important fiind satisfacția mai mare derivată din faptul că nevoile copilului sunt mai bine îndeplinite atunci când familia este partener și este mulțumită de îngrijire (Arango, 2011).**

Îngrijirea centrată pe familie este o abordare care oferă o viziune extinsă și îmbunătățită a modului în care îngrijirea medicală ar trebui să fie furnizată pacienților individuali în contextul punctelor tari și nevoilor familiilor lor (Kovacsa et al., 2006). Ca tip de îngrijire centrată pe pacient, îngrijirea centrată pe familie este considerată un aspect extrem de important al îngrijirii medicale pentru copii, în special a celor cu afecțiuni medicale grave (Kuo et al., 2012; Kuhlthau et al., 2011).

Espe-Sherwindt (2008) a descris un model de îngrijire centrat pe familie ca fiind unul în care profesioniștii văd familiile ca parteneri egali; tratamentul și alte intervenții sunt individualizate, flexibile și receptive la nevoile familiei identificate pentru fiecare copil și familie și aparținătorii sunt implicați activ în actul medical. Există o dinamică puternică între familiile și profesioniștii care furnizează îngrijire și servicii, ghidată de un set de valori sau principii care redefinește relația standard.

Astfel, FCC implică colaborarea cu o familie și îngrijirea copiilor în contextul familiei lor, unde se așteaptă ca furnizorii de sănătate să recunoască și să întărească cunoștințele și abilitățile speciale ale familiilor, creând în același timp mediul potrivit pentru copil prin activități adecvate (Ahmann și Johnson, 2000). Principiile FCC includ partajarea informațiilor, respectarea și onorarea diferențelor, parteneriat și colaborare, negociere și îngrijire în contextul familiei și comunității.



Într-o sinteză a conceptelor FCC și parteneriat în asistență medicală, Smith et al. (2015) au identificat atributele centrale ca fiind construirea încrederii, ascultarea preocupărilor părinților și evaluarea cunoștințelor părinților despre copilul lor. Aceștia concretizează abordarea FCC printr-o serie de elemente precum:

- Recunoașterea familiei ca o constantă în viața copilului;
- Facilitarea colaborării părinte-profesionist la toate nivelurile serviciilor de sănătate;
- Onorarea diversității rasiale, etnice, culturale și socio-economice a familiilor;
- Recunoașterea punctelor forte și individualității familiilor și respectarea diferitelor metode de gestionare a situațiilor dificile;
- Partajarea informațiilor complete și imparțiale cu familiile în mod continuu;
- Încurajarea și facilitarea sprijinului și rețelelor între familii;
- Răspunderea nevoilor de dezvoltare ale copilului și ale familiei ca parte a practicilor de îngrijire de sănătate;
- Adoptarea politicilor și practicilor care oferă familiilor sprijin emoțional și financiar;
- Proiectarea îngrijirii de sănătate astfel încât să fie flexibilă, cultural competentă și receptivă la nevoile familiei.

Aceste definiții se aplică tuturor copiilor și familiilor lor, precum și tuturor practicienilor din domeniul sănătății, inclusiv medici pediatri, medici de familie, asistente, asistenți sociali și alți profesioniști din domeniul sănătății. La baza sa se află ideea transformatoare că furnizarea de îngrijire medicală este un parteneriat în care familiile și practicienii care lucrează împreună pentru copil. Pe măsură ce copilul crește și își asumă capacități mai mari de luare a deciziilor, el/ea își asumă un rol de partener. Pentru ca acest parteneriat între familie și profesioniști să reușească, fiecare membru trebuie să respecte abilitățile și expertiza aduse în relație de ceilalți parteneri; partenerii trebuie să aibă încredere fundamentală în acțiunile și motivațiile celorlalți; comunicarea trebuie să fie deschisă, iar deciziile trebuie luate împreună, cu o disponibilitate de a negocia atunci când este necesar.

Așadar, consultarea diverselor studii în privința conceptului de Îngrijire Centrată pe Familie prezintă în mare o serie de aspecte comune, atât din punct de vedere a actorilor implicați, rolul acestora, modul de funcționare a canalelor de comunicare, cât și rezultatele benefice ale acestui tip de îngrijiri. Câteva dintre aspectele cheie ale acestei abordări sunt:

a. **Implicarea familiei:** Familia este implicată activ în furnizarea îngrijirii, asigurându-se că nevoile membrilor săi, care necesită asistență, sunt îndeplinite.

b. **Coordonarea cu profesioniștii din sănătate:** În multe cazuri, Îngrijirea Centrată pe Familie presupune o colaborare strânsă între membrii



familiei și profesioniștii din domeniul sănătății, cum ar fi asistenții medicali, asistenții sociali și terapeuții.

c. **Educația și suportul familial:** O componentă importantă a îngrijirii bazate pe familie este furnizarea de informații și instruirea familiei pentru a face față situațiilor de îngrijire și pentru a-și îmbunătăți abilitățile, în vederea asigurării unui mediu sigur pentru copilul bolnav.

d. **Suportul Emoțional:** Îngrijirea Centrată pe Familie recunoaște impactul emoțional al îngrijirii asupra familiei și oferă suport emoțional pentru membrii acesteia.

e. **Promovarea Autonomiei:** Îngrijirea Centrată pe Familie încurajează independența și autonomia persoanei asistate, oferind sprijin în moduri care să permită acestei persoane să-și păstreze independența atât cât este posibil.

Calitatea îngrijirii medicale este definită ca o combinație a structurii sau infrastructurii organizaționale și a designului sistemului de îngrijire, procesului de livrare a îngrijirii și rezultatelor îngrijirii (Donabedian, 1988). În acest context, Fundația pentru Copii Ronald McDonald (RMHC), în principal prin Programul Caselor Ronald McDonald promovează activ îngrijirea centrată pe familie. Deși RMHC nu furnizează îngrijire clinică copiilor, prin îmbunătățirea și completarea structurii și proceselor de îngrijire pe care copiii le primesc în cadrul clinic, Casele au potențialul de a influența rezultatele psiho-sociale cheie, satisfacția față de îngrijire și rezultatele clinice.



Nevoi psiho-sociale acoperite prin paradigma îngrijire centrată pe familie

Referitor la tematica îngrijirii centrate pe familie, literatura de specialitate sugerează o varietate de moduri în care acest tip de suport, poate influența structura, procesul și rezultatele îngrijirii pacientului.

Conform lui Shelton (Shelton, 1995, apud Hutchfield, K. 1999), respectul și suportul față de familie în condițiile incertitudinii bolii poate reprezenta o constantă în viața copilului. Colaborarea dintre familie și profesioniști, schimbul de informații complete și imparțiale, recunoașterea și onorarea diversității culturale și etnice, recunoașterea și respectarea diferitelor metode de a face față situației, sprijinul emoțional, de mediu și financiar pentru a răspunde nevoilor diverse ale familiei, sprijinul între familii și crearea de rețele, sisteme flexibile, accesibile și cuprinzătoare de servicii și sprijin în spital, la domiciliu și în comunitate sunt elemente semnificative în acest tip de abordare.

Conform lui Nethercott (Nethercott, 1993), este important ca familia să fie privită în contextul ei, rolul fiecărui membru al familiei trebuie evaluat, rolul părinților și a celorlalți membrii, ca suport pentru copilul bolnav, fiind extrem de important. Părinților / tutorilor ar trebui să li se permită să participe la luarea deciziilor, să fie informați corect și la timp, familiile ar trebui să fie implicate în aspectele tehnice ale îngrijirii, îngrijitorul principal ar trebui să fie implicat în planificarea și evaluarea îngrijirii, iar practicile obișnuite de îngrijire a copilului la domiciliu, aduse și la nivel de spital, cu excepția cazului în care sunt în detrimentul copilului. De asemenea, sprijinul acordat familiilor ar trebui să continue și după externare.

În acest context, eforturile RMHC România pot aduce o contribuție semnificativă în procesele menționate nu numai prin sprijinul real material, psihologic și social adus prin facilitarea locuirii, facilitarea accesării unor servicii, sprijin comunitar, suport psihologic, dar prin informarea asupra paradigmei holistice de centrare asupra familiei, nu doar asupra pacientului, sprijinind toate procesele implicate de acest tip de abordare: sprijin pentru comunicarea dintre personalul medical și familiile beneficiarilor, reducerea decalajelor de comunicare, promovarea la nivelul societății a acestui tip de îngrijiri centrată pe familie.

Facilitarea comunicării dintre personalul medical și familiile beneficiarilor

Jargonul medical complicat, planurile complexe de tratament și nevoia de informare eficientă, se suprapun tumultului emoțional al părinților care necesită suport psihologic imediat. Asigurarea unei comunicări transparente și extensive poate transforma asistența medicală într-o experiență tolerabilă, mai degrabă decât o cursă cu obstacole descurajatoare pentru familii.

Un aspect relevant în facilitarea comunicării este acela al dezvoltării unor modalități de colaborare activă între personalul medical și familie, acolo unde este cazul: "Rezultatele cercetării nu susțin ideea că obiectivul principal al îngrijirii centrate pe familie este de a transfera responsabilitatea îngrijirii copiilor cu boli și/sau dizabilități de la sistemul de sănătate la familii. Mai degrabă, ele susțin importanța dezvoltării unor relații de colaborare între familii și furnizorii de servicii de sănătate, în care rolurile respective sunt stabilite în comun, mai degrabă decât dictate de furnizorii de servicii de sănătate" (MacKean, G. 2005).

Părinții, care se luptă deja cu dificultățile emoționale în contextul bolii copilului lor, se simt adesea copleșiți de limbajul tehnic și de terminologia medicală necunoscută folosită de medici. Această barieră lingvistică poate împiedica înțelegerea, ducând la interpretări greșite, anxietate și, în cele din urmă, la o îngrijire suboptimală. Limbajul de specialitate nu este singurul obstacol în acest labirint de comunicare. Diferențele culturale, constrângerile de timp și structura ierarhică a mediilor medicale tradiționale pot complica și mai mult dialogul dintre medic și părinți. Părinții pot ezita să își exprime îngrijorările sau să pună întrebări clarificatoare, temându-se să nu fie judecați sau etichetați ca fiind prea anxioși.

Alinierea așteptărilor copiilor și familiilor cu cele ale personalului medical și al RMHC este crucială pentru buna desfășurare a procesului de recuperare al copiilor. Educația joacă un rol esențial în evitarea discrepanțelor dintre ceea ce părinții și copiii anticipează și ceea ce poate oferi serviciul de cazare și cel medical, prevenind confuzia sau conflictele. Inițiativele educaționale pot fi puse în aplicare prin programe de familiarizare cu spitalul, prin clinici și prin implicarea mass-media, cum ar fi publicațiile de specialitate care promovează îngrijirea centrată pe familie. Părinții și copiii au nevoie, de asemenea, de educație pentru a-și alinia așteptările cu cele ale celor care oferă îngrijiri. Această abordare holistică a educației este parte integrantă a implementării cu succes a îngrijirii centrate pe familie în mediile de asistență medicală (Shields, L. 2015).



Rolul comunicării deschise

Beneficiile unei comunicări deschise între medici și părinți sunt multiple. În primul rând, aceasta favorizează luarea în comun a deciziilor, permițând părinților să devină participanți activi la îngrijirea medicală a copilului lor. Prin înțelegerea opțiunilor de tratament și a implicațiilor acestora, părinții pot face alegeri în cunoștință de cauză care să se alinieze cu valorile și convingerile lor.

Uneori, familiile sunt excluse din procesul de luare a deciziilor referitoare la copilul lor. Este important să se dezvolte relații de încredere cu familiile de la început și să aibă acces la informații continue; cercetările arată că atunci când furnizarea de informații îndeplinește nevoile părinților, nivelul lor de stres este minimizat (Punthmatharith et al., 2007). Este important să se întărească și să se repete informațiile, să li se acorde timp părinților pentru a pune întrebări și a-și clarifica înțelegerea (Jones et al., 2007).

Interacțiunile pot fie să restricționeze, fie să faciliteze capacitatea unui părinte de a-și asuma rolul de îngrijitor și de a se simți conectat la copilul lor. Dacă comunicarea nu este eficientă, părinții vor pierde informații vitale ceea ce va afecta capacitatea lor de a participa activ în procesul de recuperare al copilului.

"Este necesară o schimbare culturală în ceea ce privește Îngrijirea Centrată pe Familie dar și o adoptare treptată a acesteia la scară largă. Valorile împărtășite și implicarea principalilor actori sunt esențiale; este nevoie de timp și de angajamentul părților prestatoare de servicii pentru a fi adoptată cu succes" (Mitchell, M. 2016)

Această paradigmă de luare a deciziilor în comun nu numai că insuflă încredere în relația medic-părinte, ci sporește și respectarea planurilor de tratament. Părinții care se simt implicați în procesul de luare a deciziilor sunt mai predispuși să respecte terapiile prescrise, ceea ce duce la îmbunătățirea rezultatelor tratamentului și la reducerea costurilor de asistență medicală.

În plus, comunicarea deschisă atenuează anxietatea părinților, un element comun în rândul familiilor care navighează prin complexitatea asistenței medicale pediatrice. Explicațiile clare și consecvente privind procedurile medicale, protocoalele de tratament și rezultatele potențiale pot oferi părinților un sentiment de control și pot reduce incertitudinea copleșitoare care însoțește adesea boala copilului lor.

Comunicarea deschisă întărește legătura dintre părinți și copii. Atunci când părinții se simt împuterniciți să înțeleagă și să participe la îngrijirea medicală a copilului lor, ei sunt mai bine pregătiți pentru a oferi sprijin emoțional și reasigurare, promo- vând un sentiment de unitate și rezistență în cadrul unității familiale.

Metodologia cercetării

Facilitarea accesului copiilor la servicii medicale și sociale de calitate se află pe lista ariilor prioritare de acțiune atât pentru sectorul public, cât și pentru cel privat. Cazurile medicale care necesită intervenție complexă ajung, de cele mai multe ori, în spitalele de pediatrie din orașele mari și, dincolo de impactul emoțional pe care diagnosticul îl are asupra familiilor, ideea separării, pe perioada spitalizării, devine extrem de dureroasă pentru familii. Misiunea RMHC este aceea de facilita accesul copiilor la servicii medicale de calitate și totodată, sprijinim pentru familie pe întreaga perioadă a spitalizării copilului și post-spitalizare. În acest sens, de 26 de ani, **Fundația pentru Copii Ronald McDonald România** este alături de familii, în mod direct, prin programul său de bază - Casele Ronald McDonald, precum și prin sprijinul acordat Spitalelor de copii și susținerea comunității medicale din România.

Prin acest studiu ne propunem să oferim o imagine clară asupra abordării îngrijirii centrate pe familie în România și de a identifica poziționarea **Fundației pentru Copii Ronald McDonald România** ca promotor al acestui concept în România.

Obiective specifice:

1. ***Clarificare conceptuală - privind îngrijirea centrată pe familie (Family-Centered Care – FCC).***
2. ***Cartografierea principalilor actori implicați în promovarea conceptului și activităților respective de actorii sociali din domeniu.***
3. ***Evidențierea unei hărți a actorilor implicați în asigurarea îngrijirii centrate pe familie - din sistemului medical și din cel social, precum și identificarea altor actori relevanți.***
4. ***Nevoi care pot fi acoperite de Fundația pentru Copii Ronald McDonald România în demersul său strategic de promovare a FCC în România.***

Prin intermediul studiului, ne-am propus să furnizăm date obiective și subiective privind contribuția Fundației la transformările socio-economice de la nivel individual și comunitar, iar rezultatele să constituie un suport pentru promovare și fundamentare a programelor viitoare în acest domeniu. În plus, am încercat și identificarea acelor arii în care conceptul - FCC - transferat în practică, ar putea însemna servicii medicale/sociale îmbu- nătățite pentru familiii.

Studiul este unul de tip calitativ încercând să suprindă practicile FCC, în special în contextul serviciilor specifice oferite de RMHC, opțiunea pentru acest tip de studiu fiind determinată de oportunitatea de a captura detalii și nuanțe, prin metodele de cercetare utilizate. În acest demers, sunt asumate două limitări esențiale: noutatea conceptului și chestiuni legate de înțelegerea acestui concept, precum și numărul limitat de cazuri, ca unități de analiză.

Astfel, cercetarea are la bază două abordări principale:

- producerea de date primare, prin cercetarea de teren bazată pe interviuri semistructurate;

- analiza secundară a datelor deja existente (documente oficiale, statistici, baze de date ale sondajelor de opinie precum și studii publicate).

Pentru tema aleasă, interviurile au fost considerate ca primă metodă de cercetare pentru că dincolo de informația furnizată, ele permit suprinderea experiențelor, opiniilor, a valorilor, aspirațiilor, atitudinilor și sentimentelor. Alegerea interviurilor semi-structurate a fost determinată și de permisivitatea acestui tip de interviu, împrumutând tehnici și din interviurile structurate și din cele nestructurate. Metoda de eșantionare folosită pentru interviuri a fost metoda bulgărelui de zăpadă. În construcția eșantionului a fost utilizată metoda construcției ascendente, construcția eșantionului urmând clar identificarea acelor cazuri care posedă caracteristicile solicitate: familiaritatea cu misiunea și activitatea Fundației și implicarea în tratamentul și urmărirea evoluției pacientului pediatric. Acest tip de eșantionare este metodologia excelentă pentru a ajunge la acele cazuri sau grupuri la care accesul este dificil și este preferată construcției descendente specifică, mai degrabă, analizei de tip cantitativ. Interviurile au fost realizate în perioada iunie-septembrie 2023, unele în interacțiune directă cu subiecții – întâlniri față în față, altele în baza contactului intermediat de mediul virtual (zoom).

FCC în context românesc
Experiențe specifice RMHC

Context

În ultimii ani, în România se fac progrese în ceea ce privește calitatea asistenței medicale în unitățile sanitare, inclusiv a asistenței pediatrice și neonatale și furnizarea de servicii sociale de calitate acordate familiilor în nevoie. Există, totuși, multe provocări legat de furnizarea de servicii în mod integrat, care să abordeze componentele psihologică , socială și de recuperare fizică pentru creșterea calității vieții. În acest context, abordarea integrată de către sistemul public și cel privat în tratarea pacientului de pediatrie, în special, cu includerea suportului psiho-social pentru aparținătorii copilului, este foarte importantă.

Promovarea îngrijirii centrate pe familie la nivelul societății românești

Fundația pentru Copii Ronald McDonald (RMHC România) și-a început activitatea în 1998, implementând unul dintre programele de bază ale RMHC Global – Programul Caselor Ronald McDonald. În baza licenței globale și a procedurilor standard RMHC, Fundația construiește și asigură funcționarea Caselor, Casele fiind construite exclusiv în incinta/curtea spitalelor de pediatrie partenere și deservind familiile copiilor care beneficiază de îngrijire medicală în spitalele respective. În prezent, RMHC România, în cele trei Case Ronald McDonald situate în incinta: Spitalului Clinic de Urgență pentru Copii Grigore Alexandrescu (din 2003), Spitalului Clinic de Urgență pentru Copii Louis Țurcanu din Timișoara (din 2008) și Spitalului Clinic de Urgență pentru Copii Sf. Maria Iași (din 2022), peste 23.000 de părinți au găsit locul pe care să îl numească ACASĂ pentru peste 100.000 de zile. Eforturile RMHC România se extind dincolo de oferirea de spații de cazare. Fundația se implică activ în colaborarea cu spitalele și furnizorii de servicii medicale pentru a promova principiile FCC și pentru a susține politicile care sprijină îngrijirea centrată pe familie. **Această abordare colaborativă asigură impactul organizației în sistemul de servicii de sănătate, favorizând o abordare integrată a îngrijirii copiilor spitalizați și a familiilor acestora.**



Serviciile RMHC România - Conceptul de "casă departe de casă"

Prin prezența programului Caselor Ronald McDonald, RMHC România promovează o cultură a îngrijirii centrate pe familie (FCC), oferind familiilor în nevoie un refugiu sigur și astfel încurajează spitalele să colaboreze în adoptarea de practici incluzive, care să acorde prioritate și bunăstării părinților pe perioada spitalizării copilului, pentru o mai bună implicare a acestora în susținerea fizică și psihică a copiilor pacienți. Această nouă paradigmă duce de asemenea la o creștere a comunicării și colaborării între furnizorii de servicii medicale și familii, favorizând o abordare holistică a tratamentului și a procesului decizional. Casele Ronald McDonald reproduc o atmosferă ca acasă, oferind familiilor un răgaz atât de necesar în momentele dificile. Aceste spații de cazare și conlocuire pe parcursul spitalizării copilului sunt concepute pentru a evoca un sentiment de normalitate și stabilitate, reducând impactul psihologic al mediului spitalicesc și stresul părinților ca urmare a bolii copilului.

Spațiile comune din Casele Ronald McDonald favorizează un sentiment de comunitate și de legătură între familii. Există zone comune pentru a petrece timpul împreună, pentru suport, dar și relaxare, săli de mese și bucătării, care oferă spații pentru ca familiile să se adune, să se relaxeze și să ia masa împreună. Aceste spații comune promovează interacțiunea socială și consolidează legăturile familiale, în special într-o perioadă în care familiile confruntate cu problemele de sănătate ale membrilor se pot simți izolate, singure. Disponibilitatea facilităților de bucătărie permite familiilor să își pregătească singure mesele, oferindu-le un sentiment de control și normalitate, într-un mediu altfel necunoscut. Gătitul mesei împreună poate fi o activitate terapeutică, oferind familiilor oportunitatea de a se conecta, de a împărtăși povești de viață, de a discuta despre probleme și soluții. Conceptul de "casă departe de casă" este unul semnificativ, în special în contextul asistenței medicale. Atunci când copilul unei familii este spitalizat, casa lor devine o amintire îndepărtată, fiind înlocuită de un mediu steril și necunoscut al unei secții de spital. Această perturbare poate fi profundă, alături de boala copilului, ea afectează dinamica familiei și poate provoca traume emoționale.

Beneficiarii ajung la RMHC prin intermediul personalului medical din spitalele partenere, respectiv: Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii „Sf. Maria" din Iași, Spitalului Clinic de Urgență pentru Copii „Louis Țurcanu" din Timișoara și Spitalului Clinic de Urgență pentru Copii „Grigore Alexandrescu" din București. Personalul medical recomandă familiile în vederea cazării. Pentru acordarea serviciilor există o serie de proceduri foarte clare pe baza cărora Programul funcționează, acestea ajută ca întreaga activitate să funcționeze eficient, rapid, la standarde globale.

Comunicarea Managerului de Casă Ronald McDonald cu personalul desemnat din spital este esențială. Fundația merge înspre unitatea medicală, participând în cadrul spitalului la întâlnirile personalului medical a prezenta serviciile furnizate și a păstra o bună legătură și comunicare. Tot pentru a face serviciile, Ziua Porților Deschise, când Casele pot fi vizitate pentru a vedea facilitățile oferite.

Este nevoie de comunicare în relația cu copilul, din partea medicilor, dar și a

părinților, prin care să i se explice, într-un limbaj accesibil și noțiuni potrivite vârstei lui, ceea ce i se întâmplă. Acestă abordare reduce anxietatea copilului: *"cum văd și eu este o acțiune centrată pe întreaga familie, nu doar pe pacient, bineînțeles, implicând și copilul, pentru că la noi a lipsit această parte de implicare a copilului în explicarea a ceea ce, procedura sau bine, pe înțelesul copilului, bineînțeles, să fie implicat în discuții legate de sănătatea lui și să i se explice ce ar fi bine să facă și ce nu ar fi bine să facă, ceea ce îl avantajează și ceea ce îi dezavantajează, dar și sănătatea proprie, iar apoi o discuție cu părinții, dar constructivă, nu în sensul negativ. Asta mă refer chiar la o experiență personală si ți se spun anumite o diagnostice sau anumite lucruri care ar trebui să fie spuse asta de față cu copilul, astfel încât traumatizează copilul. Este importantă această îngrijire centrată pe familie să fie bine făcută și să fie făcută de specialiști care știu să zică cât trebuie pentru fiecare membru din familie."*
(reprezentant ONG)







Relația RMHC România cu instituțiile publice

Parteneriatul public-privat dintre Fundație și spitale este de o importanță crucială în îmbunătățirea calității vieții copiilor și familiilor care se confruntă cu boli grave. Prin colaborarea cu spitalele, Casele Ronald McDonald pot oferi suport integrat și complet, asigurând familiilor acces nu doar la cazare, ci și la servicii și resurse esențiale în timpul tratamentului copiilor lor. Spitalele pot oferi expertiză medicală de înaltă calitate și resurse pentru tratament, în timp ce Casele Ronald McDonald oferă confort, sprijin emoțional și o comunitate de suport pentru familiile aflate în dificultate.

Din 2018, Fundația pentru Copii Ronald McDonald este fundație de utilitate publică care inițiază și susține demersuri de advocacy pentru facilitarea accesului la servicii medicale pentru pacientul pediatric și la eliminarea barierelor în separarea copilului spitalizat de familie. În acest sens, Fundația și-a propus dezvoltarea dialogului multi-actor și participă activ la acțiunile și proiectele inițiate de autoritățile cu atribuții relevate în aria de acțiune a RMHC.

Relația dintre Fundația pentru Copii Ronald McDonald și instituțiile publice, în special cele trei spitale de pediatrie partenere, este caracterizată de o colaborare strânsă și eficientă. Comunicarea și schimbul constant de informații între echipa Fundației și reprezentanții spitalelor contribuie la o comunicare constantă între managerul de casă al RMHC și personalul medical responsabil din spitale, contribuie la identificarea și gestionarea eficientă a nevoilor familiilor, asigurându-se că acestea primesc sprijinul și serviciile de care au nevoie, în timp util și adecvat. Această colaborare bine structurată și eficientă întărește legăturile dintre RMHC și instituțiile publice, având un impact pozitiv asupra serviciilor oferite și asupra familiilor aflate în dificultate. De asemenea, unul din punctele de discuție, referitoare la colaborarea cu diverse instituții, a făcut referire la nevoia de o mai strânsă colaborare cu alte ONG-uri de profil.





Casele Ronald McDonald și FCC – cum se practică FCC în relația RMHC – Spitale

Dincolo de serviciile de bază pe care le oferă Casele Ronald McDonald, din experiența celor peste 23.000 de părinți cazați în cele trei Case, echipa Fundației a înțeles că piatra de temelie a unei asistențe medicale pediatrice de calitate este comunicarea deschisă între medici și părinți. Astfel, din 2022, Fundația a a adăugat programelor și activităților implementate și un sub-pilon de lucru: programul dedicat promovării îngrijirii centrare pe familie. Programul pilot este implementat cu sprijinul RMHC Global și include organizarea de Conferințe dedicate promovării FCC, cursuri de formare pentru medici și personalul medical și un program consistent de advocacy, care își propunere introducerea cursurilor de comunicare în curricula de bază destinată personalului medical (în special, în curricula Facultăților de Medicină și Farmacie).

Abordând provocările legate de comunicare și promovând o cultură a deciziilor comune, a încrederii și a înțelegerii, medicii și părinții trebuie implicați concomitent în procesul de îngrijire al copiilor. Inițiativele Fundației Ronald McDonald joacă un rol esențial în facilitarea acestui dialog, oferind posibilitatea familiilor să devină parteneri activi în călătoria de însănătoșire a copilului lor. Nevoia de consiliere psihologică a familiilor și copiilor este incontestabilă în contextul accesării unor servicii pediatrice în alt oraș. Schimbarea de mediu, ruptura de comunitate și în general de punctele de referință socio-culturale, poate genera dificultăți pentru familiile beneficiare.



Casele Ronald McDonald contribuie la facilitarea îngrijirii centrate pe familie în diverse moduri, inclusiv prin extinderea posibilității părinților de a petrece mai mult timp alături de copiii spitalizați, de a interacționa cu furnizorii de îngrijire medicală și de a participa activ la deciziile și furnizarea îngrijirilor. De asemenea, acestea oferă oportunități semnificative pentru ca membrii familiei să primească sprijin social din partea furnizorilor, a altor profesioniști sau părinților care se confruntă cu probleme medicale similare. Casele furnizează, de asemenea, părinților și altor membrii ai familiei, momente de odihnă de calitate, oferindu-le o pauză de la intensitatea și stresul experienței spitalului. Mai mult, atât interviurile cu angajații și voluntarii Fundației, cât și interviurile cu cadrele medicale definesc cadrul specific serviciului de nișă oferit de RMHC și subliniază nevoia de a continua investiția în dezvoltarea punților de comunicare și dialog între familii, personalul medical și alți actori implicați în îngrijirea pediatrică:

- Oferirea unui spațiu pentru copii, adolescenți și familii, care răspunde nevoilor de intimitate și suport social, reprezintă un beneficiu unic al Caselor. Acestea oferă atât camere private, cât și spații social sub formă de sufragerii, bucătării, etc. În timp ce există o tendință în facilitățile spitalicești de a proiecta camere de tip unitate individuală, din cauza restricțiilor de spațiu, astfel că adesea nu dispun de multe dintre facilitățile găsite în spațiile private ale Caselor care satisfac nevoia de interacțiune și sprijin social, în același timp, oferind oportunitatea importantă pentru mai mulți membri ai familiei, să rămână împreună și să aibă interacțiuni frecvente și importante cu copilul spitalizat și între ei.

- Îngrijirea Centrată pe Familie în Casele Ronald McDonald reprezintă un efort remarcabil în sprijinul familiilor aflate în dificultate, având copii internați în spital. Aceste Case oferă un mediu cald pentru familiile care trec prin momente dificile, iar actorii implicați în acest proces joacă un rol esențial în asigurarea bunăstării acestora.

- Un alt actor crucial în acest context sunt angajații și voluntarii care lucrează în Casele Ronald McDonald. Aceștia sunt cei care asigură buna funcționare a facilităților, oferind suport logistic și emoțional familiilor aflate în criză. Voluntarii Caselor sunt persoane empatice, cu simț practic și o dorință sinceră de a ajuta, iar sprijinul lor face experiența familiilor mai ușoară și procesul de recuperare mai rapid.

- Parteneriatele cu instituțiile medicale și comunitățile locale reprezintă un alt aspect esențial. Acești parteneri contribuie la susținerea și la crearea unui cadru de colaborare care maximizează beneficiile pentru familiile aflate în dificultate.

- Actorii implicați în îngrijirea centrată pe familie din Casele Ronald McDonald, reprezintă o comunitate diversă de organizații non-profit, angajați, voluntari și parteneri locali, care lucrează împreună pentru a oferi sprijin vital familiilor aflate în momente dificile. Prin eforturile lor colective, acești actori creează un mediu stabil și încurajator pentru familiile care se confruntă cu provocări legate de sănătatea copiilor lor.

[1] https://rmhc.ro/ftcc/

Familia și copilul – Experiențele familiilor

În demersul de cercetare au fost realizate 7 interviuri cu actuali sau foști beneficiari ai Programului Caselor – părinți care au fost cazați în cele 3 Case Ronald McDonald. Prezenta secțiune sintetizează doar câteva dintre experiențele împărtășite de părinți. Implicarea familiilor în procesul de Îngrijire Centrată pe Familie în Casele Ronald McDonald este fundamentală și aduce o dimensiune umană și personală esențială în cadrul acestor servicii. Familiile care trec prin momente dificile, având copiii internați în spital, nu numai că beneficiază de suportul și facilitățile oferite de casele Ronald McDonald, dar devin și parte integrantă a comunității create în jurul problemelor cu care se confruntă.

Familiile poartă asupra lor nu doar nevoi practice, ci și experiențe și emoții unice. Prin interacțiunea și împărtășirea acestor experiențe între ele, aceste familii creează un mediu de susținere reciprocă. Acest schimb de resurse emoționale poate fi extrem de reconfortant și motivant pentru familiile care se confruntă cu încercări similare.

Implicarea familiilor în procesul de îngrijire nu se limitează doar la relațiile între ele, ci include și participarea activă la programele și activitățile organizate în Casele Ronald McDonald. Aceste activități au rolul de a contribui la normalizarea vieții într-un mediu medical și de a oferi ocazii pentru relaxare și distracție. Familiile devin astfel, nu doar beneficiari ai sprijinului, ci și factori activi în crearea unei atmosfere pozitive și benefice recuperării copiilor.

"Familia este un partener al cadrelor medicale în procesul de oferire a îngrijirilor medicale pentru copil" (psihoterapeut în cadrul RMHC)

De asemenea, parte din familiile care au trecut prin aceste experiențe dificile și au beneficiat de suportul uneia dintre Casele Ronald McDonald, devin ulterior voluntari sau susținători activi ai Caselor, oferind înapoi comunității care le-a fost alături în momentele grele. Acest aspect arată puterea transformatoare a experiențelor personale și cum aceasta poate deveni o sursă de

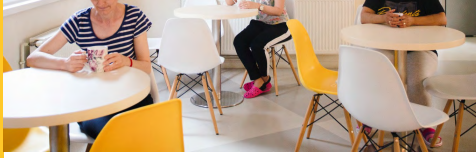


inspirație și mobilizare pentru a ajuta și alte familii.

În ansamblu, implicarea familiilor nu doar completează, ci și întărește eforturile organizațiilor, angajaților și voluntarilor în asigurarea unui mediu de sprijin complet în Casele Ronald McDonald. Este o colaborare simbiotică care pune în valoare resursele umane și emoționale ale tuturor celor implicați, contribuind la crearea unei comunități puternice și unite în fața provocărilor medicale și emoționale.

Impactul Casei Ronald McDonald asupra familiilor cu copii bolnavi este semnificativ și multidimensional. Pe lângă reducerea costurilor pe care familiile le acumulează ca rezultat al deplasării din localitatea de origine, activitatea RMHC are efecte directe asupra bunăstării întregii familii. Pe de o parte, familiile își pot concentra energiile asupra nevoilor specifice ale copiilor lor, garantând astfel coeziunea familială. Pe de altă parte, Casele Ronald McDonald oferă, de asemenea, activități recreative și oportunități de socializare cu alte familii, creând astfel părinților un context favorabil pentru a se relaxa și a reduce din stresul generat de contextul medical. Aceste rezultate pozitive au fost adesea raportate în timpul interviurilor. Abordând provocările legate de comunicare și promovând o cultură a deciziilor comune, a încrederii și a înțelegerii, medicii și părinții trebuie implicați concomitent în procesul de îngrijire al copiilor. Inițiativele Fundației pentru Copii Ronald McDonald joacă un rol esențial în facilitarea acestui dialog, oferind posibilitatea familiilor să devină parteneri activi în călătoria de însănătoșire a copilului lor.

Nevoia de consiliere psihologică a familiilor și copiilor este incontestabilă în contextul accesării unor servicii pediatrice în alt oraș. Schimbarea de mediu, ruptura de comunitate și în general de punctele de referință socio-culturale, poate genera dificultăți pentru familiile beneficiare.



Profesioniștii din sistemul de sănătate

Personalul medical (3 medici, parteneri de bază RMHC) care a participat la interviuri a descris colaborarea cu RMHC ca una de lungă durată, benefică societății și absolut necesară pentru a compensa limitele sistemului public de asistență socială în relația cu pacienții. Deși există servicii funcționale și relevante de asistență socială la nivelul spitalelor, actualul cadru legislativ este orientat preponderent către persoane aflate într-o stare de deprivare materială severă și este insuficient dezvoltat în raport cu nevoile reale ale familiilor care au un membru internat în spital.

Domnul Profesor Doctor Dan Mircea Enescu ne-a oferit o perspectivă conform căreia responsabilitatea medicului pediatru se extinde pe întreaga viață a pacientului. Astfel, valoarea serviciilor oferite de Casele Ronald McDonald reiese din capacitatea acestora de a crea un simț de comunitate și de apartenență pentru copii și familiile acestora. Domnul profesor susține că implicarea RMHC în sfera medicală are efecte benefice pentru copil pe parcursul întregii sale dezvoltări. Serviciile oferite de RMHC contribuie pozitiv la procesul de recuperare prin faptul că asigură pacientului și familiei sale un spațiu gândit pentru a facilita interacțiunea socială și reintegrarea în viața de zi cu zi.

Colaborarea eficientă dintre personalul medical în procesul de Îngrijire Centrat pe Familie și Casele Ronald McDonald, constituie un element cheie în asigurarea unei experiențe complete și benefice pentru copii și familiile aflate în dificultate. Un aspect esențial al colaborării este comunicarea eficientă între diferitele părți implicate. Personalul Caselor Ronald McDonald lucrează în strânsă legătură cu echipa medicală a spitalului. Această colaborare asigură un transfer al informațiilor despre starea de sănătate a copiilor și planurile de tratament, facilitând o îngrijire coerentă și personalizată.

Medici, asistenți medicali, asistenți sociali, terapeuți și alți profesioniști din domeniul sănătății joacă un rol esențial în furnizarea îngrijirii. Ei lucrează împreună cu pacientul și familia pentru a oferi tratament, asistență și sprijin. **Colaborarea personalului medical în procesul de Îngrijire Centrată pe Familie nu se rezumă doar la furnizarea de servicii medicale, ci implică și coordonarea și facilitarea unui sistem complex de suport.**

Prin această abordare colaborativă, se creează un lanț de sprijin care acoperă diversele nevoi ale copiilor și familiilor, contribuind la un mediu de recuperare holistic și eficient.

De asemenea, o comunicare eficientă între părinți și cadrele medicale în procesul de Îngrijire Centrată pe Familie nu doar îmbunătățește calitatea îngrijirii oferite, dar și sporește încrederea părinților și nivelul lor de confort în gestionarea situațiilor medicale dificile. Această colaborare contribuie la construirea unei echipe coezive, în care interesul suprem este bunăstarea și sănătatea copiilor.

Conform uneia dintre psihoterapeutele din echipa RMHC, părinții se află într-o situație de vulnerabilitate pe perioada spitalizării și recuperării copilului, motiv pentru care este absolut necesar ca aceștia să fie informați corect, într-o manieră accesibilă și de mai multe ori, pentru a putea gestiona mai ușor situația.

Specialiștii în psihologie și psihiatrie

Contribuția psihologilor și terapeuților în procesul de îngrijire Centrată pe Familie aduce o dimensiune importantă în asigurarea sprijinului emoțional și psihologic pentru copiii și familiile aflate în dificultate. Psihologii joacă un rol esențial în abordarea aspectelor mentale și emoționale ale experiențelor medicale dificile, oferind suport pentru adaptarea, gestionarea stresului și promovarea rezilienței.

"Mai ales când sunt foarte mici, au nevoie ca părinții să fie foarte aproape de ei, cât mai aproape, cu cât este mai mic un copil, cu atât se reglează emoțional mai bine în prezența părintelui. Adică este imposibil să se regleze emoțional singur. Când suntem foarte mici, ne reglăm în relație cu un adult, iar pentru copii a fi alături de familie, alături de părinții lor, este esențial. Da, deja copilul poate fi traumatizat de experiența spitalizării în sine, iar diferența o face modul în care se comportă cadrele medicale și modul în care este facilitată experiența aceasta pentru întreaga familie. Da, adică să las părinții să aibă acces la copil oricând, să poată să stea cu copilul. Să îl aline dacă e nevoie, să le ofere timp împreună, să le ofere informații. Din punct de vedere psihologic, este practic, nu jumate din a face bine, dar e o componentă foarte importantă, pentru că practic îi liniștesc măcar cât pot, sistemul nervos. Da, și nu adaugă un stres în plus, în afară de tot ce înseamnă stresul spitalizării și al medicației, să zicem dacă e ceva mai complicat." (psiholog Casa Ronald McDonald).

Voluntariat

Rolul semnificativ al organizațiilor neguvernamentale (ONG-uri) în susținerea sistemului de sănătate a atras o atenție tot mai mare din partea cercetătorilor și practicienilor (Roy et al., 2013; Millar, 2012; Millar și Hall, 2013; Zasada, 2017; Defourny și Kim, 2011). De fapt, mai multe studii recente au explorat în ce măsură organizațiile private non-profit din domeniul sănătății sporesc eficiența, calitatea și reactivitatea serviciilor de sănătate. Aceste studii sugerează că, atât organizațiile orientate către profit, cât și cele nonprofit au potențialul de a-și îndeplini obiectivele într-un mod similar și sunt capabile de comportament altruist.

Implicarea voluntarilor în procesul de Îngrijire Centrată pe Familie în Casele Ronald McDonald adaugă o dimensiune valoroasă și umană în sprijinul oferit copiilor și familiilor care se confruntă cu situații medicale dificile. Voluntarii reprezintă o forță esențială în crearea unei comunități de susținere și în asigurarea unui mediu care să ofere confort și normalitate în momente de criză.

Un aspect important al implicării voluntarilor este facilitarea activităților recreative și educaționale destinate copiilor. Voluntarii pot asigura, de asemenea, sprijin logistic și administrativ. Acest lucru poate include pregătirea camerelor de cazare, asigurarea hranei de către voluntari, cât și asigurarea altor nevoi, precum și furnizarea de informații utile despre facilități și servicii disponibile. Astfel, deși nu sunt mereu menționați în harta actorilor implicați în livrarea FCC, voluntarii au un rol esențial în susținerea familiei și a pacientului pediatric. Fie voluntari specializați / profesioniști (psihologi / terapeuți / educatori), fie voluntari implicați în organizarea unor activități de interacțiune și socializare cu familiile și copiii, rolul voluntarilor se regăsește în susținerea resorturilor de empatie și sprijin pentru familii.





Harta serviciilor din domeniu

Centre de suport pentru situații de urgență/de criză

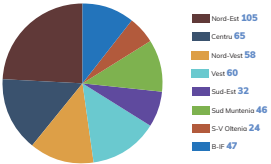
Un alt obiectiv declarat al studiului a fost realizarea unei hărți a actorilor cu activități și programe relevante în sfera FCC și cu misiune și programe complementare/similare RMHC. În acest sens, analiza de conținut a fost instrumentul principal utilizat, concluziile principale ale acestui demers fiind următoarele:

- În anul 2024 sunt licențiați **11 furnizori de servicii sociale de suport pentru situații de urgență/de criză.** Majoritatea dintre aceștia se află în regiunea de dezvoltare Nord-Est, în județele Botoșani, Iași, Neamț și Suceava. Pe lângă acestea, mai există două centre destinate situațiilor de urgență/de criză în Hunedoara și Timiș.
- Din perspectiva distincției dintre furnizori publici sau privați putem spune că aproape toți sunt privați și numai un singur centru aparține sistemului public.

Prin comparație cu anul 2018, atunci când existau numai două centre de suport pentru situații de urgență/de criză în România, conform datelor publicate de Ministerul Muncii și Protecției Sociale (MMSS), acestea fiind Asociația Carusel Protopopiatul Botoșani, putem spune că în 2024 această nevoie socială este mai bine înțeleasă la nivelul societății noastre. Chiar dacă progresul este relativ lent, oferta de centre/servicii pentru situații de urgență s-a extins și în afara județului și municipiului în care existau anterior.

Centre de zi pentru copii aflați în situație de risc de separare de părinți

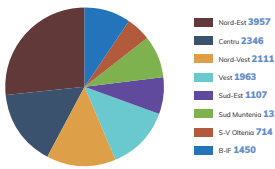
La nivel național există în 2024, 438 de centre rezidențiale pentru copii, familie și copii, dintre care 200 sunt publice și 238 private. Capacitatea totală de cazare la nivel național atât din partea furnizorilor publici, cât și a celor privați este de 14.975 de locuri. În București există 44 astfel de centre, dintre care 20 publice și 24 private. Capacitatea totală de cazare este de 2150 de locuri. Distribuția centrelor de zi pentru copiii aflați în situație de risc de separare de părinți este următoarea: Nord-Est 105 de centre, Centru 65 de centre, Vest 60 de centre, Sud-Muntenia 46 de centre, Nord-Vest 58 de centre, Sud-Vest Oltenia 24 de centre, București-Ilfov 47 de centre. Putem observa cum, asemenea centrelor de suport pentru situații de urgență/de criză, regiunea de dezvoltare Nord-Est deține o ofertă de centrele de zi pentru copiii aflați în situație de risc de separare de părinți mult mai bună decât restul țării. Această nevoie sporită de servicii sociale reiese pe fondul ratelor mai mari de sărăcie din regiune.



Grafic 3. Distribuția centrelor de zi pentru copii: copii în familie, copii separați sau în risc de separare de părinți, la nivel de regiune

Sursa: Ministerul Muncii și Solidarității Sociale, 2020

Distribuția centrelor rezidențiale dedicate copiilor și familiilor cu copii la nivel național ne prezintă o situație inechitabilă. Dacă în Nord-Estul țării există o capacitate totală de cazare de aproape 4000 de locuri, în Sud-Est capacitatea este limitată la 714 locuri. O potențială explicație este cea referitoare la natalitatea mai mare în județele din zona Moldovei prin comparație cu cele din Dobrogea, însă decalajul foarte mare sugerează un tablou social complex. Un aspect surprinzător este acela conform căruia, regiunea București-Ilfov cu 1450 de locuri de cazare se plasează în mijlocul ierarhiei. Cauzele pentru care în anumite zone există mai multe sau mai puține locuri de cazare pentru copii în centre dedicate sunt multiple: bunăstarea familiilor, sporul demografic regional, nevoile sociale specifice fiecărei regiuni, proximitatea față de orașe mari, accesul la persoane de ajutor (de exemplu bunici).



Grafic 4. Distribuția capacității de cazare a centrelor de zi pentru copii: copii în familie, copii separați sau în risc de separare de părinți, la nivel de regiune

Dintre actorii nonguvernamentali relevanți, menționăm Salvați Copiii, care a reușit în 2022, să ofere „servicii educaționale și sociale (suport material, consiliere, acompaniere, depunere dosare etc.) pentru 694 de beneficiari, dintre care 332 copii (135 de minori neînsoțiți).

- De asemenea, în anul 2021 „intervenția Salvați Copiii s-a concentrat pe asigurarea nevoilor de bază la momentul sosirii pe teritoriul României. 1.190 de copii și 571 de adulți au primit ajutor în Centrele Regionale de Proceduri și Cazare pentru Solicitanții de Azil ale Inspectoratului General pentru Imigrări din București, Galați, Rădăuți, Șomcuta Mare și Timișoara."

- Un alt actor nonguvernamental relevant în asigurarea de servicii de sănătate dedicate copiilor este Blondie. Asociația a reușit să organizeze 172 de zboruri pentru copiii care necesitau intervenții medicale în afara țării. Blondie a reușit de asemenea să ajute la transportarea a peste 1000 de copii din Ucraina de la începutul războiului.

- Amintim de asemenea Asociația Magic, aceasta a reușit până în anul 2020 să ajute 5000 de copii bolnavi prin asigurarea costurilor de cazare, prin pachete de ajutor, ședințe de terapie și în ultimii ani chiar prin construirea unor case modulare.

Concluzii și recomandări

Fundația pentru Copii Ronald McDonald acoperă nevoi pe care nici instituțiile publice din sfera asistenței sociale nu le satisfac și nici unitățile medicale nu le pot acoperi, nevoi pentru care nu au abordarea sau serviciile necesare. Din păcate, la nivelul autorităților publice din domeniul asistenței sociale, perspectivele despre beneficiari se împart categoric între copii și adulți. Chiar dacă există prestații și servicii sociale publice, acestea pot fi caracterizate ca ajutoare punctuale, fără un impact semnificativ în momente de criză, ci orientate mai degrabă pentru remedierea efectelor sărăciei absolute. Un bun exemplu în acest sens îl constituie ajutorul de trusou, oferit pentru copiii sub 6 luni. Acest tip de prestație are efecte punctuale, limitate în timp, care nu contribuie la schimbarea calității vieții pe termen mediu și lung.

Pe baza conceptului de Îngrijire Centrată pe Familie în domeniul asistenței medico-sociale, Fundația pentru Copii Ronald McDonald abordează familia ca un întreg, fiind de un real ajutor în atingerea acestor nevoi sociale. Fundația are un rol important printre alte organizații de profil care sunt implicate în susținerea copiilor bolnavi și ale familiilor copiilor bolnavi, precum Salvați Copiii, Blondie, Fundația Vodafone România, HOSPICE, Asociația Magic Home și nu numai.

Angajamentul RMHC România de a crea o "casă departe de casă" exemplifică puterea compasiunii, a colaborării și a unei abordări holistice a asistenței medicale. Înțelegând nevoile unice ale familiilor care se confruntă cu spitalizarea, RMHC România a creat un spațiu în care familiile își pot gestiona la nivel psihologic situația, le pot oferi copiilor dragoste, sprijin și se pot concentra pe procesul de vindecare.

În concluzie, faptul că RMHC România oferă cazare și servicii adiționale familiilor cu copii spitalizați, este o dovadă a puterii sprijinului comunitar și a importanței Îngrijirii Centrate pe Familie în domeniul sănătății. Prin crearea unui refugiu sigur, RMHC România creează pentru părinți contextul de a le oferi copiilor dragostea, sprijinul și stabilitatea de care au nevoie în momentele dificile. Contribuția Fundației nu numai că a îmbunătățit viețile a nenumărate familii, dar a jucat, de asemenea, un rol esențial în transformarea culturii asistenței medicale din România, subliniind importanța integrării familiilor în procesul de îngrijire. Perceptiile celor intervievați arată rolul important pe care îl au Casele Ronald McDonald în îngrijirea sănătății copiilor cu probleme grave de sănătate, prin oferirea de suport extins familiei, într-o abordare de tip Îngrijire Centrată pe Familie.

Casele Ronald McDonald au un mare potențial de a reduce surse semnificative de stres pentru familii, inclusiv stresul financiar și stresul rezultat. Casele au, de asemenea, impact pozitiv asupra familiilor, menținându-le împreună, oferind un pic de normalitate într-o situație intensă, caracterizată de multe ori de incertitudine, permițând mai multor membri ai familiei să fie aproape de copilul spitalizat și oferind oportunități pentru sprijin social și psihologic din partea altor familii care trec prin aceeași experiență.

Serviciile RMHC România aduc și pot aduce în continuare o contribuție semnificativă oferind speranță și reziliență pentru familiile care se confruntă cu provocări legate de spitalizarea unui copil, demonstrând puterea colaborării, a compasiunii, a sprijinului comunității și a unei abordări holistice a îngrijirii.

În timpul interviurilor, toți părinții sau aparținătorii au confirmat impactul pozitiv al creșterii proximității față de copiii lor spitalizați și posibilitatea de a juca un rol mai activ în îngrijirea lor. Acest lucru, la rândul său, a redus stresul și anxietatea părinților, ceea ce este în concordanță cu abordarea FCC, în care toți membrii ai familiei sunt implicați pe deplin cu furnizorii de îngrijire medicală pentru a lua decizii informate despre îngrijirea medicală și serviciile de sprijin pe care le primesc copilul și familia.

Părinții se pot relaxa și simt ușurare de presiunea îngrijirii copilului bolnav: Casele Ronald McDonald oferă părinților oportunitatea de a crea o separare clară între timpul petrecut în spital (și alte instituții de sănătate) și în Casele Ronald McDonald. Astfel, Casa nu este percepută ca o extensie a spitalului, ci mai degrabă ca un loc unde apare o senzație de normalitate. Astfel, acest mediu facilitează momente de relaxare, încurajând membrii familiei să se concentreze pe aspectele importante.

Este evident că accesul la cazare cu costuri reduse îmbunătățește de asemenea și coeziunea familiei, deoarece le permite să rămână împreună. În plus, familiile sunt încurajate să participe la îngrijirea și luarea deciziilor, simțindu-se mai implicate în procesul de îngrijire medicală. De asemenea, interacțiunea de la părinte la părinte sau de la om la om satisface nevoia de interacțiune socială și sprijin. Suportul social și apartenența la o comunitate de sprijin, precum și alte tipuri de intervenții de adaptare, reduce stresul și depresia, contribuind la creșterea nivelului de cunoștințe și încrederea în propriile puteri, ceea ce, la rândul său, îmbunătățește participarea părintelui în îngrijirea și sprijinul oferit copilului.

Impactul asupra copiilor care stau la Casele Ronald McDonald este ambivalent. În primul rând, ei trăiesc în contact strâns cu părinții lor într-un apartament (sau cameră), ceea ce face posibilă urmarea tratamentului necesar într-un mediu familial, evitând astfel traumele pe care o spitalizare prelungită le-ar putea aduce. În al doilea rând, copilul are oportunitatea să se joace și să împărtășească spații comune cu alți copii, astfel fiind capabil de a uita temporar de boala luior. Permițând copiilor să se joace liber și în siguranță cu colegii îmbunătățește comportamentul lor prosocial, crescând astfel cunoștințele și încrederea lor.

Atât foștii, cât și actualii beneficiari consideră că acest serviciu de cazare a familiei pacienților, împreună cu ei, sau în imediata vecinătate, reprezintă unul absolut necesar. Serviciul răspunde mai multor tipuri de necesități. Situațiile de nevoie sunt diverse, de la internări inopinate, la reveniri repetate la tratament, în lipsa unor alternative în localitatea de domiciliu. În unele cazuri, copilul are nevoie de sprijinul mamei, dar mama, la rândul ei, are nevoie de sprijinul cuiva din familie pentru a fi lângă copil și a putea să îl ajute.

Recomandările care pot fi oferite țin de extinderea serviciilor, cooperarea cu alte ONG-uri, creșterea vizibilității fundației, promovarea în rândul societății și informarea asupra abordării de îngrijire centrată pe familie. De asemenea, un sistem public integrat care să ofere suport părinților, având ca exemple de bună practică serviciile oferite de Fundația pentru Copii Ronald McDonald, ar putea duce la o acoperire integrală a cazurilor de familii cu copii internați pe termen lung în afara localității de domiciliu.

- Extinderea numărului de Case și în alte regiuni de dezvoltare, mai ales în centrul și vestul țării.

- Extinderea serviciilor oferite la nivelul caselor existente, astfel încât să includă personal stabil pentru consiliere psihologică, consiliere medicală suplimentară, personal auxiliar pentru curățenie și eventual pregătirea meselor pentru beneficiari.

- Dezvoltarea legăturilor cu personalul din asistență socială din sfera publică pentru a putea ajuta familiile defavorizate pe termen mediu și lung.

- Preluarea de către sistemul public a acestor tipuri de servicii de tip oferire de suport de cazare, masa si suport psihologic si social (accesare instituții/ înțelegere necesar documente/ plan tratament / accesare transport / accesare medicamente), având ca exemple de bună practică serviciile oferire de Fundația pentru Copii Ronald McDonald.

- Mai multe punți de comunicare între pacienți, familia pacientului pediatric și personalul medical au fost amintite permanent în interviuri. Familia pacientului pediatric solicită mai mult timp cu personalul medical, explicații pe înțelesul familiei, empatie și sprijin. Nevoia de mai multă comunicare este subliniată și de personalul medical, barierele în acest demers fiind legate de o problemă sistemică – insuficient personal în spitale.

- Atât părinții, cât și personalul medical menționează frecvent ideea parteneriatului în tratamentul copilului. Ambele părți văd implicarea familiei ca fiind cheia în susținerea optimismului pacienților pediatrici.

- Personalul medical își exprimă dorința de a participa la cursuri de comunicare menite să îi ajute în susținerea parteneriatului cu familia. Astfel, dezvoltarea unor module de formare, încă din perioada cursurilor, dar și programe de formare modulare, pe care personalul medical să le poată urma, apar ca prioritățî în lista nevoilor menționate.

- Dezvoltarea unor platforme care să faciliteze accesul la cursuri de comunicare cu pacientul și familia pacientului pediatric, a unor spații de interacțiune și împărtășire a unor experiențe din sistem (forumuri, spații de discuții) și platforme pe care le pot dezvolta, atât instituțiile publice relevante, cât și organizațiile neguvernamentale.

Bibliografie selectivă

1. Shields, L. (2010). Models of care: Questioning family-centred care. Journal of Clinical Nursing, 19, 2629–2638. https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03214
2. Carmen, S., Teal, S., & Guzzetta, C. E. (2008). Development, testing, and national evaluationof a pediatric patient-family–centered care benchmarking survey. Holistic Nursing Practice, 22, 61–74.
3. Curley, M., Hunsberger, M., & Harris, S. K. (2013). Psychometric evaluation of the family - centered care scale for pediatric acute care nursing. Nursing Research, 62(3), 161–168. https://doi.org/10.1097/NNR.0b013e318286d64b.
4. Casey, A. (1988). A partnership with child and family. Senior Nurse, 8(4), 8–9.
5. Jolley, J., & Shields, L. (2009). The evolution of family-centered care. Journal of Pediatric Nursing, 24(2), 164–170.
6. Coyne, I., Hallström, I., & Söderbäck, M. (2016). Reframing the focus from a family-centred to a child-centred care approach for children's healthcare. Journal of Child Health Care, 20(4), 494–502. doi:10.1177/1367493516642744
7. Coyne IT (1996) Parent participation: a concept analysis. Journal of Advanced Nursing 23: 733–740
8. Casey A and Mobbs S (1988) Partnership in practice. Nursing Times 84: 67–68.
9. Bowlby J (1951) Maternal Care and Mental Health. Geneva: World Health Organisation
10. Robertson J (1958b) Young Children in Hospital. London:
11. Casey A and Mobbs S (1988) Partnership in practice. Nursing Times 84: 67–
12. Shields L, Zhou H, Pratt J, et al. (2012) Family-centred care for hospitalised children aged 0-12 years. Cochrane Database of Systematic Reviews 10: CD004811. DOI: 10.1002/14651858.CD004811.pub3
13. Ahmann E and Johnson BH (2000) Family-centered care: facing the new millennium. Pediatric Nursing 26:87–90.
14. Institute for Patient- and Family-Centered Care. What is patient- and family centered care? Disponibil la: http://www.ipfcc.org/about/pfcc.html
15. Gilmer MJ. Pediatric palliative care. Crit Care Nurs Clin North Am. 2002; 14(2):207–14
16. Dunsr, e. J., & Paget, K. D. (1991). Parent-professional partnerships and family empowermenr. In M. Fine (Ed.), Collaboration with parents ofexceptional children (pp. 25-44). Branden, VT: CPCe.
17. Lawlor MC, Mattingly CF. The complexities embedded in family-centered care. Am J Occup Ther. 1998 Apr;52(4):259-67. doi: 10.5014/ajot.52.4.259. PMID: 9544351.
18. Cockcroft, S. (2012). How can family centred care be improved to meet the needs of parents with a premature baby in neonatal intensive care? Journal of Neonatal Nursing, 18(3), 105–110. doi:10.1016/j.jnn.2011.07.008
19. Cooper, L.G., Gooding, J.S., Gallagher, J., Sternesky, L., Ledsky, R., Berns, S.D., 2007. Impact of a family-centered care initiative on NICU care, staff and families. Journal of Perinatology 27 (2), S32eS37.
20. Arango, P. (2011). Family-Centered Care. Academic Pediatrics, 11(2), 97-99. doi:10.1016/j.acap.2010.12.004
21. Kovacsa, P.J., Hayden Bellinb, M. and Fauria, D.P. (2006), "Family centered care", Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care, Vol. 2 No. 1, pp. 13-27.
22. Kuhlthau, K.A., Bloom, S., VanCleave, J., Knapp, A.A., Romm, D., Klatka, K., Homer,

C.J.,Newacheck, P.W. and Perrin, J.M. (2011), "Evidence for family-centered care for children with special health care needs: a systematic review", Academic Pediatrics, Vol. 11 No. 1, pp. 136-143.
23. Kuo, D.Z., Houtrow, A.J., Arango, P., Kuhlthau, K.A., Simmons, J.M. and Neff, J.M. (2012), "Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care", Maternal and Child Health Journal, Vol. 16 No. 12, pp. 297-305.
24. Espe-Sherwindt, M.E. (2008), "Family-centred practice: collaboration, competency and evidence", Support for Learning, Vol. 23 No. 3, pp. 136-143.
25. Donabedian, A. (1988), "The quality of care: how can it be assessed?", JAMA, Vol. 260 No. 12, pp. 1743-1748
26. Shields, L. (2015). What is "family-centered care"?. European Journal for Person Centered Healthcare, 19, 2629–2638.
27. Hutchfield, K. (1999). Family-centered care: a concept analysis, Journal of Advanced Nursing, 29(5), 1178-1187
28. Shelton, T. & Sepanek J. (1995) Ecerpts from family-centered care for children needing specialized health and development services. Pediatric Nursing 21(4), 362-364.
29. Nethercott, S. (1993) A concept for all the family. Family-centered care: a concept analysis. Professional Nurse 8(12), 794-797
30. MacKean, G., Thursto, W. (2005). Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centred care, Blackwell Publishing Ltd 2005 Health Expectations, 8, pp.74–85
31. Mitchell, M. (2016). Patient, family-centred care interventions within the adult ICU setting: An integrative review, Australian Critical Care, AUCC-333
32. Punthmatharith, B., Buddharat, U., Kamlangdee, T., 2007. Comparisons of needs, need responses, and need response satisfaction of mothers of infants in neonatal intensive care units. Journal of Pediatric Nursing 22 (6), 498e506.
33. Jones, L., Woodhouse, D., Rowe, J., 2007. Effective nurse parent communication: a study of parents' perceptions in the NICU environment. Patient Education and Counseling 69 (1), 206e212

Alte surse:

1. Rapoarte de activitate ale Fundației pentru Copii Ronald McDonald România
2. https://www.asociatia-blondie.ro/despre-noi Ministerul Muncii și Solidarității Sociale (2020)
3. https://portalgis.servicii-sociale.gov.ro/webapps/servicii_sociale_2020/
4. Salvați Copiii, (2021), Rezultate pentru copii, Raportul anual de activitate https://www.salvaticopiii.ro/sites/ro/files/migrated_files/documents/c3ac2ee5-2e28-4547-bcf1-3908572e4a5c.pdf
5. Salvați Copiii,(2022), Rezultate pentru copii, Raportul anual de activitate https://www.salvaticopiii.ro/sites/ro/files/migrated_files/documents/ec4b07e1-8010-4e74-862c-d1f3996f81bd.pdf

Anexe

1. Tabel 1. Centre de suport pentru situații de urgență/de criză

Denumire Furnizor	Județ furnizor	Denumire serviciu social	Tip serviciu social	Localitate /sector	Județ Serviciu	Capacitate/ nr. benef.
Protopopiatul Botoșani - Biroul de Asistență Socială	Botoșani	Centrul de suport pentru situații de urgență și criză	Centre de zi pentru asistență și suport pentru alte persoane aflate în situații de nevoie	Botoșani	Botoșani	5/zi
Fundația Pentru Copii Ronald McDonald	București	Centrul de suport pentru situații de urgență / criză Ronald McDonald Timișoara	Centre de zi pentru asistență și suport pentru alte persoane aflate în situații de nevoie	Timișoara	Timiș	52
Fundația Mara	Hunedoara	Centru de suport pentru situații de criză	Centre de zi pentru asistență și suport pentru alte persoane aflate în situații de nevoie	Deva	Hunedoara	5
Asociația Centrul Diecezan Caritas Iași	Iași	Centrul Caritas de servicii sociale pentru refugiați	Centre de zi pentru asistență și suport pentru alte persoane aflate în situații de nevoie	Iași	Iași	40
Fundația Medicală Providența	Iași	Centrul de suport pentru situații de urgență / de criză	Centre de zi pentru asistență și suport pentru alte persoane aflate în situații de nevoie	Iași	Iași	30/luna
Protopopiatul Piatra Neamț - Biroul de Asistență Socială	Neamț	Centrul de suport pentru situații de urgență și criză Diaconia	Centre de zi pentru asistență și suport pentru alte persoane aflate în situații de nevoie	Piatra-Neamț	Neamț	10

Denumire Furnizor	Județ furnizor	Denumire serviciu social	Tip serviciu social	Localitate /sector	Județ Serviciu	Capacitate/ nr. benef.
Protoieria Fălticeni - Biroul de Asistență Socială	Suceava	Centrul de suport pentru situații de urgență și criză	Centre de zi pentru asistență și suport pentru alte persoane aflate în situații de nevoie	Fălticeni	Suceava	20
Protopopiatul Câmpulung Moldovenesc - Biroul de Asistență Socială	Suceava	Centrul de suport pentru situații de urgență/de criză	Centre de zi pentru asistență și suport pentru alte persoane aflate în situații de nevoie	Câmpulung Moldovenesc	Suceava	40
Protopopiatul Rădăuți - Biroul de Asistență Socială	Suceava	Centrul de suport pentru situații de urgență / de criză	Centre de zi pentru asistență și suport pentru alte persoane aflate în situații de nevoie	Rădăuți	Suceava	20
Protopopiatul Suceava 2 - Biroul de Asistență Socială	Suceava	Centrul de suport pentru situații de urgență / de criză	Centre de zi pentru asistență și suport pentru alte persoane aflate în situații de nevoie	Suceava	Suceava	25
Direcția de Asistență Socială a Municipiului Timișoara	Timiș	Centrul de suport pentru situații de urgență / criză	Centre de zi pentru asistență și suport pentru alte persoane aflate în situații de nevoie	Timișoara	Timiș	20