



Ευρωπαϊκά Πρότυπα Φροντίδας για τη Νεογνική Υγεία

Ενημερωτικό Φυλλάδιο



european standards of
care for newborn health

EFGNI european foundation for
the care of newborn infants

Περιεχόμενα

	1. Εισαγωγή και ιστορικό	4
	2. Στόχοι	6
	3. Μεθοδολογία του έργου	6
	4. Οι 11 Θεματικές Ομάδες Εμπειρογνομώνων	10
	5. Παρουσίαση των προτύπων	34
	6. Βραβεία και αναγνωρίσεις	35
	7. Επόμενα βήματα	36
	8. Υποστηρικτικοί οργανισμοί	38
	9. Χρηματοδότηση	42
	10. Πρόγραμμα δωρεάς προς το EFCNI	44
	11. Σφραγίδα Οργανισμού	46

Τα βρέφη που γεννήθηκαν
πρόωρα δεν έχουν μία
δύσκολη περίοδο μόνο
κατά τις πρώτες μέρες ή
πρώτους μήνες ζωής. Η
πρόωρη γέννηση μπορεί
να επηρεάσει εμάς και τις
οικογένειές μας για μια ζωή.

Lukas Mader, γεννημένος το 1997 στις 25
εβδομάδες κύησης

1. Εισαγωγή και ιστορικό

Η ιατρική περίθαλψη και φροντίδα για τα πρόωρα και άρρωστα νεογνά ποικίλει σε μεγάλο βαθμό ανάμεσα στις Ευρωπαϊκές χώρες. Ενώ σε μία χώρα ένα μεγάλο ποσοστό όλων των βρεφών που γεννιούνται υπερβολικά πρόωρα πεθαίνουν, σε άλλες χώρες βρέφη που γεννιούνται ακριβώς στην ίδια ηλικία έχουν μεγάλη πιθανότητα επιβίωσης.

Αλλά οι μεγάλες διαφορές δεν περιορίζονται μόνο στην επιβίωση: Σε κάποιες χώρες, η πρόωρη γέννηση συσχετίζεται επίσης συχνότερα με χρόνιες κινητικές και νοητικές αναπηρίες σε σύγκριση με άλλες. Αυτό το αποτέλεσμα ενισχύεται από το γεγονός ότι, σε κάποια μέρη της Ευρώπης, η μακροχρόνια φροντίδα για αυτά τα ευάλωτα παιδιά δεν είναι οργανωμένη με διαρθρωμένο τρόπο ή είναι ανύπαρκτη.

Με τον υψηλό βαθμό ανισότητας στην παροχή υγειονομικής περίθαλψης, απαιτούνται εναρμονισμένοι ορισμοί και σαφείς κανονισμοί για τις υποδομές, τις ιατρικές διαδικασίες, τις διαδικασίες φροντίδας και τις ικανότητες του προσωπικού προκειμένου να είναι δυνατή η σύγκριση και η προσαρμογή των συνθηκών φροντίδας στην Ευρώπη. (1,2) Στην Ευρώπη υπάρχει υψηλή και αυξανόμενη συχνότητα πρόωρης γέννησης και οι βραχυπρόθεσμες και μακροπρόθεσμες ιατρικές και κοινωνικές συνέπειες, καθώς και η υλική και άυλη

επιβάρυνση των ασθενών, των οικογενειών και των συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης είναι τεράστιες.

Επομένως, υπάρχει μια επιτακτική ανάγκη να διασφαλιστεί ότι η υψηλού επιπέδου φροντίδα είναι εξίσου προσβάσιμη παντού και για όλους.

Τα Ευρωπαϊκά Πρότυπα Φροντίδας για τη Νεογνική Υγεία αντιμετωπίζουν τις ανισότητες στην οργάνωση της φροντίδας, την εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας, και τη δομή και παροχή φροντίδας για τα πρόωρα και άρρωστα βρέφη. (1)

Το έργο προωθεί δίκαια και υψηλά επίπεδα φροντίδας για τα πρόωρα και άρρωστα βρέφη σε όλη την Ευρώπη μέσω μιας συστηματικής προσέγγισης από την άποψη της συμμετοχής πολλαπλών ενδιαφερόμενων μερών από το μηδέν, της συμμετοχής των οργανώσεων των ασθενών (γονέων), της ευρύτητας των θεμάτων και μιας πολυεπίπεδης στρατηγικής διάδοσης. Κάθε πτυχή του έργου θα έχει σημαντικό αντίκτυπο στη ζωή αυτών των ευάλωτων ασθενών, των οικογενειών τους και τελικά σε ολόκληρη την Ευρωπαϊκή κοινωνία.



Πολυεπίπεδη στρατηγική διάδοση



Το έργο προωθείται στα ενδιαφερόμενα μέρη και στο κοινό σε επιστημονικά συνέδρια και κοινοβουλευτικές εκδηλώσεις. Επιπλέον, η εκστρατεία «11 months – 11 topics» στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης αυξάνει την ενημέρωση των γονέων, των επαγγελματιών υγείας και άλλων ενδιαφερομένων μερών για τα διάφορα θέματα υγειονομικής περιθαλψής που καλύπτονται από το έργο καθώς και για το ίδιο το έργο.

Το έργο καλύπτει 11 βασικούς τομείς στην υγεία των νεογνών, οι οποίοι εν συνεχεία διαχωρίζονται σε διάφορα επιμέρους θέματα.

Στους βασικούς τομείς περιλαμβάνονται μεταξύ άλλων η φροντίδα πριν και κατά τη γέννηση, η εντατική νοσηλεία των νεογνών, τα ηθικά ζητήματα και η εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας.



Η ευρύτητα των θεμάτων

Συμμετοχή πολλαπλών ενδιαφερόμενων μερών



Το έργο ενώνει τις δυνάμεις του με περίπου 220 επαγγελματίες διαφόρων τομέων και εκπροσώπους γονέων από περισσότερες από 30 χώρες. Επιπλέον, μη κυβερνητικές οργανώσεις, επιστημονικές εταιρείες στο χώρο της υγείας, εκπρόσωποι από τα μέσα ενημέρωσης και από τη βιομηχανία, καθώς και υπεύθυνοι για τη λήψη πολιτικών αποφάσεων έχουν συμμετάσχει στο έργο από την αρχή.

Το έργο έχει ξεκινήσει και συντονίζεται από μία οργάνωση γονέων, και οι εκπρόσωποι των γονέων είναι ίσοι συμμετέχοντες στη διαδικασία ανάπτυξης των προτύπων. Το να τονιστεί ο ρόλος των γονέων ως οι κύριοι φροντιστές και συμμετέχοντες στη φροντίδα των πρόωγων βρεφών τους αποτελεί σημαντική πτυχή του έργου.



Ο ρόλος των γονέων

2. Στόχοι



Τα πρότυπα προορίζονται να χρησιμοποιηθούν ως σημείο αναφοράς και ως βάση για την ανάπτυξη δεσμευτικών εθνικών οδηγιών, πρωτοκόλλων ή νόμων (αναλόγως της τοπικής κατάστασης). Ο μακροπρόθεσμος στόχος του έργου είναι να εξασφαλίσει δίκαια και υψηλά επίπεδα φροντίδας σε όλη την Ευρώπη, διευκολύνοντας και εναρμονίζοντας τη νεογνική φροντίδα και τους συναφείς ιατρικούς τομείς.

Καθοδηγούμενο από τη δύναμη των γονέων, είναι ένα έργο, που έχει πραγματικά στο επίκεντρό του τον ασθενή, και για πρώτη φορά, οι ασθενείς εμπλέκονται σε κάθε στάδιο της ανάπτυξης προτύπων.

3. Μεθοδολογία του έργου



3.1. Ορισμός ενός προτύπου

Στο πλαίσιο του έργου για τα Ευρωπαϊκά Πρότυπα Φροντίδας για τη Νεογνική Υγεία, ένα πρότυπο ορίζεται ως μια **συστηματικά αναπτυχθείσα δήλωση** με σκοπό τη **στήριξη της λήψης αποφάσεων** από τους **γιατρούς, τους νοσηλευτές** και τους **ασθενείς** για την κατάλληλη φροντίδα σε σχέση με συγκεκριμένα προβλήματα υγείας.

Τα πρότυπα που αναπτύσσονται στο πλαίσιο του έργου είναι πρότυπα αναφοράς που χρειάζεται να μεταφραστούν σε εθνικές δεσμευτικές οδηγίες / πρότυπα / συστάσεις (ανάλογα με τις αντίστοιχες εθνικές καταστάσεις).

3.2. Τα μέλη του έργου

Τα μέλη του έργου που συμμετέχουν στη διαδικασία ανάπτυξης αυτών των ευρωπαϊκών προτύπων αναφοράς περιλαμβάνουν εμπειρογνώμονες του τομέα υγείας στη μαιευτική, τη νεογνολογία, την παιδιατρική, τη νοσηλευτική, τη μαιευτική φροντίδα και την ψυχολογία, άλλους εμπειρογνώμονες, όπως αρχιτέκτονες, και εκπροσώπους γονέων. Τα μέλη αυτής της διεπιστημονικής ομάδας του έργου βρίσκονται σε τακτική επαφή, διαδικτυακά, τηλεφωνικά ή κατά τη διάρκεια προσωπικών συναντήσεων, προκειμένου να εργάζονται συνεχώς για την περαιτέρω ανάπτυξη των προτύπων.

3.3. Υγεία νεογνών – χωρισμένη σε 11 γενικά θέματα

Εντοπίστηκαν ένδεκα βασικοί τομείς (θέματα) για την υγεία των νεογνών. Σε κάθε θέμα, έχουν επιλεγεί ενιαία ζητήματα προς τυποποίηση και συνεχώς καθορίζονται περαιτέρω θέματα. Τα πρότυπα αρχίζουν με θέματα γύρω από τη γέννηση και τη μεταφορά και συνεχίζουν μετά το εξιτήριο μέχρι και την πρώτη παιδική ηλικία.



3.4. Οι Θεματικές Ομάδες Εμπειρογνομόνων

Κάθε βασικός τομέας (θέμα) ανατέθηκε σε μία Θεματική Ομάδα Εμπειρογνομόνων (ΘΟΕ), θεματικές διεπιστημονικές ομάδες εργασίας και εγγραφής του έργου που αναπτύσσουν τα αντίστοιχα πρότυπα που σχετίζονται με αυτό το θέμα. Κάθε ΘΟΕ αποτελείται από πολλά μέλη (εμπειρογνώμονες από διαφορετικούς κλάδους επιστήμης και εκπροσώπους γονέων) και καθοδηγείται από μία Ομάδα Προεδρείου, που- μαζί με τα οκτώ μέλη της Συμβουλευτικής Επιτροπής Γονέων του EFCNI και τα τρία μέλη της Εκτελεστικής Επιτροπής του EFCNI- συγκροτούν την Κεντρική Επιτροπή. Καθοδηγεί το έργο, καθορίζει τους στόχους του, το σχεδιασμό και τη μεθοδολογία, αναπτύσσει το υπόδειγμα του προτύπου, αποφασίζει για θέματα προς τυποποίηση και την προτεραιότητά τους, και συζητά και ψηφίζει για τα πρότυπα που αναπτύσσονται στις Θεματικές Ομάδες Εμπειρογνομόνων.

3.5. Διαδικασία ανάπτυξης προτύπου

Συζήτηση πάνω στα θέματα για τα πρότυπα από την Κεντρική Επιτροπή



Ανάπτυξη υποδειγμάτων για τα πρότυπα από την Κεντρική Επιτροπή



Διαδικασία επεξεργασίας σχετικά με τη μορφοσύνταξη και την κοινή διατύπωση μαζί με τις Ομάδες Προεδρείου



Απόδειξη του περιεχομένου από την Ομάδα Προεδρείου της ΘΟΕ



Αξιολόγηση από τους συγγραφείς



Τελική μορφοποίηση



Αναθεώρηση των προτύπων μετά από ορισμένο κύκλο ζωής και επέκταση των θεμάτων των προτύπων



Παρουσίαση των προτύπων και της Πρόσκλησης για Δράση στις Βρυξέλλες και δημοσίευση στην ιστοσελίδα: <https://newborn-health-standards.org>



Υλοποίηση



Πρώτο προσχέδιο προτύπου που συντάχθηκε από έναν ή περισσότερους υπεύθυνους συγγραφείς ως μέλη της ΘΟΕ

ΠΡΟΣΧΕΔΙΟ



Διαδικασία αξιολόγησης από συναδέλφους: Τουλάχιστον ένας κύκλος παρατηρήσεων από τα μέλη της ΘΟΕ και το EFCNI



Σε περίπτωση που χρειάζεται πρόσθετη προοπτική από χρήστες: συμμετοχή του Φόρουμ Γνώσης των Γονέων και εξωτερικών εμπειρογνομόνων

Η ψηφοφορία επί των προτύπων από την Κεντρική Επιτροπή: Το 80% είναι αναγκαίο να ψηφίσουν ναι

80%



Υποστήριξη των προτύπων από επιστημονικές εταιρείες στο χώρο της υγείας, οργανώσεις γονέων / ασθενών, και συναφών τρίτων μερών



Αυτό το γράφημα απεικονίζει τη διαδικασία ανάπτυξης των διαφόρων προτύπων, ξεκινώντας από την απόφαση για τα θέματα των προτύπων μέχρι την επίσημη κυκλοφορία τους, αλλά και πέραν αυτής, συμπεριλαμβανομένου του κύκλου ζωής των προτύπων και της επέκτασης των θεμάτων.

4. Οι 11 Θεματικές Ομάδες Εμπειρογνομώνων



Γέννηση &
μεταφορά



Ιατρική περίθαλψη
& κλινική πρακτική



Διαδικασίες
φροντίδας



Αναπτυξιακή φροντίδα
με επίκεντρο το βρέφος
και την οικογένεια



Εκπαίδευση
& κατάρτιση



Σχεδιασμός
MENN



Διατροφή



Ηθικές
αποφάσεις



Συλλογή δεδομένων
& τεκμηρίωση



Ασφάλεια ασθενούς
& πρακτικές υγιεινής



Μακροχρόνια
παρακολούθηση και
συνεχής φροντίδα

Γέννηση & μεταφορά



Η Θεματική Ομάδα Εμπειρογνομόνων πάνω στη Γέννηση & μεταφορά επικεντρώνεται στις πληροφορίες και τη συμβουλευτική των γονέων σχετικά με τους παράγοντες πιθανών κινδύνων και τα σημάδια και συμπτώματα πρόωρου τοκετού. Επιπλέον, λαμβάνονται υπόψη οι οργανωτικές πτυχές της περιγεννητικής περίθαλψης που αναφέρονται σε διαφορετικά επίπεδα που αντικατοπτρίζουν την ιατρική γνώση, την οργανωτική δομή και τις ικανότητες του προσωπικού. Η διαχείριση του ομφάλιου λώρου κατά τον τοκετό των τελειόμηνων και των πρόωρων βρεφών αποτελεί επίσης μέρος της ΘΟΕ. Επιπλέον, αναπτύσσονται πρότυπα για την προγεννητική μεταφορά της μητέρας με το μωρό της στη μήτρα, καθώς και για την κατάλληλη ενδο- και δια-νοσοκομειακή μεταφορά του νεογνού.



Μέλη της ΘΟΕ



Δρ Ola Andersson, Σουηδία
Καθ. Annette Bernloehr, Γερμανία
Δρ Morten Breindahl, Σουηδία
Amanda Burleigh, Ην.Βασίλειο
Καθ. Irene Cetin, Ιταλία
Δρ Maurizio Gente, Ιταλία
Δρ Štefan Grosek, Σλοβενία
Δρ Gilles Jourdain, Γαλλία
Καθ. Franz Kainer, Γερμανία
Καθ. Anna Locatelli, Ην.Βασίλειο

Δρ Andrew Leslie, Ην.Βασίλειο
Livia Nagy Bonnard, Ελβετία
Asta Radzeviciene, Λιθουανία
Δρ Nandiran Ratnavel, Ην.Βασίλειο
Καθ. Heike Rabe, Ην.Βασίλειο
Καθ. Rainer Rossi, Γερμανία
Καθ. Matthias Roth-Kleiner, Ελβετία
Καθ. Gerard A.H. Visser, Ολλανδία
Καθ. Luc Zimmermann, Ολλανδία

„Αν είχαμε μία επιθυμία, αυτή θα ήταν να εξασφαλίζαμε ότι στο κοντινό μέλλον όλες οι έγκυοι γυναίκες στην Ευρώπη – ανεξαρτήτως της περιοχής στην οποία ζουν – θα λάβουν μία βέλτιστη ιατρική θεραπεία κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης και του τοκετού. Γυναίκες με επιπλοκές στην εγκυμοσύνη τους – παρότι ο αριθμός τους μπορεί να είναι μικρός – θα πρέπει να κατευθύνονται σε ειδικούς ή/και εξειδικευμένα κέντρα εγκαίρως ώστε να επιτραπεί η βέλτιστη προ-, περι- και μεταγεννητική φροντίδα. Οι γονείς θα πρέπει επίσης να συμμετέχουν ενεργά στην περιγεννητική φροντίδα.”



*Δρ Dietmar Schlembach,
Γερμανία*



*Καθηγητής Umberto Simeoni,
Ελβετία*

Δηλώσεις των προτύπων

Τα πρόωρα βρέφη λαμβάνουν βέλτιστη διαχείριση του ομφάλιου λώρου για ομαλή μετάβαση κατά τη γέννηση, περιμένοντας πριν από την απολίνωση και την κοπή του ομφάλιου λώρου για τουλάχιστον ένα λεπτό.

Στα ζωηρά **τελειόμηνα βρέφη** που γεννιούνται κολπικά, η **διαχείριση του ομφάλιου λώρου περιλαμβάνει αναμονή πριν από την απολίνωση και την κοπή του ομφάλιου λώρου** για τουλάχιστον τρία λεπτά ή μέχρι ο ομφάλιος λώρος να είναι χλωμός και να καταρρεύσει. Για τα ζωηρά τελειόμηνα βρέφη που γεννιούνται με καισαρική τομή τηρείται αναμονή ενός λεπτού πριν από την απολίνωση και την κοπή του ομφάλιου λώρου.

Η περιγεννητική φροντίδα οργανώνεται σε εξειδικευμένα και μη εξειδικευμένα κέντρα για να εξασφαλιστεί η πρόσβαση σε βέλτιστη, κατά προτίμηση βασισμένη στην τεκμηρίωση, φροντίδα αναφορικά με την ιατρική γνώση, την οργανωτική δομή και το προσωπικό.

Τα βρέφη μεταφέρονται από μία ειδική, εξειδικευμένη ιατρική υπηρεσία που προσφέρει **ποιότητα φροντίδας παρόμοια με εκείνη που προσφέρεται σε μία MENN.**

Όλες οι (έγκυοι) γυναίκες λαμβάνουν **εγκαίρως πληροφόρηση και συμβουλευτική υποστήριξη σχετικά με τους παράγοντες πιθανών κινδύνων, σημαδιών και συμπτωμάτων της πρόωρης γέννησης** και τρόπους εύρεσης των κατάλληλων συμβουλών για τη φροντίδα υγείας.

Η μεταφορά των εγκύων για εξειδικευμένη φροντίδα (για τη μητέρα ή/και το νεογνό) αποτελεί βασικό συστατικό της περιγεννητικής περίθαλψης και πραγματοποιείται με **εγκαίρως, ασφαλή και αποτελεσματικό τρόπο.**

Οι έγκυοι και οι σύντροφοί τους λαμβάνουν πλήρη και ακριβή εξατομικευμένη πληροφόρηση και υποστήριξη **κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης και του τοκετού** για να επιτευχθεί αποτελεσματική, βέλτιστη και σεβαστή **συνεργασία.**





Ιατρική φροντίδα & κλινική πρακτική

Η Θεματική Ομάδα Εμπειρογνομώνών πάνω στην Ιατρική περίθαλψη & κλινική πρακτική αναπτύσσει πρότυπα για την πρόληψη, διάγνωση και διαχείριση των κύριων ιατρικών καταστάσεων και προκλήσεων, που επηρεάζουν τα πρόωρα ή άρρωστα βρέφη. Επιπλέον, αναπτύσσονται πρότυπα για συγκεκριμένες κλινικές διαδικασίες και τεχνικές.



Μέλη της ΟΟΕ

Δρ Delphine Arni, Αυστραλία
Δρ Kathryn Beardsall, Ην. Βασίλειο
Καθ. Frank van Bel, Ολλανδία
Δρ James Boardman, Ην. Βασίλειο
Δρ Kajsa Bohlin, Σουηδία
Καθ. Maria Borszewska-Kornacka, Πολωνία
Jennifer Canvasser, ΗΠΑ
Sara Clarke, Ην.Βασίλειο
Dianne Dinjens, Ολλανδία
Δρ. Jeroen Dudink, Ολλανδία
Καθ. Mark Johnson, Ην.Βασίλειο
Καθ. Mary Fewtrell, Ην.Βασίλειο
Καθ. Andreas Flemmer, Γερμανία
Καθ. Anne Greenough, Ην.Βασίλειο
Καθ. Pierre Gressens, Γαλλία
Καθ. Mikko Hallman, Φινλανδία
Δρ Anna-Lena Härd, Σουηδία

Καθ. Ann Hellström, Σουηδία
Καθ. Egbert Herting, Γερμανία
Καθ. Anton van Kaam, Ολλανδία
Καθ. Minesh Kashu, Ην.Βασίλειο
Καθ. Claus Klingenberg, Νορβηγία
Καθ. Berthold Koletzko, Γερμανία
Δρ Rene Kornelisse, Ολλανδία
Καθ. Boris Kramer, Ολλανδία
Δρ Gianluca Lista, Ιταλία
Καθ. Rolf F. Maier, Γερμανία
Δρ Tuuli Metsvaht, Εσθονία
Καθ. Delphine Mitanchez, Γαλλία
Δρ Deirdre Murray, Ιρλανδία
Καθ. Eren Özek, Τουρκία
Álmos Paksi, Ουγγαρία
Δρ Adelina Pellicer Martínez, Ισπανία
Boróka Péntzes, Ουγγαρία
Δρ Serafina Perrone, Ιταλία

Καθ. Christian F. Poets, Γερμανία
Καθ. Heike Rabe, Ην.Βασίλειο
Καθ. Irwin Reiss, Ολλανδία
Καθ. Mario Rüdiger, Γερμανία
Καθ. Elie Saliba, Γαλλία
Δρ Esther Schouten, Γερμανία
Καθ. Ola Didrik Saugstad, Νορβηγία
Καθ. Andreas Stahl, Γερμανία
Δρ Martin Stocker, Ελβετία
Δρ David Sweet, Ην. Βασίλειο
Καθ. Marianne Thoresen, Ην. Βασίλειο
Καθ. Win Tin, Ην.Βασίλειο
Δρ Justyna Tołkoczko, Πολωνία
Δρ Daniele Trevisanuto, Ιταλία
Καθ. Máximo Vento Torres, Ισπανία
Καθ. Henkjan Verkade, Ολλανδία
Δρ Eduardo Villamor, Ολλανδία

„Μπορούμε να παρατηρήσουμε μεγάλη πρόοδο μέσα στον τομέα της ιατρικής περιθάλψης και κλινικής πρακτικής τις τελευταίες δεκαετίες, από την καλύτερη φαρμακευτική αγωγή μέχρι την ενσωμάτωση των γονέων στις κλινικές διαδικασίες. Η δικτύωση μεταξύ των επαγγελματιών έχει βελτιώσει τη νεογνική φροντίδα και θα συνεχίσει να το κάνει εάν συνεργαστούμε σε ευρωπαϊκό επίπεδο. Η καθιέρωση κατευθυντήριων οδηγιών θα μας επιτρέψει να κάνουμε διαρθρωτικές αλλαγές σε όλη την Ευρώπη και θα έχει αντίκτυπο στην κοινωνία.”



*Καθηγητής
Luc Zimmermann,
Ολλανδία*



*Καθηγήτρια
Lena Hellström-Westas,
Σουηδία*



*Καθηγητής
Giuseppe Buonocore, Ιταλία*

Δηλώσεις των προτύπων

Οι νεογνολογικές υπηρεσίες παρέχουν **υψηλό επίπεδο φροντίδας** όσον αφορά στη **διάγνωση και τη θεραπεία της νεκρωτικής εντεροκολίτιδας (NEK)** και την εμπειρία των βρεφών/οικογενών και προσπαθούν να βελτιώσουν συνεχώς τη φροντίδα και τα αποτελέσματα της NEK.

Λαμβάνονται μέτρα για τον εντοπισμό, την πρόληψη και τη διαχείριση της **υπογλυκαιμίας** στα νεογνά που κινδυνεύουν από μειωμένη μεταβολική προσαρμογή εντός των πρώτων 72 ωρών ζωής, συμπεριλαμβανομένων αυτών με παρατεταμένη εμβρυϊκή δυσφορία, περιορισμό ανάπτυξης, μητρικό διαβήτη, ασφυξία και με μητέρες που είναι σε αγωγή με β-αναστολείς.

Νεογνά με εικαζόμενη πρώιμης έναρξης λοίμωξη λαμβάνουν έγκαιρη διάγνωση και αποτελεσματική θεραπεία της σηψαιμίας ενώ αποφεύγεται η κατάχρηση αντιβιοτικών.

Παρέχεται προφυλακτική συμπλήρωση με **βιταμίνη Κ** σε όλα τα βρέφη για την **πρόληψη της αιμορραγίας ανεπάρκειας βιταμίνης Κ (VKDB)**.

Όλα τα νεογνά αξιολογούνται για **νεογνικό ίκτερο** με στόχο την αποτελεσματική πρόληψη της σοβαρής υπερχοληρυθριναιμίας.

Στα νεογνά που έχουν υποστεί σοβαρή **υποξική-ισχαιμία** γίνεται **έγκαιρη αξιολόγηση και κατάλληλη μεταγεννητική διαχείριση**, συμπεριλαμβανομένης της θεραπευτικής υποθερμίας και παρακολούθησης.

Προκειμένου να βελτιθούν η αξιολόγηση και τα αποτελέσματα των νεογνών που διατρέχουν κίνδυνο **εγκεφαλικής βλάβης**, η **διαχείριση περιλαμβάνει νευρολογική παρακολούθηση** χρησιμοποιώντας δομημένη, κατάλληλη για την ηλικία νευρολογική αξιολόγηση και μια σειρά από συσκευές για την αξιολόγηση της αιμοδυναμικής του εγκεφάλου, της μεταφοράς οξυγόνου, της εγκεφαλικής λειτουργίας και της απεικόνισης, καθώς επίσης και μακροχρόνια παρακολούθηση της νευροκινητικής λειτουργίας όπου αυτή απαιτείται.

Η **υποστήριξη της μεταγεννητικής μετάβασης** στην εξωμήτρια ζωή βασίζεται σε διεθνώς αποδεκτές κατευθυντήριες γραμμές, βασισμένες σε επιστημονική απόδειξη, και εκτελείται από εκπαιδευμένο προσωπικό σε περιβάλλον κατάλληλης δομής και εξοπλισμού.

Θεσπίζονται προγράμματα για προληπτικά μέτρα, όπως ο έλεγχος της συμπληρωματικής χορήγησης οξυγόνου και η προαγωγή της βέλτιστης διατροφής, καθώς και **προγράμματα προσυμπτωματικού ελέγχου** για ανίχνευση, τεκμηρίωση και θεραπεία της απειλητικής για την όραση αμφιβληστροειδοπάθειας της προωρότητας (ROP) εγκαθίστανται σε όλες τις μονάδες φροντίδας πολύ πρόωρων βρεφών.

Η **Βροχοπνευμονική Δυσπλασία (ΒΠΔ)** προλαμβάνεται καλύτερα χρησιμοποιώντας τεκμηριωμένες στρατηγικές, συμπεριλαμβανομένης της συνεχούς διασταλτικής πίεσης ή του μη επεμβατικού αερισμού για τη διατήρηση της βατότητας των αεραγωγών και της αποφυγής επεμβατικού μηχανικού αερισμού και της διαλείπουσας υποξαιμίας όταν είναι δυνατόν, της ελάχιστης επεμβατικής πρώιμης χορήγησης εξωγενούς **επιφανειοδραστικού**, επιδιώκοντας **στοχευμένο αναπνεύσιμο όγκο αέρα**, και **πρώιμη χορήγηση καφεΐνης**, καθώς και της χορήγησης συστηματικών στεροειδών σε βρέφη που εξακολουθούν να χρειάζονται μηχανικό αερισμό κατά τη διάρκεια της δεύτερης μεταγεννητικής εβδομάδας τους, και της υποστήριξης της συμμετοχής των γονέων στη φροντίδα των πρόωρων βρεφών ξεκινώντας σύντομα μετά τη γέννηση.

Τα νεογνά με κίνδυνο **Συνδρόμου Αναπνευστικής Δυσχέρειας (ΣΑΔ)** λαμβάνουν κατάλληλη περιγεννητική φροντίδα συμπεριλαμβανομένων του χώρου του τοκετού, των **προγεννητικών κορτικοστεροειδών**, της καθοδήγησης για τις βέλτιστες στρατηγικές για τη σταθεροποίηση του χώρου του τοκετού και της συνεχούς αναπνευστικής υποστήριξης.

Η διαχείριση των νεογνών με **επίμονη πνευμονική υπέρταση (PPHN)** σε ειδικό κέντρο βελτιώνει τη θνησιμότητα και τη νοσηρότητα.



Διαδικασίες φροντίδας

Η Θεματική Ομάδα Εμπειρογνομώνων πάνω στις **Διαδικασίες φροντίδας** εργάζεται σε θέματα που αντικατοπτρίζουν το εύρος της φροντίδας που χρειάζονται τα πρόωρα και άρρωστα βρέφη και συνοψίζει τις κατάλληλες τεχνικές.



Μέλη της ΘΟΕ



Johann Binter, Αυστρία
Δρ. Fátima Camba, Ισπανία
Monica Ceccatelli, Ιταλία
Dorottya Gross, Ουγγαρία
Ingrid Hanks-Drielsma, Ολλανδία
Eva Jørgensen, Δανία

Anna Kalbé, Γερμανία
Thomas Kühn, Γερμανία
Marianne van Leeuwen, Ολλανδία
Δρ Maria López Maestro, Ισπανία
Elsa Silva, Πορτογαλία
Ξένια Ξενοφώντος, Κύπρος

Ευχαριστούμε θερμά την πρώην Πρόεδρό μας Odile Frauenfelder, Ολλανδία, για την πολύτιμη συμβολή της.

„Η συμμετοχή των γονέων και των οικογενειών δεν είναι η ίδια σε κάθε Ευρωπαϊκή χώρα. Οι αλλαγές στην καθημερινή φροντίδα χρειάζονται καλή διαχείριση σε μία ευρεία προοπτική – όχι μόνο για τους φροντιστές αλλά και για τη διαχείριση σε κοινωνικό και εθνικό επίπεδο. Ελπίζουμε ότι οργανισμοί όπως κυβερνήσεις, διευθυντές νοσοκομείων και φροντιστές θα επενδύσουν περισσότερο στην παροχή διαδικασιών φροντίδας υψηλής ποιότητας και θα προωθούν συνεχώς την υλοποίηση των προτύπων. Η φροντίδα υψηλής ποιότητας συμβαδίζει με τη συμμετοχή των γονέων. Επομένως, οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να θεωρούν τους γονείς ως ένα ουσιαστικό μέρος της ομάδας.”



Monique Oude Reimer-van Kilsdonk, Ολλανδία



Foteini Andritsou, Ηνωμένο Βασίλειο

Δηλώσεις των προτύπων

Η διαδικασία **αιμοληψίας** πραγματοποιείται χρησιμοποιώντας στρατηγικές για βέλτιστη άνεση για να **ελαχιστοποιήσει το στρες και τον πόνο** με τη χρήση εξατομικευμένων υποστηρικτικών τεχνικών.

Όλα τα βρέφη λαμβάνουν φροντίδα που παρέχει εξατομικευμένη **στήριξη θέσης και άνεση**.

Το δέρμα προστατεύεται, οι τραυματισμοί ελαχιστοποιούνται, οι μολύνσεις προλαμβάνονται και προωθείται η άνεση κατά τη διάρκεια της φροντίδας του δέρματος και των άλλων συνήθων διαδικασιών, σε σχέση με τις ατομικές ανάγκες του βρέφους.

Η περιβαλλοντολογική **διαχείριση, θερμοκρασίας και υγρασίας**, είναι απαραίτητη για τη βελτιστοποίηση της διαχείρισης των νεογνών.

Ο ύπνος όλων των βρεφών είναι σεβαστός.

Κατάλληλη **στοματική φροντίδα** παρέχεται στα βρέφη ανάλογα με τις ατομικές τους ανάγκες και για την ελαχιστοποίηση αντιδράσεων αποστραφής.

Η τοποθέτηση και η διαχείριση καθετήρων σίτισης στα βρέφη πραγματοποιείται από εκπαιδευμένα άτομα και προσαρμόζεται στις ανάγκες και την άνεση του βρέφους.

Η διαδικασία **ζύγισης** ενός βρέφους είναι εξατομικευμένη για την **ελαχιστοποίηση του στρες** και προσαρμοσμένη στην κλινική κατάσταση και **μπορεί να πραγματοποιηθεί είτε από τους ίδιους τους γονείς είτε μαζί με αυτούς**.

Όλα τα βρέφη στις νεογνολογικές και παιδιατρικές μονάδες λαμβάνουν τη βέλτιστη **άνεση για ελαχιστοποίηση του στρες** και του **πόνου**, υποστηριζόμενα από τους γονείς τους.

Η αλλαγή της πάνας γίνεται με μια τεχνική που **ελαχιστοποιεί τη βλάβη του δέρματος, τη δυσφορία και την αστάθεια των φυσιολογικών παραμέτρων**.

Τα βρέφη τρέφονται **αποκλειστικά με ανθρώπινο γάλα** κατά την παραμονή τους στο νοσοκομείο και οι μητέρες υποστηρίζονται για **αποκλειστικό θηλασμό μετά το εξιτήριο**.

Όλα τα βρέφη απολαμβάνουν τις κατάλληλες **δραστηριότητες καθημερινής διαβίωσης (ADL)**, ξεκινώντας με χαμηλού στρες καθαρισμό και προχωρώντας σε μεθόδους που υποστηρίζουν την αυτορρύθμιση μόλις το βρέφος είναι σταθερό, σε εγρήγορση και αλληλεπίδραση με το περιβάλλον.





Αναπτυξιακή φροντίδα με επίκεντρο το βρέφος και την οικογένεια

Η Θεματική Ομάδα Εμπειρογνομόνων πάνω στην Αναπτυξιακή φροντίδα με επίκεντρο το βρέφος και την οικογένεια αναπτύσσει πρότυπα για την υλοποίηση νεογνικής φροντίδας που είναι επικεντρωμένη στο βρέφος και την οικογένειά του για να βελτιστοποιήσει την υποστήριξη στην ανάπτυξη του βρέφους.



Μέλη της ΘΟΕ



Δρ Sari Ahlqvist-Björkroth, Φινλανδία
Nataschia Bertoncelli, Ιταλία
Δρ Nils Bergman, Σουηδία
Καθ. Zack Boukydis, Ουγγαρία (+)
Sylvia Caballero, Ισπανία
Δρ Charlotte Casper, Γαλλία
Mandy Daly, Ιρλανδία
George Damhuis, Ολλανδία
Δρ Manuela Filippa, Ιταλία
Paula Guerra, Πορτογαλία

Καθ. Petra Hüppi, Ελβετία
Δρ Kai König, Ελβετία
Birgitte Lenes-Ekeberg, Νορβηγία
Siri Lilliesköld, Σουηδία
Δρ Rosario Montirosso, Ιταλία
Δρ Carmen Pallás Alonso, Ισπανία
Δρ Milica Rankovic-Janevski, Σερβία
Καθ. Jacques Sizun, Γαλλία
Δρ Kari Slinning, Νορβηγία
Δρ Inga Warren, Ην. Βασιλείο

„Η αναπτυξιακή φροντίδα με επίκεντρο το βρέφος και την οικογένεια στοχεύει να βελτιώσει την μακροχρόνια υγεία των βρεφών και των γονέων, αναγνωρίζοντας την σημασία της συμμετοχής των γονέων και της εξατομικευμένης φροντίδας που βασίζεται στη συμπεριφορά του βρέφους. Η παροχή οικογενειακής πρόσβασης στη MENN 24/7 και η υποστήριξη για τη συμμετοχή των γονέων στη φροντίδα του βρέφους τους από την αρχή της νοσηλείας είναι θεμελιώδεις και υποστηρίζονται από επιστημονικά δεδομένα. Παρατηρούμε ότι σε ορισμένες χώρες, οι γονείς εξακολουθούν να αντιμετωπίζονται ως επισκέπτες. Ωστόσο, η πρόσβαση της οικογένειας και η συμμετοχή των γονέων στη φροντίδα των βρεφών τους είναι επίσης ζήτημα ηθικής και ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Η προσαρμογή του κλινικού πλαισίου στις ανάγκες του βρέφους και της οικογένειας απαιτεί μια αλλαγή στη νοοτροπία των νοσοκομειακών διοικήσεων, αλλά η αναπτυξιακή φροντίδα με επίκεντρο το βρέφος και την οικογένεια θα αποδειχθεί τελικά επιτυχής όχι μόνο στην Ευρώπη αλλά εκτός αυτής και θα υποστηριχθεί από περαιτέρω επιστημονικά δεδομένα.”



Δρ Björn Westrup,
Σουηδία



Καθηγητής Pierre Kuhn,
Γαλλία

Δηλώσεις των προτύπων

Ένα **διαχειριζόμενο ηχητικό περιβάλλον** μειώνει το στρες και την ενόχληση για τα βρέφη.

Οι **γονείς** είναι μέλη της ομάδας φροντίδας και, με εξατομικευμένη υποστήριξη, αναλαμβάνουν **τον πρωταρχικό ρόλο στην παροχή φροντίδας για το βρέφος τους**, και είναι ενεργά μέλη στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων.

Ένα εξατομικευμένο **σχέδιο διαχείρισης για κάθε νεογνό** εφαρμόζεται, σε συνεργασία με τους γονείς, για να σχεδιάσει και να συντονίσει τις απαραίτητες έρευνες και διαδικασίες, να εξασφαλίσει την απόκτηση των απαραίτητων γονικών ικανοτήτων πριν το εξιτήριο και να προγραμματίσει τη μακροχρόνια παρακολούθηση και συνεχή φροντίδα.

Η **ικανότητα αναπτυξιακής φροντίδας με επίκεντρο το βρέφος και την οικογένεια** εξασφαλίζεται με την παροχή **τυπικής εκπαίδευσης και περιοδικής κατάρτισης** στην ηγεσία του νοσοκομείου και της μονάδας, στους επαγγελματίες υγείας, και στο υπόλοιπο προσωπικό που εργάζεται ή επισκέπτεται τη νεογνολογική μονάδα.

Οι γονείς (και όσοι ορίζονται από τους γονείς ως αντικαταστάτες) έχουν συνεχή **πρόσβαση** και μπορούν να παραμείνουν μαζί με το βρέφος καθ' όλη τη διάρκεια των **24 ωρών**.

Η **επαφή δέρμα με δέρμα** μεταξύ μητέρας ή πατέρα και νεογέννητου βρέφους αρχίζει όσο το δυνατόν νωρίτερα και διατηρείται συνεχώς.

Η **οικογένεια λαμβάνει φροντίδα σε ένα περιβάλλον όπου υποστηρίζονται οι κοινωνικοοικονομικές, ψυχολογικές και πνευματικές ανάγκες τους**.

Το **αισθητηριακό περιβάλλον** του νοσοκομείου προσαρμόζεται στις αισθητήριες προσδοκίες και αντιληπτικές ικανότητες των βρεφών.

Η **προώθηση της πρώιμης σύνδεσης μεταξύ των γονέων και του νεογνού τους** επιδιώκεται μέσω στρατηγικών που προάγουν την πρώιμη επαφή για τη δυάδα γονέα-βρέφους.

Οι επαγγελματίες υγείας λαμβάνουν **συμβουλές και τακτική κλινική εποπτεία για την επικοινωνία** και παροχή **συναίσθηματικής υποστήριξης στους γονείς**.





Σχεδιασμός MENN

Η Θεματική Ομάδα Εμπειρογνομώνων πάνω στον Σχεδιασμό **MENN** εργάζεται στα πρότυπα που αντικατοπτρίζουν ζητήματα υποδομής και σχεδιασμού, τα οποία υποστηρίζουν βέλτιστα την παροχή υψηλής ποιότητας αναπτυξιακής υποστηρικτικής φροντίδας που περιλαμβάνει και την οικογένεια.



Μέλη της ΘΟΕ



Καθ. Sidarto Bambang Oetomo,
Ολλανδία
Delphine Druart, Βέλγιο
Katarina Eglin, Γερμανία
Καθ. Uwe Ewald, Σουηδία
Καθ. Fabrizio Ferrari, Ιταλία
Καθ. Peter Fröst, Σουηδία

Teresa Garzuly-Rieser, Αυστρία
Δρ Erna Hattinger-Jürgenssen, Αυστρία
Silke Mader, Γερμανία
Δρ Tomasz Makaruk, Πολωνία
Δρ Thilo Mohns, Ολλανδία
Καθ. Jacques Sizun, Γαλλία
Καθ. Robert White, ΗΠΑ

„Ο κλάδος του Σχεδιασμού MENN είναι ταχέως εξελισσόμενος και πολύ σημαντικός. Αρχικά, οι MENN δεν κατασκευάζονταν ώστε να έχουν τους γονείς παρόντες 24/7 και βρισκόμαστε ακόμη αντιμέτωποι με τεράστιες διαφορές σχετικά με την ποιότητα και τις εγκαταστάσεις των MENN σε όλη την Ευρώπη. Συνεπώς, η ουσία του θέματος είναι να ανακατασκευάσουμε και να αναθεωρήσουμε και να χρησιμοποιήσουμε την αρχιτεκτονική ως κάποιο είδος φαρμάκου. Το θέμα δεν είναι ο ωραίος σχεδιασμός αλλά η δημιουργία εγκαταστάσεων για να βρεθούν κοντά οι γονείς με τα παιδιά τους, έτσι ώστε η MENN να γίνει ένα ωραίο μέρος για την ευεξία και θεραπεία των ασθενών.“



Δρ Atle Moen,
Νορβηγία



Δρ Boubou Hallberg,
Σουηδία

Δηλώσεις των προτύπων



Η MENN έχει σχεδιαστεί για να υποστηρίζει ασφάλεια και θεραπεία μέσα από απεριόριστη γονική παρουσία, χρήση υλικού αισθητηριακής υποστήριξης και βέλτιστων εργασιακών εγκαταστάσεων, προωθώντας τη στενή συνεργασία μεταξύ των οικογενειών και του προσωπικού στη φροντίδα του άρρωστου βρέφους.



Η νεογνική φροντίδα βελτιστοποιείται με τη χρήση βασικών στοιχείων για την προώθηση της οικογένειας ως πρωταρχικό φροντιστή καθ' όλη την παραμονή.

Στο σχεδιασμό της MENN εξετάζεται ένα φυσικό περιβάλλον που διευκολύνει την εγγύτητα γονέα και βρέφους και την επαφή δέρμα με δέρμα.





Διατροφή

Η Θεματική Ομάδα Εμπειρογνομόνων πάνω στη **Διατροφή** εργάζεται σε πρότυπα σχετικά με τις ειδικές ανάγκες διατροφής των πρόωρων και άρρωστων παιδιών κατά την παραμονή τους στο νοσοκομείο και μετά το εξιτήριό τους.



Μέλη της ΘΟΕ



Καθ. Magnus Domellöf, Σουηδία
Καθ. Nicholas Embleton, Ην.Βασίλειο
Καθ. Hans van Goudoever, Ολλανδία
Δρ Darius Gruszfeld, Πολωνία

Δρ Susanne Jonat, Γερμανία
Καθ. Alexandre Lapillonne, Γαλλία
Alison McNulty, Ην.Βασίλειο
Δρ Peter Szitanyi, Δημοκρατία της Τσεχίας

„Η διατροφή έχει τεράστιο αντίκτυπο στα μακροπρόθεσμα αποτελέσματα των πρώων βρεφών, ειδικά σε αυτά που γεννηθήκαν με πολύ χαμηλό βάρος γέννησης. Επηρεάζει την ανάπτυξή τους και την ανάπτυξη των οργάνων τους, συμπεριλαμβανομένης της ανάπτυξης του εγκεφάλου τους. Είναι σημαντικό να δημιουργηθεί συνοχή σε ολόκληρη την Ευρώπη όσον αφορά στα πρότυπα της διατροφικής φροντίδας των πρώων και να ενταχθούν σε αυτή τη διαδικασία οι διάφοροι ενδιαφερόμενοι, από τους επαγγελματίες υγείας ως τους γονείς.”



*Καθηγητής Berthold Koletzko,
Γερμανία*



*Καθηγήτρια Mary Fewtrell,
Ηνωμένο Βασίλειο*

Δηλώσεις των προτύπων

Όλες οι μονάδες που νοσηλεύουν πρόωρα και άρρωστα βρέφη **αναπτύσσουν και υλοποιούν κατευθυντήριες οδηγίες πάνω στην διατροφική φροντίδα** και στοχεύουν στη δημιουργία ομάδων διατροφικής υποστήριξης, ενημερώνουν και εκπαιδεύουν όλους τους επαγγελματίες υγείας σχετικά με τη χρήση αυτών των οδηγιών πάνω στη διατροφική φροντίδα και την παρακολούθηση της υλοποίησής τους.

Η παρακολούθηση της ανάπτυξης και η αξιολόγηση της θρεπτικής κατάστασης γίνεται με τη χρήση **κατάλληλου εξοπλισμού** και κατάλληλων **χαρτών ανάπτυξης** για τη βελτιστοποίηση της διατροφικής υποστήριξης και των αποτελεσμάτων.

Τα πρόωρα βρέφη λαμβάνουν **συμπληρώματα για να μειώσουν διατροφικές ελλείψεις**.

Στα πολύ πρόωρα βρέφη (<32 εβδομάδες κύησης)/βρέφη με πολύ χαμηλό βάρος γέννησης (<1500 g βάρους γέννησης), η **παρεντερική διατροφή** πρέπει να αρχίζει **την πρώτη ημέρα μετά τη γέννηση**, συνήθως με τη χρήση τυποποιημένων διαλυμάτων, και πρέπει να συνεχίζεται μέχρι να εγκατασταθεί επαρκής εντερική σίτιση.

Οι γονείς αναπτύσσουν **τις κατάλληλες γνώσεις και δεξιότητες για την σίτιση** του πρώου βρέφους τους.

Πρότυπα καταρτίζονται για την ασφαλή χρήση **γάλακτος δότριας όταν το γάλα της μητέρας δεν είναι διαθέσιμο**.

Η **φόρμουλα** για τα πρόωρα βρέφη προωθεί ανάπτυξη και λειτουργικά αποτελέσματα που πλησιάζουν εκείνα των πρώων βρεφών που τρέφονται με εμπλουτισμένο γάλα μητέρας.

Η **πρώιμη εντερική σίτιση** καθιερώνεται, βασιζόμενη σε πρότυπο πρωτόκολλο, κατά προτίμηση με το μητρικό γάλα της μητέρας.

Η **πρώιμη διατροφή**, κατά προτίμηση με τη χρήση **ανθρώπινου γάλακτος**, καθιερώνεται και **οι διατροφικές δυσκολίες, η ανάπτυξη και ο θηλασμός παρακολουθούνται** κατά τη διάρκεια και μετά τη νοσηλεία.

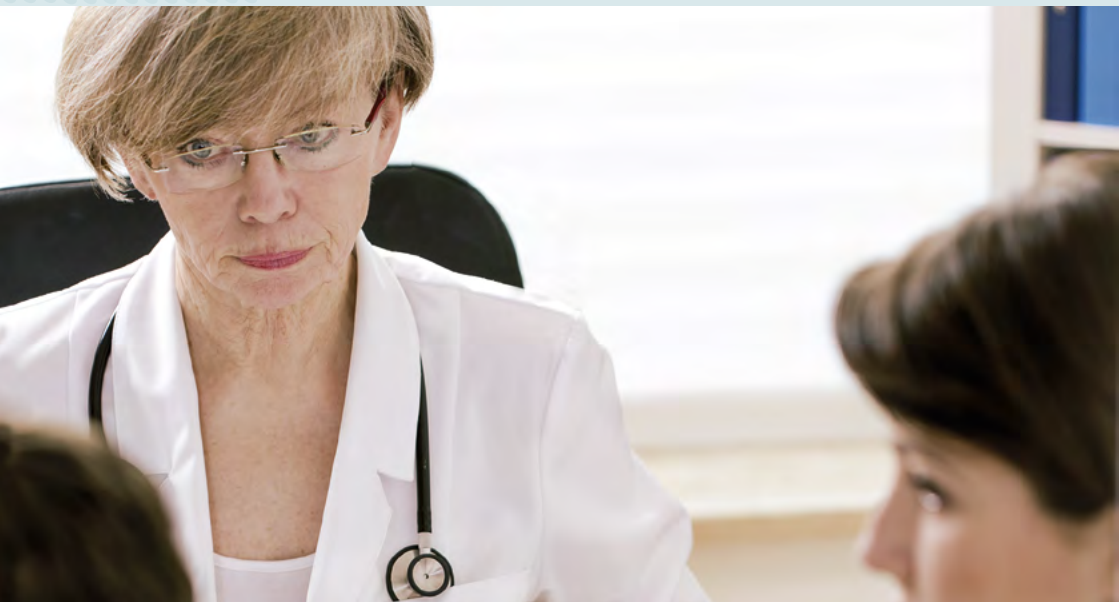
Οι μητέρες **ενημερώνονται για τα οφέλη του μητρικού θηλασμού, ενθαρρύνονται και υποστηρίζονται να παρέχουν το δικό τους μητρικό γάλα** στο βρέφος τους. Ωστόσο, το προσωπικό θα πρέπει να είναι ευαίσθητο στην απόφαση επιλογής της μητέρας και να αποφεύγει να ασκεί πίεση στις γυναίκες που δεν είναι σε θέση να παράσχουν καθόλου ή αρκετό μητρικό γάλα ή που επιλέγουν να μην το κάνουν.





Λήψη ηθικών αποφάσεων & παρηγορική φροντίδα

Η Θεματική Ομάδα Εμπειρογνομόνων πάνω στη Λήψη ηθικών αποφάσεων και την παρηγορική φροντίδα εργάζεται σε πρότυπα σχετικά με δύσκολες διαδικασίες λήψης αποφάσεων στη νεογνική φροντίδα.



Μέλη της ΘΟΕ



Elsa Afonso, Ισπανία/Ην.Βασίλειο
Καθ. Hans-Ulrich Bucher, Ελβετία
Δρ Laurence Caeyaemaex, Γαλλία
Καθ. Nicholas Embleton, Ην. Βασίλειο
Δρ Milivoj Novak, Κροατία

Δρ Daniel Nuzum, Ιρλανδία
Καθ. Jochen Peters, Γερμανία
Karl Rombo, Σουηδία
Yannic Verhaest, Βέλγιο
Δρ Daniel Wood, Ην.Βασίλειο

Ευχαριστούμε θερμά τον πρώην Πρόεδρό μας καθηγητή Gorm Greisen, Δανία, για την πολύτιμη συμβολή του.

„Το εύρος της εντατικής νοσηλείας νεογνών διευρύνεται και έγιναν μεγάλες προσπάθειες στις μονάδες εντατικής νοσηλείας νεογνών για τη μείωση της νεογνικής θνησιμότητας. Αλλά σε αυτή τη διαδικασία είναι σημαντικό να προστατεύεται η αξιοπρέπεια και η συνοχή των βρεφών και των οικογενειών τους με την κατάλληλη προσοχή ώστε να ελαχιστοποιηθεί η περιττή ταλαιπωρία. Τα ιατρικά δεδομένα πρέπει να διευκρινίζονται όσο το δυνατόν καλύτερα, αλλά εξίσου σημαντικό είναι το ότι η οικογένεια πρέπει να συμμετέχει. Οι συνθήκες ζωής και οι απόψεις των γονέων, καθώς και η επιθυμία τους να συνεισφέρουν σε οποιαδήποτε απόφαση, μπορεί να γίνουν γνωστές μόνο με τη συμμετοχή τους.“



*Καθηγητής Jos Latour,
Ηνωμένο Βασίλειο*



*Δρ Marina Cuttini,
Ιταλία*

Δηλώσεις των προτύπων

Οι γονείς και οι επαγγελματίες υγείας μοιράζονται όλες τις σχετικές πληροφορίες, όπως οι συνθήκες, η πρόγνωση και οι επιλογές για τη φροντίδα του βρέφους, καθώς και η κοινωνική κατάσταση, οι αξίες και οι προτιμήσεις των γονέων.

Τα δικαιώματα των βρεφών, των γονέων και των οικογενειών σε δύσκολες αποφάσεις είναι σεβαστά από τους επαγγελματίες υγείας. Οι αξίες πίσω από οποιοσδήποτε αποφάσεις, που ενδέχεται να θέσουν σε κίνδυνο αυτά τα δικαιώματα, είναι διαφανείς.



Αποφάσεις πάνω στη μη κλιμάκωση ή απόσυρση της υποστήριξης της ζωής βασίζονται στην από κοινού απόφαση μεταξύ γονέων και επαγγελματιών υγείας, λαμβάνοντας υπόψη το καλύτερο συμφέρον για το βρέφος και την οικογένεια στο πλαίσιο της κλινικής κατάστασης και των νομικών πλαισίων.

Η διεπιστημονική νεογνική παρηγορητική φροντίδα διασφαλίζει την ποιότητα ζωής του βρέφους και της οικογένειας όταν διαγνωστεί μια οριακή για τη ζωή κατάσταση.





Μακροχρόνια παρακολούθηση και συνεχής φροντίδα

Η Θεματική Ομάδα Εμπειρογνομόνων πάνω στη **Μακροχρόνια παρακολούθηση και τη συνεχή φροντίδα** εξετάζει τη φροντίδα και θεραπεία των βρεφών μετά το εξιτηρίό τους από το νοσοκομείο και καθορίζει βασικούς τομείς αξιολόγησης για τον έγκαιρο εντοπισμό τυχόν προβλημάτων, προκειμένου να καταστεί δυνατή η παρέμβαση και η βέλτιστη διαχείριση των αναγκών υγειονομικής περίθαλψης.



Μέλη της ΟΟΕ

Καθ. Laura Bosch, Ισπανία
Δρ Christiaan Geldof, Ολλανδία
Καθ. Mijna Hadders-Algra, Ολλανδία
Δρ Ingmar Fortmann, Γερμανία
Δρ David Göttler, Γερμανία
Καθ. Christoph Härtel, Γερμανία
Καθ. Egbert Herting, Γερμανία
Δρ Bregje Houtzager, Ολλανδία
Δρ Shelley Hymel, Καναδάς
Δρ Julia Jäkel, ΗΠΑ/Γερμανία
Καθ. Mark Johnson, Ην. Βασίλειο

Καθ. Mark Johnson, Ην. Βασίλειο
Καθ. Samantha Johnson, Ην. Βασίλειο
Καθ. Eero Kajantie, Φινλανδία
Δρ Anne van Kempfen, Ολλανδία
Δρ Karen Koldewijn, Ολλανδία
Καθ. Liisa Lehtonen, Φινλανδία
Καθ. Johannes Liese, Γερμανία
Silke Mader, Γερμανία
Καθ. Els Ortibus, Βέλγιο
Δρ Anne-Marie Oudesluys-Murphy, Ολλανδία
Δρ Vilhelmiina Parikka, Φινλανδία

Δρ Veronique Pierrat, Γαλλία
Δρ Federico Prefumo, Ιταλία
Καθ. Alessandra Sansavini, Ιταλία
Δρ Gert van Steenbrugge, Ολλανδία
Δρ Irma van Straaten, Ολλανδία
Δρ Jacqueline UM Termote, Ολλανδία
Καθ. Tracy Vaillancourt, Καναδάς
Μónica Virchez Figueroa, Ισπανία
Δρ Brigitte Vollmer, Ην.Βασίλειο
Dr Marie-Jeanne Wolf-Vereecken, Ολλανδία



*Καθηγητής Dieter Wolke,
Ηνωμένο Βασίλειο/Γερμανία*



*Δρ Britta Hüning,
Γερμανία*

„Η μελλοντική μακροχρόνια παρακολούθηση θα πρέπει να επικεντρωθεί περισσότερο στους πολλαπλούς παράγοντες που παίζουν ρόλο στην ακαδημαϊκή επιτυχία των πρόωρων βρεφών. Αυτό περιλαμβάνει την υγεία, τη συμμετοχή σε αθλήματα, την εκτελεστική λειτουργία, τον γονικό υποστηρικτικό ιστό και την κοινωνική νύση, την κατανόηση συναισθημάτων και τις κοινωνικές δεξιότητες και την καλύτερη σύνδεση με τις εκπαιδευτικές υπηρεσίες. Γνωρίζουμε επίσης ότι η κοινωνικοποίηση με τα αδέρφια ή τους συνομήλικους από το νηπιαγωγείο μέχρι το σχολείο είναι ζωτικής σημασίας για τη παροχή μακροχρόνιας υποστήριξης και ευτυχίας σε παιδιά υψηλού κινδύνου. Ο συντονισμός και η διαχείριση των ραντεβού από έναν κοινωνικό λειτουργό, που βοηθά τους στρεσαρισμένους γονείς, είναι σημαντικό στοιχείο. Η φροντίδα και η έρευνα πρέπει να συμβαδίζουν. Δεν είναι πάντοτε εμφανές ποιες παρεμβάσεις μπορεί να είναι ωφέλιμες για το βρέφος και τις οικογένειες και σε ποια ηλικία πρέπει να αρχίσουν. Η σύγκριση προγραμμάτων και η δημιουργία μιας διασυνοριακής έρευνας σχετικά με τις παρεμβάσεις είναι ένας καλός τρόπος για να προχωρήσουμε.”

Δηλώσεις των προτύπων

Τα πρόωρα βρέφη **εμβολιάζονται σύμφωνα με τη χρονολογική τους ηλικία**, ανεξάρτητα από την ηλικία κύησης και το βάρος κατά τη γέννηση. Στα πολύ πρόωρα βρέφη, **οι εμβολιασμοί αρχίζουν και παρακολουθούνται στο νοσοκομείο, μόλις επιτευχθεί η ηλικία-στόχος για τον πρώτο εμβολιασμό (συνήθως 8-12 εβδομάδες).**

Οι γονείς λαμβάνουν **συνολική και ολοκληρωμένη φροντίδα για το υψηλού κινδύνου βρέφος τους μετά το εξιτήριο.**

Ο προτυποποιημένος μαζικός έλεγχος ακοής διεξάγεται με τη χρήση **αυτόματων ακουστικών προκλητών δυναμικών εγκεφαλικού στελέχους (AABR)** πριν την ηλικία του ενός μηνός και, όπου χρειάζεται, ολοκληρώνεται η διαγνωστική έρευνα πριν από τους τρεις μήνες και οι πρώτες παρεμβάσεις αρχίζουν εντός του πρώτου εξαμήνου.

Βασικοί καρδιομεταβολικοί παράγοντες κινδύνου (ιδιαίτερα η αρτηριακή πίεση, η κοιλιακή παχυσαρκία και η σωματική αδρ-νεια) παρακολουθούνται από την παιδική ηλικία έως την ενήλικη ζωή.

Τυποποιημένη αξιολόγηση της **νευρολογικής κατάστασης και της κινητικής ανάπτυξης** διεξάγεται κατά τα πρώτα δύο χρόνια και επαναλαμβάνεται κατά τη μετάβαση στο σχολείο.

Τυποποιημένες αξιολογήσεις της **ανάπτυξης επικοινωνίας, λόγου και γλώσσας** πραγματοποιούνται μέχρι δύο χρονών και επαναλαμβάνονται κατά τη μετάβαση στο σχολείο.

Η αναπτυξιακή εξέλιξη και η σχολική ετοιμότητα των βρεφών που γεννήθηκαν πολύ πρόωρα ή με παράγοντες κινδύνου αξιολογούνται 6-12 μήνες πριν από την αρχική είσοδο στην επίσημη εκπαίδευση, και οι εκπαιδευτικοί λαμβάνουν **κατάρτιση** σχετικά με τις πιθανές **ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες** των παιδιών που γεννιούνται πολύ πρόωρα ή με παράγοντες κινδύνου.

Οι σχέσεις με συνομήλικους και αδέρφια αξιολογούνται ως μέρος ενός τυπικού προγράμματος παρακολούθησης.

Προβλήματα στη συμπεριφορά, τα συναισθήματα και την προσοχή εκτιμώνται στην ηλικία των δύο ετών και ξανά κατά την μετάβαση στο σχολείο.

Η υγεία του αναπνευστικού αξιολογείται ως μέρος του προγράμματος μακροχρόνιας παρακολούθησης.

Στις μητέρες με βρέφη που γεννήθηκαν πολύ πρόωρα ή με επιπλοκές εγκυμοσύνης καθώς και στους συντρόφους τους, **παρέχονται συμβουλές σχετικά με τον κίνδυνο επανεμφάνισης** σε μελλοντικές εγκυμοσύνες και προσφέρονται στρατηγικές για την πρόληψη της επανεμφάνισης, τόσο πριν από τη σύλληψη όσο και κατά τη διάρκεια μιας επόμενης εγκυμοσύνης.

Στοχοθετημένος γενικός **έλεγχος της γενικής ψυχικής υγείας** πραγματοποιείται έξι μήνες μετά το εξιτήριο και σε δύο χρόνια, κατά τις τακτικές επισκέψεις παρακολούθησης του παιδιού.

Οι οικογένειες λαμβάνουν ένα **ολοκληρωμένο σχέδιο διαχείρισης της εξέδου** από το νοσοκομείο για τη διευκόλυνση της μετάβασης στο σπίτι.

Προτυποποιημένη **γνωστική αξιολόγηση** πραγματοποιείται μέχρι δύο χρονών και επαναλαμβάνεται κατά τη μετάβαση στο σχολείο.

Η προτυποποιημένη οπτική αξιολόγηση γίνεται στην ηλικία των 3,5 έως 4 ετών και επαναλαμβάνεται στην ηλικία 5 έως 6 ηλικία κατά την οποία δίνεται επιπλέον προσοχή στις **δυσλετουργίες της επεξεργασίας της οπτικής πληροφορίας**.

Σε όλα τα πολύ πρόωρα βρέφη και τις οικογένειές τους **προσφέρεται προληπτική και με καλή ανταπόκριση στήριξη** για την ανατροφή μετά το εξιτήριο.



Ασφάλεια ασθενούς & πρακτικές υγιεινής

Η Θεματική Ομάδα Εμπειρογνομώνων πάνω στην **Ασφάλεια των ασθενών και τις πρακτικές υγιεινής** εργάζεται πάνω σε θέματα που σχετίζονται με την πρόληψη της συνδεόμενης με την υγειονομική περίθαλψη λοίμωξης, τα θεραπευτικά λάθη, την υγιεινή και την παιδεία ασφάλειας.



Μέλη της ΘΟΕ



Δρ Susana Ares Segura, Ισπανία
Δρ Alessandro Borghesi, Ιταλία
María Josep Cabañas Roy, Ισπανία
Καθ. Daniele De Luca, Γαλλία
Δρ Cécile Dubois, Γαλλία
Καθ. Christoph Fusch, Γερμανία
Estrella Gargallo, Ισπανία
Δρ Eric Giannoni, Ελλάδα
Καθ. Christoph Härtel, Γερμανία
Hans Härtling, Γερμανία
Δρ Jan Janota, Δημοκρατία της Τσεχίας
Martin Jessie, Γερμανία
Δρ Ulrik Lausten-Thomsen, Γαλλία
Δρ Nolwenn Le Saché, Γαλλία

Silke Mader, Γερμανία
Δρ Paolo Manzoni, Ιταλία
Καθ. Norbert Pateisky, Αυστρία
Δρ Josep Perapoch, Ισπανία
Καθ. Christian F. Poets, Γερμανία
Roland van Rens, Ολλανδία
Καθ. Rainer Rossi, Γερμανία
Δρ Jens-Christian Schwindt, Αυστρία
Δρ Heleen van der Sijs, Ολλανδία
Δρ Cynthia van der Starre, Ολλανδία
Nicole Thiele, Γερμανία
Δρ Tobias Trips, Γερμανία
Lucie Žačková, Δημοκρατία της Τσεχίας

Ευχαριστούμε θερμά την πρώτη ομάδα Προέδρων μας, τον καθηγητή *Pierre Tissières*, Γαλλία, και τον Δρ *Onno Helder*, Ολλανδία, για την πολύτιμη συμβολή τους.

„Για μεγάλο διάστημα η υγιεινή στη θεραπεία και τη φροντίδα είχε παραμεληθεί. Τα μέτρα για το θέμα αυτό έκαναν σημαντικές και τεράστιες βελτιώσεις μειώνοντας τις λοιμώξεις των νεογνών και των προώρων, με αποτέλεσμα καλύτερα μακροπρόθεσμα αποτελέσματα. Τα περισσότερα ανεπιθύμητα συμβάντα ή σφάλματα δεν μπορούν να επιλυθούν σε ατομικό επίπεδο, αλλά μάλλον σε επίπεδο συστήματος. Στις ιατρικές ομάδες πρώτης γραμμής πρέπει να παρέχεται ένα σύστημα που έχει σχεδιαστεί έτσι ώστε να τις διευκολύνει να πράττουν το σωστό. Είναι ευθύνη των ηγετών της υγειονομικής περιθαλψης και των φορέων χάραξης πολιτικής να διασφαλίσουν την εφαρμογή ενός τέτοιου εξαιρετικά αξιόπιστου συστήματος.“



Δρ Marije Hogeveen,
Ολλανδία



Δρ Eva Schwindt,
Αυστρία

Δηλώσεις των προτύπων

Τα συστήματα αναφοράς περιστατικών πρέπει να είναι υποχρεωτικά για όλα τα νεογνολογικά τμήματα και να ενσωματωθούν σε ολοκληρωμένα προγράμματα ασφαλείας για την αποτελεσματική βελτίωση της ασφάλειας της υγειονομικής περιθαλψης.

Η υγιεινή των χεριών εφαρμόζεται συνεχώς σύμφωνα με τις κατευθυντήριες οδηγίες, προκειμένου να μειωθεί η εξάπλωση των παθογόνων παραγόντων που μεταφέρονται με τα χέρια.

Τα επίπεδα νοσηλευτικής στελέχωσης αντικατοπτρίζουν τις ανάγκες των βρεφών που φροντίζουν, και περιλαμβάνουν αναλογία νοσηλευτών έναν προς έναν κατά τη διάρκεια της εντατικής θεραπείας και έναν προς ένα έως δύο κατά τη διάρκεια της ενδιάμεσης περιθαλψης.

Η ασφαλής χρήση του εξοπλισμού στη νεογνική φροντίδα εξασφαλίζεται με τη χρήση προτυποποιημένων διαδικασιών λειτουργίας και με συστηματική παρακολούθηση και αναφορά περιστατικών.

Κάθε νοσοκομείο διαθέτει δέσμη μέτρων για την εισαγωγή και φροντίδα των κεντρικών φλεβικών καθετήρων, τα οποία εφαρμόζονται με συνέπεια για τη μείωση της συχνότητας μικροβιαμίων που σχετίζονται με κεντρικούς φλεβικούς καθετήρες.

Η παρακολούθηση των φυσιολογικών παραμέτρων παρέχεται σε κάθε βρέφος που εισάγεται σε MENN, και προσαρμόζεται στην εξατομικευμένη κλινική κατάσταση.

Ο κίνδυνος πνευμονίας που σχετίζεται με τον αναπνευστήρα (VAP) ελαχιστοποιείται με συστηματική εφαρμογή δέσμης διαδικασιών φροντίδας.

Οι νεογνολογικές υπηρεσίες εφαρμόζουν δέσμη διαδικασιών φροντίδας σχεδιασμένων για την πρόληψη της νεκρωτικής εντεροκολίτιδας (NEC).

Η αγγειακή πρόσβαση επιτυγχάνεται με ικανοποιητικό, επιδέξιο και ασφαλή τρόπο.

Τα λάθη της φαρμακευτικής αγωγής παρακολουθούνται και αξιολογούνται ώστε να μειωθεί η έκθεση των βρεφών σε θεραπευτικούς κινδύνους που μπορούν να αποφευχθούν.

Η ασφάλεια των ασθενών και οι δραστηριότητες βελτίωσης της ποιότητας είναι πλήρως ενσωματωμένες στην κλινική πρακτική.

Εξασφαλίζεται υψηλό πρότυπο προσωπικής υγιεινής για τη μείωση του κινδύνου νοσοκομειακών λοιμώξεων.

Ο μαζικός έλεγχος των ασθενών για πολυανθεκτικά βακτήρια στις μονάδες εντατικής νοσηλείας νεογνών (MENN) αποτελεί μέρος των προγραμμάτων πρόληψης και ελέγχου των λοιμώξεων.



Συλλογή δεδομένων & τεκμηρίωση

Η Θεματική Ομάδα Εμπειρογνομόνων για τη Συλλογή δεδομένων και την τεκμηρίωση επεξεργάζεται πρότυπα σχετικά με την απόκτηση και χρήση περιγεννητικών και νεογνολογικών δεδομένων.



Μέλη της ΘΟΕ



Mandy Daly, Ιρλανδία
Καθ. Mika Gissler, Φινλανδία
Καθ. Wolfgang Göpel, Γερμανία
Καθ. Dominique Haumont, Βέλγιο
Δρ Kjell Helenius, Φινλανδία
Καθ. Jos Latour, Ην.Βασίλειο
Δρ Ashna Hindori-Mohangoo, Ολλανδία
Vilni Verner Holst Bloch, Νορβηγία
Καθ. Helmut Hummler, Γερμανία

Δρ Begoña Loureiro Gonzalez, Ισπανία
Καθ. Neena Modi, Ην.Βασίλειο
Δρ Miklós Szabó, Ουγγαρία
Καθ. Roger Soll, ΗΠΑ
Δρ Liis Toome, Εσθονία
Δρ Ελένη Βαβουράκη, Ελλάδα
Ben Wills-Eve, Ην.Βασίλειο
Δρ Jennifer Zeitlin, Γαλλία

Ευχαριστούμε θερμά τον πρώην Πρόεδρό μας καθηγητή Gérard Bréart, Γαλλία, για την πολύτιμη συμβολή του.

„Η συλλογή δεδομένων και η τεκμηρίωση συχνά αποτυγχάνουν να ανταποκριθούν στις άμεσες προσδοκίες των γονέων και στις μετέπειτα ανάγκες των πρώην νεογνολογικών ασθενών. Ωστόσο, οι πρόσφατες τεχνολογικές εξελίξεις προσφέρουν τεράστιες ευκαιρίες για αποτελεσματική χρήση των δεδομένων: η βέλτιστη χρήση των δεδομένων μπορεί να βελτιώσει την παροχή φροντίδας και τα επακόλουθα αποτελέσματα των ασθενών. Γενικά, υπάρχουν δύο μεγάλες προκλήσεις στη συλλογή και τεκμηρίωση δεδομένων στην Ευρώπη: η προσβασιμότητα των δεδομένων και η συγκρισιμότητα των δεδομένων. Πρώτον, δεν είναι τακτικά διαθέσιμα όλα τα σχετικά δεδομένα. Δεύτερον, η ανομοιογένεια των συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης είναι η πλήρη όλων των διεθνών συγκρίσεων για την ποιότητα της υγειονομικής περίθαλψης. Δίνουμε συστάσεις για την αποφυγή παγίδων στην ερμηνεία αυτού του είδους των δεδομένων και για την ενθάρρυνση της χρήσης ήδη υπαρχουσών συγκριτικών βάσεων δεδομένων με καλή μεθοδολογική βάση.”



Δρ James Webbe,
Γαλλία



Δρ Nicholas Lack,
Γερμανία

Δηλώσεις των προτύπων

Συλλέγονται πληροφορίες για την **ποιότητα** της φροντίδας νεογνικής υγείας, **προσβάσιμες και κατανοητές** σε εθνικό, περιφερειακό και νοσοκομειακό επίπεδο.

Οι δείκτες ποιότητας και υγείας στη φροντίδα νεογνικής υγείας, **συμμορφώνονται με δημοσιευμένα πρότυπα** και συμβάλλουν στην αύξηση της συγκρισιμότητας.

Η καταγραφή, σύγκριση και αναφορά δεικτών **ποιότητας** με τυποποιημένο τρόπο υποστηρίζει τις συγκρίσεις της περίθαλψης σε εθνικό επίπεδο, εντός και εκτός Ευρώπης.





Εκπαίδευση & κατάρτιση της διεπιστημονικής ομάδας που εργάζεται στη νεογνολογία

Η Θεματική Ομάδα Εμπειρογνομόνων για θέματα Εκπαίδευσης και κατάρτισης της πολυεπιστημονικής ομάδας που ασχολείται με τη νεογνολογία αναπτύσσει πρότυπα σχετικά με τις απαιτήσεις εκπαίδευσης και κατάρτισης για τους επαγγελματίες της νεογνικής υγείας. Το επίκεντρο των προτύπων έγκειται στον τρόπο με τον οποίο θα δομηθεί η εκπαίδευση και η κατάρτιση και στα θέματα που σχετίζονται με τα προγράμματα σπουδών.



Μέλη της ΘΟΕ



Charlotte Bouvard, Γαλλία
Δρ Marina Boykova, Ρωσία/ΗΠΑ
Καθ. Karl Heinz Brisch, Γερμανία
Καθ. Duygu Gözen, Τουρκία
Καθ. Moshe Hod, Ισραήλ
Thomas Kühn, Γερμανία
Δρ Trudi Mannix, Αυστραλία
Marni Panas, Καναδάς

Δρ Julia Petty, Ην.Βασίλειο
Δρ Mirjam Schuler Barazzoni, Ελβετία
Natascia Simeone, Ιταλία
Δρ Dalia Stoniene, Λιθουανία
Δρ Inge Tency, Βέλγιο
Nicole Thiele, Γερμανία
Inga Warren, Ην.Βασίλειο

Προεδρείο της ΟΘΕ

„Τα νέα πρότυπα θα είναι ένας σημαντικός οδηγός για τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής, τις ρυθμιστικές αρχές και τους εκπαιδευτικούς φορείς. Ο στόχος είναι ότι τα βρέφη και οι οικογένειές τους στην Ευρώπη, θα λαμβάνουν, με συνέπεια και με βιώσιμο τρόπο, τεκμηριωμένη φροντίδα, που θα παρέχεται από μια διεπιστημονική ομάδα με υψηλής ποιότητας εξειδικευμένη εκπαίδευση και κατάρτιση. Με την παροχή υγειονομικής περιθαλψης σε όλη την Ευρώπη με βάση αυτές τις αρχές, μπορούμε να είμαστε σίγουροι ότι τα βρέφη και οι οικογένειές τους θα έχουν βελτιωμένα αποτελέσματα για μια ευτυχισμένη και υγιή ζωή.“



*Καθηγήτρια
Linda Johnston,
Ιρλανδία/Καναδάς*



*Καθηγητής
Charles C. Roehr,
Ην.Βασίλειο/Γερμανία*



*Δρ Agnes van den Hoogen,
Ολλανδία*



*Δρ Morten Breindahl,
Σουηδία*

Δηλώσεις των προτύπων

Όλοι οι επαγγελματίες υγείας αναπτύσσουν και διατηρούν **ικανότητες για την παροχή ασφαλούς και αποτελεσματικής φροντίδας μέσω τακτικής εκπαίδευσης που βασίζεται στην προσομοίωση.**

Όλοι οι επαγγελματίες υγείας έχουν πρόσβαση και δεσμεύονται σε **συνεχή επαγγελματική εξέλιξη** για να παρέχουν ασφαλή και αποτελεσματική περίθαλψη.

Όλοι οι γιατροί που παρέχουν φροντίδα σε βρέφη και τις οικογένειές τους **εκπαιδούνται** χρησιμοποιώντας ένα πρόγραμμα σπουδών **βασισμένο σε ικανότητες** και ένα πλαίσιο αξιολόγησης.

Κάθε επαγγελματίας υγείας, που παρέχει φροντίδα σε βρέφη και τις οικογένειές τους, παρέχει **φροντίδα βασισμένη στα καλύτερα διαθέσιμα** δεδομένα, συνδυασμένη με την κλινική εμπειρία, τους διαθέσιμους πόρους και τις επιθυμίες της οικογένειας.

Σε όλους τους **γονείς** παρέχεται **εκπαιδευτικό πρόγραμμα** για τη διευκόλυνση της εξέλιξής τους σε υπεύθυνους φροντιστές.

Σε κάθε **επαγγελματία υγείας** παρέχεται πρόσβαση σε **τακτικά προγράμματα κατάρτισης για την ανάνηψη του νεογνού.**

Όλοι οι **νοσηλευτές** που παρέχουν φροντίδα σε βρέφη και τις οικογένειές τους έχουν πρόσβαση και λαμβάνουν **εκπαίδευση και κατάρτιση** χρησιμοποιώντας ένα πρόγραμμα σπουδών και ένα πλαίσιο αξιολόγησης **που βασίζεται στις ικανότητες.**

Κάθε επαγγελματίας υγείας έχει πρόσβαση στη **διεπαγγελματική εκπαίδευση** που ενισχύει την παροχή υπηρεσιών φροντίδας των βρεφών και των οικογενειών τους.

5. Παρουσίαση των προτύπων

Τα νεοαποκτηθέντα Ευρωπαϊκά Πρότυπα Φροντίδας για τη Νεογνική Υγεία παρουσιάστηκαν επίσημα στο Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο στις Βρυξέλλες τον Νοέμβριο του 2018 σε μια εκδήλωση με τίτλο: “Mission: impossible – Take responsibility for newborn health in Europe”. Συνολικά, περισσότεροι από 100 συμμετέχοντες, από πολιτικούς, εμπειρογνώμονες και υποστηρικτές του έργου έως εκπροσώπους γονέων, καθώς και αρκετούς σημαντικούς ενδιαφερόμενους από οργανώσεις, όπως η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (ΠΟΥ) και επιστημονικές εταιρείες στο χώρο της υγείας, συμμετείχαν στην εκδήλωση της παρουσίασης.



6. Βραβεία και αναγνωρίσεις



Η Silke Mader έγινε μέλος του Ashoka το 2015 με στόχο να προωθήσει το έργο για τα Ευρωπαϊκά Πρότυπα Φροντίδας για τη Νεογνική Υγεία. Το 2017, το έργο αναγνωρίστηκε ως Landmark of Germany - Land of Ideas. Κατά τη διάρκεια της παρουσίασης των προτύπων, το LANCET Child & Adolescent Health δημοσίευσε στο τεύχος Ιανουαρίου 2019 ένα άρθρο της σύνταξης με τίτλο «Τοποθετώντας την οικογένεια στο κέντρο της νεογνικής υγείας».



Germany
Land of Ideas
●●●●●●●●
landmark 2017
ASHOKA



7. Επόμενα βήματα

Με την παρουσίαση των προτύπων, το έργο δεν έχει ολοκληρωθεί, αλλά συνεχίζεται με τη διαδικασία υλοποίησης. Για μια βιώσιμη αλλαγή των πρακτικών και των δομών της υγείας των νεογέννητων σύμφωνα με τα νέα πρότυπα, αναλαμβάνονται διάφορα βήματα για την υποστήριξη και επιτάχυνση της υλοποίησής τους.



Τον Σεπτέμβριο του 2019, παρουσιάστηκε η δέσμη εργαλείων «Shaping the future – Combining forces to improve newborn health». Η δέσμη εργαλείων έχει στόχο τη διευκόλυνση και την υποστήριξη της εφαρμογής των Ευρωπαϊκών Προτύπων Φροντίδας για τη Νεογνική Υγεία σε εθνικό, περιφερειακό και τοπικό επίπεδο. Μπορεί να χρησιμοποιηθεί από διάφορους ενδιαφερόμενους όπως οργανώσεις γονέων, επαγγελματίες υγείας, εταιρείες επιστημόνων υγείας, μη κυβερνητικές οργανώσεις, υπεύθυνους χάραξης πολιτικής, πολιτικούς, μέσα ενημέρωσης και άλλα ενδιαφερόμενα μέρη. Αυτό το πρακτικό εγχειρίδιο παρέχει γνώσεις και βασικές πληροφορίες σχετικά με τα πρότυπα, ιδέες, εργαλεία και βήματα προς βήμα συμβουλές. Πολλά πρακτικά παραδείγματα χρησιμεύουν ως έμπνευση για την ευαισθητοποίηση και την αλληλεπίδραση με τους εθνικούς φορείς.

Η δέσμη εργαλείων είναι ένας ψηφιακός, διαδραστικός πόρος και διατίθεται μέσω του ακόλουθου συνδέσμου:

www.newborn-health-standards.org/project/downloads/





Οι οργανώσεις γονέων σε όλη την Ευρώπη (και όχι μόνο), καθώς και μεμονωμένοι επαγγελματίες υγείας και εταιρείες επαγγελματιών υγείας έχουν αναλάβει την πρωτοβουλία να εφαρμόσουν τα πρότυπα σε εθνικό επίπεδο με διάφορες δραστηριότητες: στρογγυλές τράπεζες εμπειρογνομόνων, ολόκληρα συνέδρια για τα πρότυπα, καθώς και πολιτικές εκδηλώσεις οργανώθηκαν, για να αναφέρουμε μόνο μερικά. Σε μερικές χώρες δημιουργήθηκαν ομάδες εργασίας, που συγκρίνουν τώρα τις πραγματικές πρακτικές με τα Ευρωπαϊκά πρότυπα αναφοράς με στόχο την προσαρμογή των εθνικών κατευθυντήριων γραμμών, πρωτοκόλλων ή νόμων (ανάλογα με την εθνική κατάσταση).

Εάν χρειάζεστε υποστήριξη για την εφαρμογή των προτύπων ή εάν εργάζεστε ήδη για την εθνική εφαρμογή των Ευρωπαϊκών Προτύπων Φροντίδας για τη Νεογνική Υγεία, παρακαλούμε να μας ενημερώσετε για τις πρωτοβουλίες σας μέσω του **standards@efcni.org**

Ελπίζουμε ότι όλα τα σχετικά ενδιαφερόμενα μέρη θα ενώσουν τις δυνάμεις τους και θα συνεργαστούν για την υλοποίηση των προτύπων, προκειμένου να διασφαλίζουν την καλύτερη δυνατή αρχή στην ζωή για όλα τα βρέφη σε όλη την Ευρώπη και εκτός αυτής.

Βρείτε περισσότερες πληροφορίες online:

Για να κατεβάσετε τα πρότυπα ή για να λάβετε περισσότερες πληροφορίες σχετικά με το ιστορικό, τη μεθοδολογία, τα θέματα και τους εμπλεκόμενους εμπειρογνώμονες, παρακαλούμε επισκεφθείτε την ιστοσελίδα: www.newborn-health-standards.org



Let them
thrive!

8. Υποστηρικτικοί οργανισμοί

Ευχαριστούμε θερμά τις ακόλουθες επιστημονικές εταιρείες και οργανώσεις στο χώρο της υγείας για την



υποστήριξη των αναπτυγμένων Ευρωπαϊκών Προτύπων Φροντίδας για τη Νεογνική Υγεία: (σε αλφαβητική σειρά)





Ευχαριστούμε θερμά τις ακόλουθες οργανώσεις γονέων για την υποστήριξη των αναπτυγμένων Ευρωπαϊκών Προτύπων Φροντίδας για τη Νεογνική Υγεία: (με αλφαβητική σειρά)



9. Χρηματοδότηση



Ευχαριστούμε τους βιομηχανικούς συνεργάτες του έργου Ευρωπαϊκά Πρότυπα Φροντίδας για τη Νεογενική Υγεία για την οικονομική υποστήριξή τους στο έργο:



Baxter



GE Healthcare



sanofi

Ευχαριστούμε την AbbVie που υποστήριξε το έργο από το 2013 μέχρι το 2020.

Ευχαριστούμε την Takeda που υποστήριξε το έργο από το 2019 μέχρι το 2020.

Ευχαριστούμε τη Dräger που υποστήριξε το έργο από το 2013 μέχρι το 2015.

Ευχαριστούμε τη Shire που υποστήριξε το έργο από το 2014 μέχρι το 2018.

Ευχαριστούμε τη Philips Avent που υποστήριξε το έργο από το 2014 μέχρι το 2019.

Ευχαριστούμε τη Philips που υποστήριξε το έργο από το 2018 μέχρι το 2019.



Ένας ήρωας δεν είναι πάντα μεγάλος και δυνατός. Ένας ήρωας είναι απλώς ένας που έχει την δύναμη και το θάρρος να ξεπεράσει δυσβάσταχτες περιστάσεις.

Άγνωστος



10. Πρόγραμμα δωρεάς προς το EFCNI



Υπάρχουν πολλοί τρόποι να κάνετε δωρεές. Μάθετε ποια είναι η πιο κατάλληλη για εσάς:



Δωρεά τώρα: μεμονωμένες δωρεές

Με μία μεμονωμένη δωρεά θα βελτιώσετε την κατάσταση για τα πρόωρα και άρρωστα βρέφη με πολλούς τρόπους. Κάθε δωρεά, μεγάλη ή μικρή, μας βοηθάει να παρέχουμε υποστήριξη όπου χρειάζεται περισσότερο.



Γίνετε Μέλος του προγράμματος I-Care

Με μία μηνιαία δωρεά ή με μία εφάπαξ ετήσια δωρεά τουλάχιστον 50 ευρώ μπορείτε να γίνετε μέλος του προγράμματος I-Care του EFCNI. Η δωρεά σας θα χρησιμοποιηθεί για έργα δωρεάς στην Ευρώπη και σε όλον τον κόσμο.



Γίνετε Σωματούλακας

Με μία δωρεά των 1.000 ευρώ ή παραπάνω μπορείτε να γίνετε **Σωματούλακας** για τα μικρότερα παιδιά και να εφαρμόσετε το δικό σας έργο.



Κάντε μία δωρεά αντί για ένα δώρο

Χαρούμενες στιγμές αλλά και θλιβερές περιστάσεις αποτελούν μέρος της ζωής όλων μας. Αυτές οι στιγμές μπορεί να είναι ένας λόγος για να σκεφτούμε τους ανθρώπους που έχουν ανάγκη.



Εταιρική Δωρεά

Δωρίστε τα έσοδα από τις εταιρικές εκδηλώσεις σας στο EFCNI και δείξτε την κοινωνική δέσμευσή σας.

Δέσποινα, γεννημένη στις 24 εβδομάδες
κήσης ζυγίζοντας 820 γραμμάρια



Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε όλους τους δωρητές για την γενναιοδωρία και τη δέσμευσή τους για την βελτίωση της υγείας των μητέρων και των νεογνών στην Ευρώπη. Όλες οι συνεισφορές, όσο μικρές και αν είναι, μας βοηθούν να επιτύχουμε τους στόχους μας και κάνουν σημαντική διαφορά. Εάν επιθυμείτε να κάνετε δωρεά, παρακαλούμε να την αποστείλετε στον ακόλουθο τραπεζικό λογαριασμό του EFCNI:

Bank fuer Sozialwirtschaft

Δικαιούχος: EFCNI

BIC: BFSWDE 33 MUE

IBAN: DE 66 700 205 00 000 88 10 900

Το EFCNI είναι μια εγγεγραμμένη φιλανθρωπική οργάνωση που έχει πιστοποιηθεί από την εφορία του Μονάχου ως επιλέξιμη για υποστήριξη, με αριθμό φορολογικού μητρώου 143/235/22619 και ως εκ τούτου, μπορεί να εκδίδει αποδείξεις δωρεάς.

Παρακαλούμε να αναφέρετε τη διεύθυνσή σας στην σχετική αναφορά, ώστε να μπορέσουμε να σας εκδώσουμε απόδειξη δωρεάς*.

Το υπόδειγμά μας για τις αποδείξεις δωρεάς είναι επισήμως αποδεκτό από τις Γερμανικές φορολογικές αρχές. Για την μείωση διοικητικών αναγκών, το EFCNI εκδίδει αποδείξεις δωρεάς από 25 ευρώ και πάνω (ετήσιο ποσό δωρεάς). Παρόλα αυτά, εάν χρειάζεστε απόδειξη δωρεάς για μικρότερο ποσό, μην διστάσετε να επικοινωνήσετε μαζί μας στο: donations@efcni.org

Το EFCNI μπορεί να εκδώσει αποδείξεις δωρεάς στα αγγλικά, αλλά δεν μπορεί να εγγυηθεί την αποδοχή τους από τη δική σας αρμόδια φορολογική αρχή.

*Η νομική βάση αυτής της επεξεργασίας δεδομένων είναι το άρθρο 6 παράγραφος 1 b) GDPR. Για περισσότερες πληροφορίες, επισκεφθείτε τη διεύθυνση: www.efcni.org/dataprotection

11. Σφραγίδα οργανισμού



European Foundation for the Care of Newborn Infants
Hofmannstrasse 7a
D-81379 Munich

T: +49 (0) 89 89 0 83 26 – 20

F: +49 (0) 89 89 0 83 26 – 10

www.efcni.org

info@efcni.org

Το EFCNI εκπροσωπείται από τη Silke Mader, πρόεδρο της Εκτελεστικής Επιτροπής, και τη Nicole Thiele, μέλος της Εκτελεστικής Επιτροπής.

Επισκεφτείτε μας στο     

EU Transparency Register ID of EFCNI: 33597655264-22

Φωτογραφίες: Bavarian Ministry of State of Public Health and Care Services, Diana Hofmann-Larina Photography, EFCNI, Christian Klant Photography, Foto Video Sessner GmbH, Irini Kolovou Photography, Klinikum Dritter Orden Munich, Quirin Leppert, St. Joseph Krankenhaus Berlin Tempelhof, Shutterstock.com, Vivantes Klinikum Neukölln Berlin

Σχεδιασμός ενημερωτικού φυλλαδίου: Diana Hofmann-Larina

Ιδιαίτερες ευχαριστίες προς τη Δρ Ελένη Βαβουράκη για την μετάφραση του παρόντος ενημερωτικού φυλλαδίου στα Ελληνικά.

Σχετικά με το EFCNI

Το European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI) είναι η πρώτη πανευρωπαϊκή οργάνωση και δίκτυο για την εκπροσώπηση των συμφερόντων των πρόωρων και νεογέννητων βρεφών και των οικογενειών τους. Συγκεντρώνει γονείς, εμπειρογνώμονες σε θέματα υγείας από διαφορετικούς κλάδους και άλλους επιστήμονες με κοινό στόχο τη βελτίωση της μακροπρόθεσμης υγείας των πρόωρων και νεογέννητων παιδιών. Το όραμα του EFCNI είναι να εξασφαλίσει την καλύτερη αρχή στην ζωή για κάθε βρέφος.

Για περισσότερες πληροφορίες: www.efcni.org





EFCNI european foundation for
the care of newborn infants

Hofmannstrasse 7A
81379 Munich, Germany

fon: +49 (0)89 890 83 26-0
fax: +49 (0)89 890 83 26-10

info@efcni.org
www.efcni.org