



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ΜΕ ΘΕΜΑ

Οι επιπτώσεις της χρόνιας νόσου στη ψυχική υγεία του παιδιού

Σπουδάστριες:

Ελένη Μπουκουβάλα

Φαίδρα Γεωργία Πανταζή Κορωναίου

Εισηγήτρια:

Βαρβάρα Πάκου

ΙΩΑΝΝΙΝΑ 2020

Περιεχόμενα

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	5
2. ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ.....	7
3. ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ.....	8
Α ΜΕΡΟΣ.....	11
1.Ορισμοί.....	11
1.1 Χρόνια Νόσος.....	11
1.2 Ψυχική υγεία.....	11
2.Γενικοί παράγοντες επιρροής της ψυχικής υγείας του παιδιού.....	14
3. Η επίδραση των νοσημάτων στη ψυχική υγεία του παιδιού	14
3.1 Συνήθεις χρόνιες νόσοι που επηρεάζουν τη ψυχική υγεία του παιδιού	17
3.1.1 Δρεπανοκυτταρική Αναιμία	17
3.1.2 Ρευματολογικές παθήσεις.....	18
3.1.3 Ατοπική Δερματίτιδα.....	18
3.1.4 Φλεγμονώδεις ασθένειες του εντέρου.....	19
3.1.5 Νεανικός Διαβήτης.....	19
3.1.6 Επιληψία	20
3.1.7 Καρκίνος	20
3.1.8 Χρόνια Νεφρική Νόσος (XNN).....	21
3.1.9 Άσθμα.....	21
3.1.10 Κυστική Ίνωση (ΚΙ).....	22
4. Σχολικό περιβάλλον.....	23
5. Αντιδράσεις και Στάδια Αποδοχής της χρόνιας ασθένειας.....	26
5.1 Τρόποι αντίδρασης των παιδιών στη χρόνια ασθένεια	26
5.2 Τα στάδια αποδοχής της χρόνιας νόσου	27
6. Αντίληψη και επικοινωνιακή δυνατότητα του παιδιού	28
6.1 Η αντίληψη του παιδιού για την σωματική και ψυχική του υγεία ανάλογα με την ηλικία.....	28
6.2 Το επικοινωνιακό πλαίσιο και η συμμετοχή του παιδιού στις ιατρικές αποφάσεις	29
7.Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής (HRQoL).....	31
8.Οικογένεια.....	33
9. Παρεμβάσεις.....	36
9.1 Νοσηλευτική Παρέμβαση	37

9.2 Παρεμβάσεις στο νοσοκομειακό χώρο.....	38
9.3 Φαρμακευτική Παρέμβαση.....	38
9.4 Ατομική Ψυχοδυναμική Ψυχοθεραπεία	39
9.5 Οικογενειακή Ψυχοθεραπεία.....	39
9.6 Το θεραπευτικό παιχνίδι.....	40
9.7 Γονεϊκές Παρεμβάσεις	41
Νέα ερευνητικά δεδομένα.....	42
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	47

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Η χρόνια νόσος χαρακτηρίζεται από μακροχρόνιες επιπτώσεις, τόσο βιολογικής όσο και ψυχολογικής προέλευσης. Έρευνες έχουν σημειώσει έντονη συσχέτιση της χρόνιας νόσου με την γενική ευεξία και ποιότητας ζωής του παιδιού.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας ανασκοπικής μελέτης ήταν η διερεύνηση των πιθανών επιπτώσεων της χρόνιας νόσου στη ψυχική υγεία του παιδιού.

Υλικό και Μέθοδος: Πραγματοποιήθηκε ανασκόπηση της ελληνικής και διεθνούς βιβλιογραφίας στις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων PubMed και GoogleScholar, στη βιβλιοθήκη του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων καθώς και στις εφημερίδες «Το βήμα του Ασκληπιού» και «Νοσηλευτική». Το υλικό της μελέτης αποτέλεσαν επιλεγμένα βιβλία δημοσιευμένα την τελευταία δεκαετία και άρθρα δημοσιευμένα κατά κύριο λόγο το 2017 με 2020 και το υλικό συλλέχθηκε κατόπιν λεπτομερούς μελέτης της σχετικής βιβλιογραφίας. Η επιλογή έγινε από βιβλία, εφημερίδες, γενικά άρθρα, ανασκοπήσεις, συστηματικές μελέτες. Τέθηκε περιορισμός όσον αφορά στη γλώσσα δημοσίευσης των βιβλίων και άρθρων και χρησιμοποιήθηκαν μόνο αυτά που ήταν δημοσιευμένα στην αγγλική κυρίως αλλά και ελληνική, ισπανική και γερμανική γλώσσα. Χρησιμοποιήθηκαν και λέξεις σε συνδυασμούς όπως «χρόνια νόσος» (chronic disease και chronic illness), «ψυχική υγεία» (mental health), «ψυχοκοινωνικά προβλήματα» (psychosocial problems), «ψυχολογικό αντίκτυπο» (psychological impact), «παιδί» (child).

Αποτελέσματα: Η ψυχική υγεία της παιδικής ηλικίας μπορεί να επηρεαστεί από πολλά χρόνια νοσήματα όπως άσθμα και διαβήτης. Η πιο συνήθεις αναφορές επιπτώσεων είναι το άγχος, η κατάθλιψη και η συμπεριφορική διαταραχή. Οι αρνητικές επιπτώσεις γενικά είναι πολύμορφες και επηρεάζουν διαφορετικές πτυχές του παιδικού περιβάλλοντος.

Συμπεράσματα: Η επιδράσεις των χρόνιων νοσημάτων στα παιδιά είναι μια ηχηρή πραγματικότητα η οποία όμως, δεν έχει λάβει την απαραίτητη ερευνητική προσοχή. Είναι μέγιστης σημασίας η αναγνώριση των βιοψυχοκοινωνικών διαστάσεων των χρόνιων ιατρικών καταστάσεων αλλά και η μελέτη της ψυχικής υγείας της παιδικής και νεαρής ηλικίας, γενικότερα.

Λέξεις ευρητηρίου: ψυχολογικός αντίκτυπος, παιδική ηλικία, παιδική χρόνια νόσος και αποτελέσματα στην ψυχική υγεία, άγχος, κατάθλιψη, νοσηλευτική, φροντίδα

SUMMARY

Introduction: Chronic disease is characterized by long-term effects, both biological and psychological. Research has shown a strong correlation between chronic disease and the overall well-being and quality of life of the child.

Purpose: The purpose of this review was to investigate the possible effects of chronic disease on a child's mental health.

Material and Method: A review of the Greek and international bibliography was carried out in the electronic databases PubMed and GoogleScholar, in the library of the University of Ioannina as well as in the newspapers "To vima tou Askliou" and "Nursing". The selected study material were books published in the last decade and articles published mainly in 2017 to 2020 and the material was collected after a detailed study of the relevant literature. The selection was made from books, newspapers, general articles, reviews, systematic studies. Restrictions were placed on the language of publication of books and articles by using those that were mainly published in English, but also Greek, Spanish and German. Words were also used in combinations such as "chronic disease" and "chronic illness", "mental health", "psychosocial problems", "psychological impact", "child").

Results: The mental health of childhood can be affected by many chronic diseases such as asthma and diabetes. The most common reports of effects are anxiety, depression and behavioral disorders. The negative effects are generally multifaceted and affect different aspects of the children's environment.

Conclusions: The effects of chronic diseases on children are a resounding reality which, however, has not received the necessary research attention. It is of the utmost importance to recognize the biopsychosocial dimensions of chronic medical conditions and to study the mental health of children and young people in general.

Keywords: psychological impact, childhood, childhood chronic illness and effects on mental health, stress, depression, nursing, care

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η διάγνωση μιας χρόνιας ασθένειας αποτελεί ένα γεγονός που όλοι οι άνθρωποι φοβούνται μήπως προκύψει στη ζωή τους. Όταν αυτό συμβαίνει, τα άτομα καλούνται να αντιμετωπίσουν μια νέα πραγματικότητα που κλονίζει βασικές άμυνες και συνθήκες ζωής που είχαν τεθεί μέχρι τότε στην καθημερινότητά τους. Έχει αποδειχθεί ότι πολλά παιδιά με χρόνια ασθένεια αντιμετωπίζουν αυξημένο κίνδυνο προβλημάτων ψυχοκοινωνικής προσαρμογής εκτός από τα σωματικά προβλήματα (Maurice-Stam et al., 2019).

Εκτιμάται ότι το 10% έως 12% των παιδιών σε διεθνές επίπεδο επηρεάζονται από μακροχρόνιες φυσικές καταστάσεις (Cleave, 2010). Η χρόνια σωματική ασθένεια στην παιδική ηλικία ορίζεται ως ένα πρόβλημα υγείας που διαρκεί 3 μήνες ή περισσότερο, επηρεάζοντας τις φυσιολογικές δραστηριότητες του παιδιού, προκαλώντας τη λειτουργικότητα, τους περιορισμούς, τις εξαρτήσεις ή την ανάγκη νοσηλείας και υγειονομικής περίθαλψης. Αυτό αναφέρεται σε ένα ευρύ φάσμα διαταραχών, συμπεριλαμβανομένων ιδιαίτερα κοινών καταστάσεων με σοβαρές επιπτώσεις, όπως η αρθρίτιδα, άσθμα, καρκίνος, χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, συγγενής καρδιακές παθήσεις, κυστική ίνωση, διαβήτη τύπου 1 και επιληψία. Πρόσφατες μετα-αναλύσεις δείχνουν ότι τα παιδιά με χρόνιες σωματικές ασθένειες είναι πιο ευάλωτα σε ψυχοκοινωνικά προβλήματα στην παιδική ηλικία. Αυτά τα παιδιά αντιμετωπίζουν σημαντικές προκλήσεις λόγω της σωματικής τους κατάστασης που μπορούν να διαταράξουν την ψυχολογική τους ευεξία (Secinti et al., 2017).

Η χρόνια νόσος χαρακτηρίζεται από μακροχρόνιες επιπτώσεις και υποχρεώνει το άτομο να αντιμετωπίσει την ασθένεια και τις συνέπειές της για μεγάλο χρονικό διάστημα. Αυτές οι νόσοι είναι απρόβλεπτες και απαιτούν τη συνεχή εφαρμογή τρόπων αντιμετώπισης, οι οποίοι προάγουν την προσαρμογή και την εξέλιξη του ατόμου (Hogan, 2012).

Εκτός των βιολογικών επιπτώσεων, οι χρόνιοι ασθενείς και το περιβάλλον τους καλούνται να αντιμετωπίσουν ποικίλα προβλήματα σε ψυχολογικό και κοινωνικό επίπεδο όπως απώλεια της ανεξαρτησίας, της αυτοεικόνας, της αλλαγής των ρόλων και των κανόνων, της επιβάρυνσης των φροντιστών, τις απώλειες στις διαπροσωπικές-επαγγελματικές σχέσεις (Πετρέλης, 2019). Η χαμηλή κοινωνικοοικονομική κατάσταση σχετίζεται με την αυξημένη πιθανότητα εμφάνισης πολλαπλών και εξελισσόμενων προβλημάτων υγείας (Hogan, 2012).

Η χρόνια πάθηση και η μακροχρόνια θεραπευτική της διαδικασία, μαζί με τα σωματικά προβλήματα, εκθέτουν το ασθενές παιδί σε υψηλές κοινωνικές και ψυχοκοινωνικές βλάβες και επηρεάζουν την προσαρμογή του σε διαφορετικές διαστάσεις. Η αναγνώριση των βιοψυχοκοινωνικών διαστάσεων των χρόνιων ιατρικών καταστάσεων στα παιδιά και η προετοιμασία τους για προσαρμογή στις ιατρικές διαδικασίες είναι ένα από τα σημαντικότερα ζητήματα στον τομέα της ψυχολογίας της υγείας (Ghafari & Fateme, 2019).

2. ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ

Ο όρος χρόνια προβλήματα (νοσήματα) υγείας και ειδικές ανάγκες (ΧΠΕΑ, ΧΝΕΑ) περιγράφει νοσολογικές καταστάσεις διαφόρων συστημάτων του οργανισμού του παιδιού, που διαρκούν για μεγάλο χρονικό διάστημα, περιορίζουν τη φυσιολογική για την ηλικία του δραστηριότητα, οδηγούν σε αλλαγές της καθημερινότητας λόγω της ειδικής θεραπευτικής τους αντιμετώπισης και είναι συνώνυμοι της ανάγκης για ειδική ιατροκοινωνική φροντίδα και γενικότερη υποστήριξη από το περιβάλλον.

Τα χρόνια προβλήματα υγείας και οι ειδικές ανάγκες έχουν από πολύ νωρίς απασχολήσει την ιατρική κοινότητα. Υπάρχουν αναφορές από την αρχαιότητα για θεούς και ανθρώπους με χρόνια νοσήματα, η αντιμετώπιση των οποίων διέφερε ανάλογα με το ιδεολογικό υπόβαθρο της εκάστοτε κοινωνίας. Στο έργο του Ομήρου “Οδύσσεια”, αναφέρεται συχνά ο τυφλός ποιητής που ψυχαγωγούσε τους βασιλείς και ο τυφλός μάντης Τειρεσίας, ενώ αντίθετα στο έργο “Ιλιάδα” υπάρχει αναφορά στην αναπηρία του Ηφαιστού, η οποία αποτέλεσε την αιτία διωγμού του από τον Όλυμπο. Στην αρχαία Σπάρτη, αναφέρεται ότι τα παιδιά με αναπηρία κατέληγαν στον Καιάδα σε αντίθεση με τη δημοκρατική Αθήνα, όπου οι νόμοι όριζαν την οικονομική και κοινωνική υπεράσπισή τους. Η αναπηρία αποδίδονταν συχνά σε θεϊκή τιμωρία ενώ η πρώτη επιστημονική προσέγγιση αποδίδεται στον Ιπποκράτη (~400 π.Χ.), ο οποίος υποστήριξε ότι οι μειονεξίες αυτές προέρχονται από εγκεφαλικές νόσους. Η θέση που ακολούθησε ο Ιπποκράτης συνέβαλε στην αποδοχή της αναπηρίας και έδωσε το έναυσμα για τις πρώτες οργανωμένες προσπάθειες κατανόησης της αιτιότητας και θεραπείας του χρόνιου προβλήματος υγείας (Πετρίδου, 2015).

3. ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ

Ο παγκόσμιος επιπολασμός των παιδιών με χρόνια φυσική κατάσταση - ένα πρόβλημα υγείας που απαιτεί συνεχή διαχείριση για μια περίοδο ετών ή δεκαετιών - είναι συχνό, επηρεάζοντας περίπου το 25% των παιδιών και αυξάνεται. Οι ψυχικές διαταραχές οποιουδήποτε τύπου είναι συχνές και επηρεάζουν δυσανάλογα παιδιά με χρόνιες σωματικές καταστάσεις. Σύμφωνα με εκτιμήσεις από κλινικά δείγματα, σχεδόν τα μισά παιδιά με φυσικές καταστάσεις πληρούν κριτήρια για διάγνωση ψυχικής διαταραχής (Batler et al., 2018).

Τα παιδιά με χρόνιες ασθένειες παρουσιάζουν σημαντική ψυχοπαθολογία σε ποσοστό 30-40%, καθιστώντας τον κίνδυνο εκδήλωσης ψυχιατρικών διαταραχών στα παιδιά με χρόνιες ασθένειες διπλάσιο, σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό. Έντονη είναι η εκδήλωση συμπεριφορικών, προσαρμοστικών και συναισθηματικών προβλημάτων στα αποτελέσματα των επιδημιολογικών ερευνών για τα παιδιά με χρόνιες νόσους. Η συχνότητα των συναισθηματικών προβλημάτων ανέρχεται στο 20%, κυρίως στις περιπτώσεις σωματικών αναπηριών. Μεγαλύτερο κίνδυνο παρουσιάζουν τα μικρά παιδιά, κυρίως αγόρια, από μονογονεϊκές οικογένειες και χαμηλή οικονομική κατάσταση (Παπαγεωργίου, 2009).

Η παγκόσμια θνησιμότητα παιδιών και εφήβων μειώθηκε από 14,18 εκατομμύρια θανάτους το 1990 σε 7,26 εκατομμύρια θανάτους το 2015. Το βάρος της αναπηρίας σε παιδιά και εφήβους αυξήθηκε 4,3% από το 1990 έως το 2015, με μεγάλο μέρος της αύξησης να οφείλεται στην αύξηση του πληθυσμού και της βελτιωμένης επιβίωσης για παιδιά και εφήβους (C.B.D., 2017).

Τα παιδιά με δημόσια ασφάλιση υγείας εμφανίζουν πιο συχνά χρόνιες παθήσεις από τα παιδιά που έχουν ιδιωτική ασφάλιση υγείας. Τα αρσενικά παιδιά έχουν 50% υψηλότερα ποσοστά εμφάνισης χρόνιων παθήσεων υγείας, όπως, αυξημένο επιπολασμό του άσθματος, διαταραχές του φάσματος του αυτισμού, σωματική αναπηρία, προβλήματα συμπεριφοράς ή μάθησης και ιατρική πολυπλοκότητα, σε σύγκριση με τα θηλυκά παιδιά. Οι ασθένειες που βιώνουν τα βρέφη και τα παιδιά, συμπεριλαμβανομένων των υπευθύνων για ουσιαστική νοσηλεία, έχουν αλλάξει δραματικά τον τελευταίο μισό αιώνα. Ένα ευρύτερο φάσμα εμβολίων έχει μειώσει σημαντικά πολλές προηγούμενες θανατηφόρες λοιμώξεις (Perrin et al., 2014).

Η συχνότητα του Σακχαρώδη Διαβήτη στην παιδική και εφηβική ηλικία αυξάνεται παγκοσμίως. Η αύξηση αυτή αφορά κυρίως τις πολύ μικρές ηλικίες, ακόμη και τα νήπια.

Στην Ελλάδα, ο ετήσιος επιπολασμός του σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 υπολογίζεται σε ~8-10 νέα περιστατικά ανά 100.000 παιδιών ηλικίας κάτω των 15 ετών (Πετρίδου, 2015). Ο διαβήτης τύπου 1 έχει αυξηθεί δραματικά στα παιδιά σε όλο τον κόσμο τα τελευταία χρόνια, ιδίως μεταξύ μειονοτικών φυλετικών και εθνοτικών ομάδων (Maye-Davis et al., 2018). Μελέτες προσανατολισμένες στο σακχαρώδη διαβήτη αναφέρουν ότι το 64% των παιδιών εκδηλώνουν τάσεις απομόνωσης και θλίψη, που δεν πληρούν κριτήρια για κάποια συγκεκριμένη διάγνωση, ενώ ποσοστό 36% παρουσιάζει ψυχιατρική διαταραχή, με πιο συχνή τη συναισθηματική. Η αλληλεπίδραση μεταξύ της ψυχικής διαταραχής και του ελέγχου των συμπτωμάτων του διαβήτη είναι αντικείμενο πολλών μελετών. Η σοβαρή ψυχιατρική διαταραχή στο παιδί είναι αιτία αστάθειας των επιπέδων σακχάρου (Παπαγεωργίου, 2009).

Η νεανική ιδιοπαθή αρθρίτιδα (ΝΙΑ) έχει εκτιμώμενη παγκόσμια επίπτωση μεταξύ 1,6 και 23 περιπτώσεων ανά 100.000 παιδιά. Οι διαφορές των φύλων αναγνωρίζονται στην ΝΙΑ, με τις γυναίκες να επηρεάζονται συχνότερα από τους άνδρες γενικά (αναλογία 0,57: 1 μεταξύ ανδρών και γυναικών), αν και όχι σε όλους τους υποτύπους. Υπάρχει υψηλότερος κίνδυνος ανάπτυξης ΝΙΑ μεταξύ των Ευρωπαίων από ό,τι μεταξύ άλλων (Palman et al., 2018).

Πάνω από το 20% των παιδιών στις περισσότερες ανεπτυγμένες χώρες πλήττονται από την ατοπική δερματίτιδα, γεγονός που δημιουργεί σημαντική επιβάρυνση για τους πόρους υγειονομικής περίθαλψης και την ποιότητα ζωής. Η ατοπική δερματίτιδα συνεχίζει να αυξάνει τον επιπολασμό, ιδίως σε μικρά παιδιά σε χώρες με χαμηλό εισόδημα, όπως στην Αφρική και την Ανατολική Ασία, όπου υπάρχει επίσης μια αστική - αγροτική βαθμίδα ασθένειας, που δείχνει μια περιβαλλοντική αιτιολογία (Flohr & Mann, 2013).

Ο πιο σημαντικός παράγοντας εκδήλωσης ψυχικής διαταραχής σε περιπτώσεις κυστικής ίνωσης είναι η σοβαρότητα της νόσου. Περίπου ένα στα τρία παιδιά αναπτύσσει συναισθηματική διαταραχή, ενώ σε ποσοστό 22% τα προβλήματα είναι πιο ήπια. Η βελτίωση της ποιότητας ζωής έχει θετικές επιπτώσεις στην προσαρμογή των παιδιών και γονέων, ακόμη και στις πολύ σοβαρές περιπτώσεις (Παπαγεωργίου, 2009).

Υπήρξαν 397.000 περιστατικά καρκίνου παιδικής ηλικίας παγκοσμίως το 2015, εκ των οποίων μόνο 224.000 διαγνώστηκαν. Αυτό το εύρημα υποδηλώνει ότι το 43% των περιπτώσεων καρκίνου της παιδικής ηλικίας δεν είχαν διαγνωστεί παγκοσμίως, με σημαντική διακύμανση ανά περιοχή. Λαμβάνοντας υπόψη τις προβλέψεις πληθυσμού,

εκτιμήθηκε ότι θα υπάρξουν 6,7 εκατομμύρια περιπτώσεις καρκίνου παιδικής ηλικίας παγκοσμίως από το 2015 έως το 2030 (Ward et al., 2019).

Το άσθμα είναι η πιο κοινή χρόνια ασθένεια στα παιδιά. Συγκαταλέγεται στις κορυφαίες 20 χρόνιες καταστάσεις για την παγκόσμια κατάταξη των ετών ζωής προσαρμοσμένων στην αναπηρία στα παιδιά (Asher & Pearce, 2014). Στο άσθμα, παρατηρείται αυξημένος κίνδυνος εκδήλωσης συναισθηματικών διαταραχών, οι οποίες επηρεάζονται από τη σοβαρότητα της νόσου κι από την ηλικία του παιδιού (Παπαγεωργίου, 2009).

Α΄ ΜΕΡΟΣ

1. Ορισμοί

1.1 Χρόνια Νόσος

Η ιατρική ορίζει ως χρόνια σωματική ασθένεια κάθε οργανική διαταραχή η οποία διαρκεί άνω των τριών μηνών ή συνεπάγεται μία περίοδο νοσηλείας άνω του ενός μήνα, προκαλεί περιορισμούς στη κλίμακα των ικανοτήτων και των συμπεριφορών του ατόμου και επιφέρει μεταβολές στη κοινωνική του λειτουργικότητα ή στην άσκηση των κοινωνικών του ρόλων (Βαλαμουτοπούλου & Βαλαμουτοπούλου, 2014).

Ο όρος χρόνιες ασθένειες περιλαμβάνει περισσότερες από 280 διαγνώσεις, συμπεριλαμβανομένων των διαταραχών ψυχικής υγείας. Χάρη στην ιατρική πρόοδο, ένας αυξανόμενος αριθμός χρόνιων ασθενών παιδιών επιβιώνουν και μεγαλώνουν έως την ενηλικίωση (Maurice-Stam et al., 2019).

Η χρόνια σωματική ασθένεια επιβαρύνει τα παιδιά και την οικογένειά τους με οργανικά και λειτουργικά προβλήματα, επανειλημμένες ιατρικές επισκέψεις, πολύπλοκες εξετάσεις, συχνές νοσηλείες, αβεβαιότητα για το μέλλον και σύνθετα δευτερογενή ψυχολογικά, κοινωνικά και εκπαιδευτικά προβλήματα (Βαλαμουτοπούλου & Βαλαμουτοπούλου, 2014).

1.2 Ψυχική υγεία

Η ψυχική υγεία σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ.), είναι η κατάσταση της συναισθηματικής ευεξίας, όπου το άτομο μπορεί να ζει και να εργάζεται με άνεση μέσα στην κοινότητα και να ικανοποιείται από τα προσωπικά του χαρακτηριστικά και επιτεύγματα. Η Παγκόσμια Ομοσπονδία για τη ψυχική υγεία, ορίζει τη ψυχική υγεία ως κατάσταση της υγείας κατά την οποία ένα άτομο συνειδητοποιεί τις δυνατότητές του, δύναται να ανταπεξέρχεται στις δυσκολίες που προκύπτουν από την καθημερινότητα, είναι παραγωγικό και μπορεί να συνεισφέρει στο κοινωνικό σύνολο (Βιβιλάκη και συν, 2015).

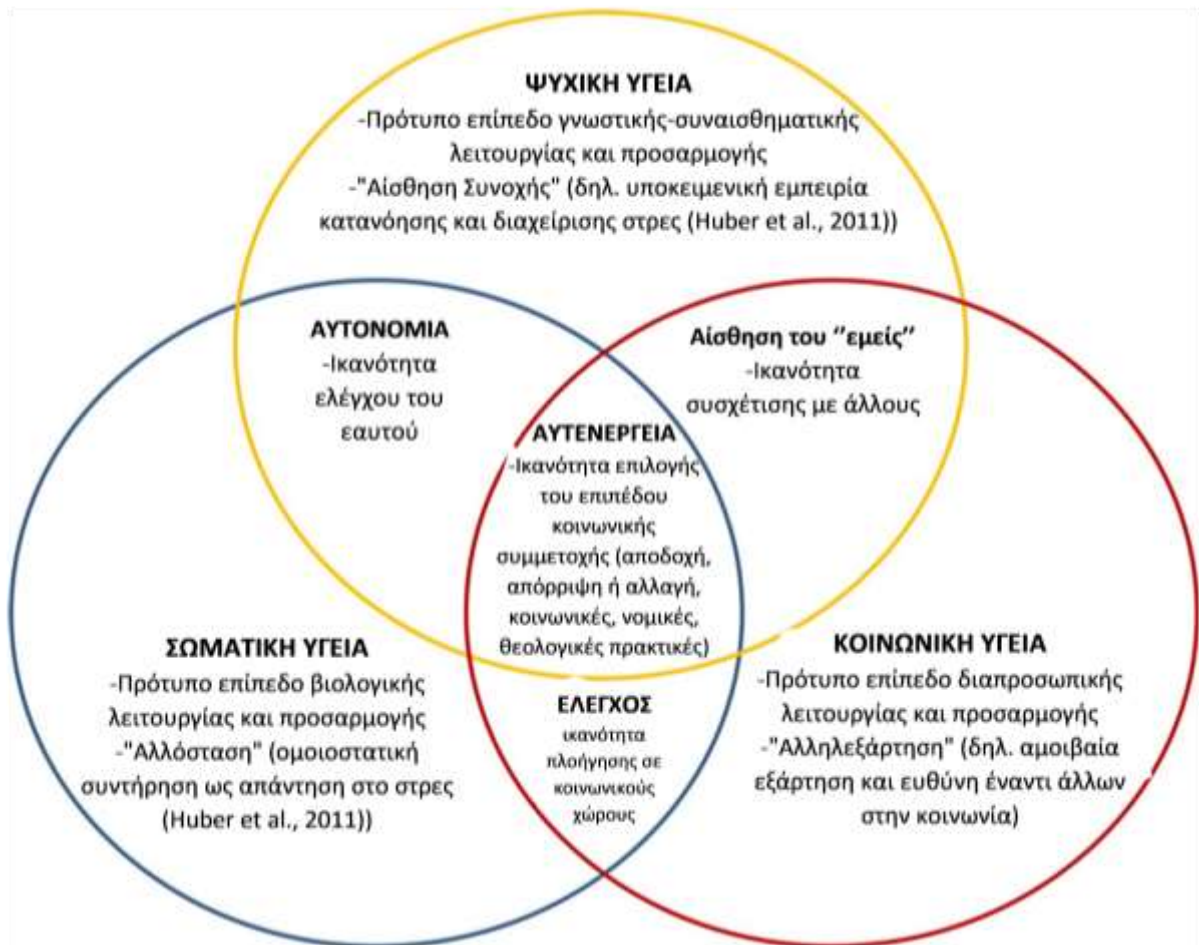
Σύμφωνα με έναν άλλο ορισμό η ψυχική υγεία περιγράφεται ως επιτυχής επίδοση σε επίπεδο ψυχικών λειτουργιών (σκέψη, διάθεση, συμπεριφορά) που οδηγεί σε δημιουργικές – παραγωγικές δράσεις, σε ολοκληρωμένες σχέσεις με τους άλλους, σε

προσαρμοστικότητα, έναντι των αλλαγών της ζωής και σε ικανότητα αντιμετώπισης των αντιξοοτήτων. Παράλληλα αναφέρεται ως η ικανότητα των μεμονωμένων ατόμων και των κοινωνικών ομάδων να αλληλεπιδρούν μεταξύ τους και με το περιβάλλον, με τρόπους που προάγουν την υποκειμενική ευημερία, τη βέλτιστη ανάπτυξη και χρήση γνωστικών, συναισθηματικών και σχεσιακών ικανοτήτων (Βιβιλάκη και συν, 2015).

Η ψυχική υγεία μπορεί, ακόμα, να οριστεί ως η απουσία ψυχικής νόσου ή ως μια κατάσταση ύπαρξης η οποία περιλαμβάνει τους βιολογικούς, ψυχολογικούς ή κοινωνικούς παράγοντες που συμβάλλουν στη διανοητική κατάσταση ενός ατόμου και την ικανότητα λειτουργίας του εντός του περιβάλλοντος. Άλλοι ορισμοί εκτείνονται πέραν αυτού περιλαμβάνοντας επίσης νοητική, συναισθηματική και πνευματική ανάπτυξη, θετική αυτοαντίληψη, συναισθήματα αυτοεκτίμησης και σωματικής υγείας, και ενδοπροσωπική αρμονία (Manwell et al., 2015).

Ενδεικτικά, η κακή ψυχική υγεία υποδηλώνει την ύπαρξη μίας συναισθηματικής διαταραχής, διαταραχή της σκέψης ή της προσωπικότητας, που επηρεάζει αρνητικά τη ψυχική ευεξία, την υγεία και την ασφάλεια του ατόμου (Βιβιλάκη και συν, 2015).

Το παρακάτω μοντέλο περιγραφής της ψυχικής υγείας βασίζεται στους τρεις τομείς της υγείας όπως περιγράφονται από τους WHO και Huber et al., επεκτείνει αυτούς τους ορισμούς περιλαμβάνοντας τέσσερις συγκεκριμένες επικαλυπτόμενες περιοχές και τα εμπειρικά, ηθικά και νομικά ζητήματα που συζητήθηκαν στη τρέχουσα μελέτη. Υπάρχουν τρεις τομείς υγείας (δηλαδή, φυσικός, ψυχικός και κοινωνικός), και καθένας από αυτούς που θα οριστεί σύμφωνα με ένα βασικό (ανθρώπινα δικαιώματα) πρότυπο λειτουργικότητας και προσαρμογής.



Τι είναι ψυχική υγεία; Αποδεικτικά στοιχεία για έναν νέο ορισμό από μια διεπιστημονική διεθνή έρευνα μικτών μεθόδων (Πηγή: Manwell et al., 2015).

2. Γενικοί παράγοντες επιρροής της ψυχικής υγείας του παιδιού

Οι παράγοντες οι οποίοι επηρεάζουν την αντίδραση του ατόμου στα σωματικά νοσήματα, περιλαμβάνουν το αναπτυξιακό στάδιο και την ηλικιακή περίοδο στην οποία βρίσκεται, τον τύπο της προσωπικότητας/συμπεριφοράς του, τους οικείους τρόπους αντιμετώπισης (δηλαδή γνωστικές, σωματικές ή ψυχολογικές προσπάθειες διαχείρισης της έντασης που υποδηλώνουν ότι το άτομο επιχειρεί να μειώσει τη ψυχική ένταση, προκειμένου να αντιμετωπίσει αποτελεσματικότερα μία κατάσταση), την ύπαρξη κατακλυσμιαίων στρεσογόνων παραγόντων (γεγονότα τα οποία προηγούνται της σωματικής νόσου και επηρεάζουν έντονα την αντίδραση του ατόμου σε αυτή, καθώς το άτομο μπορεί να βρίσκεται ήδη σε μια ιδιάζουσα συναισθηματική κατάσταση), την ύπαρξη υποστηρικτικού συστήματος και τη φύση της νόσου (Hogan, 2012). Ακόμα, στους παράγοντες κατατάσσονται η ιδιοσυγκρασία, η ποιότητα της σκέψης και η οικογενειακή του κατάσταση (Παπαγεωργίου, 2009).

Κανένας από τους προαναφερόμενους παράγοντες δεν καθορίζει από μόνος του την αποτελεσματικότητα της προσαρμογής του παιδιού στην ασθένεια και στη νοσηλεία του. Η δυναμική αλληλεπίδραση μεταξύ τους προσδιορίζει τον τρόπο με τον οποίο ένα παιδί αντιμετωπίζει, σε μια δεδομένη στιγμή, το πρόβλημα της υγείας του και την εισαγωγή του στο νοσοκομείο.

3. Η επίδραση των νοσημάτων στη ψυχική υγεία του παιδιού

Η κατάσταση της σωματικής υγείας του παιδιού, με βάση ένα πλήθος διεθνών μελετών, φαίνεται να είναι στενά συνυφασμένη με την ευεξία της ψυχικής σφαίρας του. Σύμφωνα με την Marin και συν (2019), παιδιά με χρόνιες ασθένειες, λόγω του στρες της νόσου και της αβεβαιότητας που σχετίζονται με το αποτέλεσμα της νόσου, τη θεραπεία και τη μακροχρόνια νοσοκομειακή περίθαλψη, είναι πιθανότερο να αναπτύξουν ψυχολογικά προβλήματα σε σύγκριση με παιδιά που πάσχουν από οξεία νόσο.

Η χρόνια ασθένεια προκαλεί σοβαρές δυσκολίες διαβίωσης που με τη σειρά τους δημιουργούν συναισθήματα μειονεκτικότητας, αβεβαιότητας, φόβου θανάτου που μπορεί να καταστήσουν τη ζωή ανυπόφορη. Και μόνο η σκέψη του πόνου, της αποτυχίας της αγωγής, της εμφάνισης μιας κρίσης αυξάνει τον καρδιακό ρυθμό και την αρτηριακή πίεση, προκαλεί αγωνία ποικίλης έντασης ως και αίσθημα πνιγμού και ανεξέλεγκτου

φόβου. Η προσπάθεια αποφυγής τέτοιων σκέψεων συχνά οδηγεί στο αντίθετο αποτέλεσμα (αρνητικές σκέψεις με μεγαλύτερη συχνότητα). Η αποκάλυψη των προβλημάτων ή/και σκέψεων περιορίζουν το στρες και αναπτύσσουν οικειότητα με τη νόσο (Πάσχος, 2018).

Τα παιδιά που πάσχουν από χρόνιες ασθένειες βιώνουν πολλές εμπειρίες οι οποίες ενδέχεται να παρακωλύσουν την κοινωνική ανάπτυξη τους. Οι φιλίες πιθανώς να είναι δύσκολο να διατηρηθούν εξαιτίας των συχνών διακοπών που υφίστανται λόγω των περιόδων κρίσης της ασθένειας και της θεραπείας. Επιπλέον αυτά τα παιδιά κάποιες φορές παρουσιάζουν χαρακτηριστικά που τους απομακρύνουν από τους υπόλοιπους ανθρώπους όπως η ντροπαλότητα ή συστολή και η αποφυγή τα οποία απορρέουν από την αμηχανία που τους προκαλούν τα σωματικά συμπτώματα τους και οι θεραπείες (DiMatteo, 2012).

Από την οπτική των παιδιών, οι συνθήκες της χρόνιας υγείας μπορούν να οδηγήσουν σε συναισθηματικά και συμπεριφορικά προβλήματα. Παρατηρούνται αρκετά προβλήματα εσωτερίκευσης και εξωτερίκευσης σε παιδιά με χρόνια σωματική ασθένεια. Αιτίες προβλημάτων εσωτερίκευσης μπορεί να είναι η αντιληπτή έλλειψη ελέγχου επί της ασθένειας, τα συμπτώματά ή εξέλιξη της, οι περιορισμοί στις θετικές δραστηριότητες (π.χ. λόγω νοσηλείας), η απόρριψη από ομότιμους τους, οι παρενέργειες της θεραπείας και τα συμπτώματα της σωματικής ασθένειας, όπως ο πόνος (Bikmazer et al., 2019).

Σύμφωνα με τις Βαλαμουτοπούλου & Βαλαμουτοπούλου (2014) υπάρχουν πέντε κατηγορίες ψυχικών διαταραχών οι οποίες μπορούν να προκληθούν από μια χρόνια σωματική νόσο:

1. Εσωτερικευμένες διαταραχές όπως άγχος, κατάθλιψη, απελπισία, έλλειψη ελέγχου, αίσθημα ανυπαρξίας, ματαιώση, άρνηση, φοβίες, ψυχαναγκαστική προσκόλληση της σκέψης σε αρνητικές εμπειρίες.
2. Εξωτερικευμένες αντιδράσεις όπως επιθετικότητα, έλλειψη συμμόρφωσης, απόσυρση, οι κρίσεις πανικού σχετικά με το τι πρόκειται να συμβεί, οι εκρήξεις θυμού, η ενούρηση ή τα ticks.
3. Σωματικά συμπτώματα όπως άλγος, μειωμένη λειτουργικότητα.
4. Διαταραχές εικόνας του εαυτού όπως χαμηλή αυτοεκτίμηση, παραμέληση εμφάνισης.

5. Διαταραχές κοινωνικότητας όπως μαθησιακές δυσκολίες, διαταραχές κοινωνικοποίησης, η στερεοτυπία στο παιχνίδι ή στις υπόλοιπες καθημερινές δραστηριότητες.

Πιο συγκεκριμένα, υπάρχουν νοσολογικές οντότητες της ψυχικής υγείας που εμφανίζονται πιο συχνά σε χρόνιες παθήσεις στα παιδιά. Σύμφωνα με τον Hogan (2012) αυτά είναι:

- **Θυμός:** Άτομα με διάγνωση σωματικής νόσου τυπικά παρουσιάζουν συμπεριφορές ενδεικτικές θυμού. Αυτές οι συμπεριφορές αντανakλούν αντίληψη αδυναμίας και απογοήτευση, απέναντι στη νόσο και στις επιπτώσεις της στην καθημερινή λειτουργικότητα του ατόμου. Τέτοιες συμπεριφορές εκφράζονται συνήθως με απαιτητικότητα, εκτόξευση αντικειμένων, έντονη ομιλία και κοινωνική απομόνωση.

- **Κατάθλιψη:** Τα άτομα με διάγνωση κάποιας σοβαρής σωματικής νόσου, τυπικά εκδηλώνουν συμπτώματα κατάθλιψης σχετιζόμενα με τη διαταραχή της καθημερινής λειτουργικότητας τους. Σημεία σχετιζόμενα με κατάθλιψη περιλαμβάνουν συναισθήματα απελπισίας, αδυναμία, επίπεδο συναισθήματος, περιορισμένη βλεμματική επαφή, διαταραχές ύπνου και όρεξης, απώλεια κινήτρου, μη εφαρμογή της αγωγής, καθώς και ελαττωμένη ενεργητικότητα.

- **Άγχος:** Με αυτόν τον τρόπο εκδηλώνονται συναισθήματα πραγματικής ή φανταστικής απειλής της εικόνας του σώματος. Το άγχος επιφέρει διέγερση του Αυτόνομου Νευρικού Συστήματος και συγκεκριμένα, ταχυκαρδία, ταχύπνοια, διευρυμένη οπτική ικανότητα, εφίδρωση, δύσπνοια και ανησυχία.

- **Αδυναμία/ Απελπισία:** Η αδυναμία αφορά την αντίληψη του ατόμου ότι εξαρτάται από εξωτερικούς παράγοντες προκειμένου να βρει στήριξη σε ζωτικούς τομείς της ζωής του. Η απελπισία αφορά στην αντίληψη του ατόμου ότι δεν υπάρχουν εναλλακτικές λύσεις, οι οποίες να είναι διαθέσιμες στο άμεσο μέλλον. Το άτομο χάνει την αισιοδοξία του και αδυνατεί να κινητοποιήσει τις ζωτικές του δυνάμεις. Η απελπισία και η αδυναμία εκδηλώνονται ως αντίληψη απώλειας της ατομικότητας, καθώς και με συμπεριφορές αυξημένης εξάρτησης από τους άλλους.

Υπάρχουν ωστόσο και άλλες νοσολογικές οντότητες της ψυχικής υγείας που εμφανίζονται λιγότερο συχνά σε σύγκριση με τις ανωτέρω.

- Διαταραχή ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητας (ΔΕΠΥ).
- Γλωσσικές και μαθησιακές δυσκολίες.
- Νευρογνωσιακές διαταραχές.

- Διαταραχές συμπεριφοράς.

3.1 Συνήθεις χρόνιες νόσοι που επηρεάζουν τη ψυχική υγεία του παιδιού

Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία και τα ερευνητικά δεδομένα, φαίνεται ότι τα χρόνια νοσήματα έχουν στενή σχέση με τη ψυχική υγεία. Χωρίζονται σε κατηγορίες στις οποίες περιλαμβάνονται οι «αιματολογικές παθήσεις (π.χ. μεσογειακή αναιμία, δρεπανοκυτταρική αναιμία)», οι «παθήσεις του αναπνευστικού συστήματος (π.χ. άσθμα, βρογχοπνευμονική δυσπλασία)», οι «παθήσεις του κυκλοφοριακού συστήματος (π.χ. συγγενείς καρδιοπαθείς, καρδιακή ανεπάρκεια)», τα «δερματολογικά νοσήματα (π.χ. μελαγχρωματική ξηροδερμία)», οι «ψυχικές διαταραχές (π.χ. βουλιμία, κατάθλιψη, νευρογενής ανορεξία)», οι «νεφρολογικές (π.χ. χρόνια νεφρική ανεπάρκεια)», καθώς και οι «ογκολογικές παθήσεις (π.χ. κακοήθεις νεόπλασμα τελικού σταδίου)». Τέλος αξιοσημείωτες είναι και οι νευρολογικές παθήσεις (π.χ. Επιληψία, σκλήρυνση κατά πλάκας, εγκεφαλική παράλυση), ο σακχαρώδης διαβήτης τύπου 1, ο υποθυρεοειδισμός, γενετικά νοσήματα (π.χ. κυστική ίνωση, σύνδρομο Down, αχονδροπλασία, σύνδρομο εύθραυστου Χ, μυϊκές δυστροφίες Duchenne και Becker) (Dewit, 2013). Ωστόσο, κάποιες παθήσεις είναι πιο διαδεδομένες στην παιδική ηλικία και έχουν μεγάλο βιοψυχοκοινωνικό αντίκτυπο στη ζωή των παιδιατρικών ασθενών.

3.1.1 Δρεπανοκυτταρική Αναιμία

Διάφορες μελέτες έχουν δείξει ότι η δρεπανοκυτταρική αναιμία, που συχνά λόγω των επιπλοκών της απαιτεί συχνές νοσηλείες στο νοσοκομείο, συμβάλλει αρνητικά στη προσαρμογή του παιδιού στη νόσο, αλλά και επιδρά στην ψυχική υγεία του παιδιού. Το ανωτέρω σε συνδυασμό με υψηλό ποσοστό άρνησης του παιδιού για νοσηλεία στο νοσοκομείο, οδηγεί στη μη σωστή διαχείριση της νόσου αλλά και στην αύξηση των ψυχικών προβλημάτων.

Η Connolly et al., (2019) αναφέρουν ότι τα παιδιά που πάσχουν από την νόσο, λόγω έντονου πόνου που την συνοδεύει, έχουν χαμηλότερες ικανότητες σχεδιασμού-οργάνωσης και κλινικά αυξημένα συμπτώματα παράβασης και επιθετικότητας. Συμπερασματικά, οι παιδιατρικοί αυτοί ασθενείς που εμφανίζουν επίμονο άλγος,

διατρέχουν αρκετά υψηλό κίνδυνο για ψυχοκοινωνικές και νευρογνωστικές διαταραχές. Οι συχνές επεισοδιακές παροξύνσεις, ο πόνος και οι επείγουσες περιθάλψεις μπορεί να αυξήσουν τη συχνότητα εμφάνισης κατάθλιψης και άγχους στα παιδιά, επηρεάζοντας τελικά την ποιότητα της υγείας της ζωής διακόπτοντας την οικογενειακή ζωή, τη σχολική φοίτηση και τις κοινωνικές δραστηριότητες (Graves et al., 2016).

3.1.2 Ρευματολογικές παθήσεις

Η κατάθλιψη και το άγχος επικρατούν στα παιδιά με ρευματολογικές παθήσεις, συμπεριλαμβανομένης της νεανικής ιδιοπαθούς αρθρίτιδας. Η Fair et al., (2019) διεξήγαγαν μια συστηματική ανασκόπηση μελετών που εξετάζουν την κατάθλιψη και τα συμπτώματα διαταραχών άγχους στα παιδιά με νεανική ιδιοπαθή αρθρίτιδα και την επίδραση αυτών των συμπτωμάτων στην πορεία της νόσου και στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Στην μελέτη τους διαπίστωσαν ότι οι ασθενείς αυτοί εμφανίζουν συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους παρόμοια με άλλες χρόνιες νόσους παιδικής ηλικίας και σε υψηλότερα ποσοστά από ότι σε υγιή παιδιά. Τα παιδιά που εμφανίζουν αυτά τα συμπτώματα έχουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής, ενώ φαίνεται ότι μερικές φορές τα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης επηρεάζουν περισσότερο την ποιότητα ζωής τους από ότι τα ίδια τα χαρακτηριστικά της νόσου. Γενικότερα, ο χρόνιος πόνος, η αναπηρία, το stress, η απώλεια της λειτουργικότητας, η αδυναμία των ασθενών να ανταπεξέλθουν στις καθημερινές τους δραστηριότητες σε σωματικό, κοινωνικό και πνευματικό επίπεδο ενδέχεται να οδηγήσουν σε μια πληθώρα ψυχιατρικών συμπτωμάτων με κύρια αυτά της κατάθλιψης και του άγχους ή και οι τα δύο (Ζαρταλούδη & Κουτελέκος, 2018).

3.1.3 Ατοπική Δερματίτιδα

Όσον αφορά την ατοπική δερματίτιδα στην παιδική ηλικία, φαίνεται ότι είναι στενά συνυφασμένη με την εμφάνιση ψυχικών διαταραχών. Η Becker-Haimes et al., (2017) μελέτησαν την συνύπαρξη αγχώδους διαταραχών/ανησυχίας με ατοπική δερματίτιδα. Φάνηκε ότι τα παιδιά με ατοπία παρουσίασαν περισσότερα γενικά και γενικευμένα συμπτώματα άγχους σε σχέση με τη μη ατοπική νεολαία. Τα ανωτέρω δείχνουν μια δυναμικά αυξημένη κλινική σοβαρότητα για τα παιδιά που πάσχουν από αγχώδη διαταραχή και ατοπία ταυτόχρονα.

3.1.4 Φλεγμονώδεις ασθένειες του εντέρου

Οι φλεγμονώδεις ασθένειες του εντέρου στα παιδιά συσχετίζονται συχνά με τη ψυχική υγεία (Brooks et al., 2016). Η πολυπλοκότητα των νοσηρών θεμάτων ψυχικής υγείας μεταξύ των ασθενών που πάσχουν από γαστρεντερικές καταστάσεις δίδεται ως παράδειγμα από τους βιολογικούς μηχανισμούς του άξονα του εγκεφάλου – εντέρου που επηρεάζουν την επεξεργασία του πόνου και την απόκριση στο στρες (Wong et al., 2018). Επιπλέον, ζητήματα ψυχικής υγείας στον παιδιατρικό πληθυσμό εμφανίζονται κατά τη διάρκεια ενός ευάλωτου αναπτυξιακού σταδίου. Εάν κάποιο άτομο μένει χωρίς θεραπεία, εμφανίζεται η κατάθλιψη και παρεμβαίνει με την προσκόλληση της θεραπείας των ασθενειών φλεγμονωδών εντέρων και μπορεί να οδηγήσει σε κάπνισμα, υπερβολική κατανάλωση φαγητού, καθιστική ζωή και άλλα ανεπιθύμητα αποτελέσματα υγείας που θα συντροφεύουν το παιδί έως και την ενηλικίωση (Keethy et al., 2014).

3.1.5 Νεανικός Διαβήτης

Ειδικοί στο χώρο της ψυχικής υγείας υποστηρίζουν ότι άτομα που πάσχουν από νεανικό διαβήτη χαρακτηρίζονται από το λεγόμενο «φόβο της ιδιαιτερότητας» και διακατέχονται από ανησυχία κοινωνικής απομόνωσης. Ο νεανικός διαβήτης μπορεί να δημιουργήσει στα παιδιά αισθήματα φόβου, θλίψης, άρνησης, ενοχής, χαμηλής αυτοεκτίμησης. Ακόμη, πολύ συχνά βιώνουν αρνητικά συναισθήματα στιγματισμού και διαφοροποίησης από τους συνομηλίκους τους λόγω των διατροφικών περιορισμών που επιβάλλει η νόσος. Θεωρούν ότι η νόσος τους δημιουργεί προβλήματα κοινωνικής αποδοχής και παρουσιάζουν ιδιαίτερη ευαισθησία στην προοπτική της διαφοροποίησής τους. Συνολικά, ο ΝΔ λόγω της χρονιότητάς του προκαλεί οργανικές, ψυχοσυναισθηματικές και κοινωνικές αλλαγές οι οποίες είναι εμφανείς και επηρεάζουν την ποιότητα ζωής τους, σε επίπεδο οικογένειας, σχολικών και κοινωνικών δραστηριοτήτων (Βλαχιώτη & Μάτζιου, 2010). Η φροντίδα του διαβήτη απαιτεί αρκετές διαδικασίες διαχείρισης ανά ημέρα, υψηλό επίπεδο ελέγχου και εξάρτησης από τους γονείς και σοβαρά γεγονότα που απειλούν τη ζωή σε περίπτωση κακής αντιμετώπισης (Barthel et al., 2018).

3.1.6 Επιληψία

Πολλές μελέτες έχουν δείξει την αρνητική επίδραση της επιληψίας στη ψυχική υγεία των πασχόντων. Τα παιδιά και οι νέοι με χρόνιες νευρολογικές παθήσεις είναι πολύ πιο πιθανό να παρουσιάσουν πρόβλημα ψυχικής υγείας από τα παιδιά που είναι φυσικά καλά κατά 50%. Οι εθνικές κατευθυντήριες γραμμές προωθούν τον εντοπισμό και τη θεραπεία των δυσκολιών ψυχικής υγείας σε παιδιά με νευρολογικές παθήσεις και, ειδικότερα, το μέγεθος της προσαρμογής που απαιτείται για την καταγραφή της παρούσας σωματικής ασθένειας. Μια μελέτη διαπίστωσε ότι το 60% των 114 παιδιών με επιληψία πληρούσε τα κριτήρια για τη διάγνωση μιας ψυχικής διαταραχής της υγείας, ενώ πάνω από το 60% αυτών δεν είχαν ποτέ επαφή με επαγγελματία ψυχικής υγείας (Bennett et al., 2018).

3.1.7 Καρκίνος

Οι κακοήθειες της παιδικής ηλικίας δημιουργούν μια σειρά ιατρικών, ψυχολογικών και κοινωνικών προβλημάτων. Στα παιδιατρικά νοσοκομεία έχει φανεί η σημαντικότητα του προσδιορισμού των ψυχιατρικών διαταραχών καθώς και η παροχή υπηρεσιών ψυχικής υγείας για την πρόληψη της εμφάνισης και επιδείνωσης προβλημάτων ψυχικής υγείας. Στόχος των Zahed & Koochi (2020) ήταν να ανακαλύψουν τη συχνότητα πιθανών συναισθηματικών και συμπεριφορικών διαταραχών των παιδιών με κακοήθεια. Συνολικά, το 89,2% εμφάνιζε τουλάχιστον μία διαταραχή. Οι πιο διαδεδομένες ψυχιατρικές διαταραχές με φθίνουσα σειρά ήταν: η συγκεκριμένη φοβία, η ενούρηση, η ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή και η διαταραχή άγχους αποχωρισμού. Τα αποτελέσματά τους δεν παρουσίασαν σημαντική σχέση μεταξύ του φύλου ή του τύπου ασθένειας και της επικράτησης των ψυχιατρικών διαταραχών. Συμπερασματικά, ο επιπολασμός των συναισθηματικών και συμπεριφορικών διαταραχών σε παιδιατρικούς ασθενείς με καρκίνο που γίνονται δεκτοί στα παιδιατρικά νοσοκομεία είναι κοινός. Αυτές οι διαταραχές επηρεάζουν τη θεραπεία και την ποιότητα ζωής αυτών των ασθενών. Ως εκ τούτου, τα ευρήματά αυτά μπορούν να καθοδηγήσουν τους γονείς, τους νοσηλευτές και τους κλινικούς για να γίνουν πιο ενημερωμένοι για την αναγνώριση και τη διαχείριση αυτών των διαταραχών. Πρόσφατες μελέτες έχουν δείξει ότι η παραγωγική και η μη παραγωγική αντιμετώπιση σχετίζονται με την ανθεκτικότητα, την ικανοποίηση και την ανάπτυξη της ψυχοπαθολογίας. Τα παιδιά που έχουν ενημερωθεί

για την ασθένεια και το πιθανό σχέδιο θεραπείας έχουν λιγότερο άγχος και συμπτώματα κατάθλιψης άρα και βελτιωμένη συναισθηματική ευημερία (Bikmazer et al., 2019).

3.1.8 Χρόνια Νεφρική Νόσος (XNN)

Πολλές πτυχές της διαχείρισης της XNN, όπως οι έντονες και επεμβατικές θεραπείες (χ/ο), οι συχνές νοσηλείες και οι κλινικές επισκέψεις, η ειδική διατροφή και ο χρόνος που αφιερώνεται σε συνεδρίες αιμοκάθαρσης, θέτουν περιορισμούς στην καθημερινή ζωή των παιδιών. Τέτοιοι περιορισμοί είναι οι κανονικές κοινωνικές δραστηριότητες και η παρακολούθηση του σχολείου. Διάφοροι στρεσογόνοι παράγοντες, όπως επιβράδυνση ανάπτυξης που προκαλείται από τη χρόνια ασθένεια, παραμορφώσεις οστού που προκαλούνται από οστεοδυστροφία και ουλές που αναπτύσσονται μετά από επεμβατικές θεραπείες μπορεί επίσης να επηρεάσουν αρνητικά την αυτοαντίληψη. Κατά συνέπεια, η XNN είναι ένας παράγοντας που διευκολύνει τις ψυχοπαθολογίες τόσο για το παιδί όσο και για την οικογένειά του. Τα περισσότερα παιδιά με XNN έχουν αναφέρει μεγάλο ποσοστό κοινωνικών και συμπεριφορικών προβλημάτων όπως διαταραχές προσαρμογής, κατάθλιψη, διαταραχές άγχους και νευρογνωστικές διαταραχές. Με βάση την υπόθεση ότι το βάρος της αιμοκάθαρσης για το παιδί και την οικογένεια είναι μεγάλο, τα ψυχιατρικά προβλήματα φαίνεται να είναι πιο προφανή μεταξύ εκείνων που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Η μεταμόσχευση νεφρού πιστεύεται ότι βελτιώνει την ψυχοκοινωνική προσαρμογή και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής (Senses et al., 2019).

3.1.9 Άσθμα

Το άσθμα είναι η πιο κοινή χρόνια ασθένεια στα παιδιά. Σύμφωνα με τις εκτιμήσεις του Π.Ο.Υ., 235 εκατομμύρια άνθρωποι πάσχουν από άσθμα παγκοσμίως. Αν και, οι θάνατοι από άσθμα είναι σπάνιοι στα παιδιά, ο κακός έλεγχος του άσθματος έχει συνδεθεί με αυξημένη θνησιμότητα και ανάπτυξη κακής ψυχικής υγείας, γεγονός που υποδηλώνει τη σημασία της βελτίωσης των μέτρων ελέγχου και πρόληψης για τη διαχείριση του άσθματος. Το παιδικό άσθμα σχετίζεται με υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης, συμπτωμάτων άγχους, προβλημάτων συμπεριφοράς, ΔΕΠΥ και μαθησιακών δυσκολιών (Arif & Korgaonkar, 2015). Έχει αποδειχθεί πως στο παιδικό άσθμα, ξαφνικές απροσδόκητες παροξύνσεις και τρομακτικά επεισόδια αναπνευστικής δυσχέρειας μπορούν να προκαλέσουν άγχος ενώ η κακή αντιμετώπιση μπορεί να

οδηγήσει σε κακή σωματική λειτουργική κατάσταση και έλλειψη συμμετοχής σε σωματικές δραστηριότητες (Barthel et al., 2018).

3.1.10 Κυστική Ίνωση (ΚΙ)

Μελέτες που μετρούν την ψυχολογική δυσφορία σε άτομα με κυστική ίνωση έχουν βρει υψηλά ποσοστά κατάθλιψης και άγχους τα οποία έχουν συσχετιστεί με τη μειωμένη λειτουργία των πνευμόνων, το χαμηλό δείκτη μάζας σώματος, τη κακή προσκόλληση στη θεραπεία, τη κακή ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία, τις συχνότερες νοσηλείες και το αυξημένο κόστος υγειονομικής περίθαλψης. Από την περιγραφική ανάλυση των δεδομένων βρέθηκε ότι το 65% του δείγματος αναφέρει ότι η κατάσταση της υγείας του αρκετές φορές αποτελεί καθημερινό πρόβλημα, το 63% αποφεύγει να βρίσκεται με πολύ κόσμο, το 55% δυσκολεύεται στο να αθλείται, το 57% δυσκολεύεται στον ύπνο, το 72% αισθάνεται ότι είναι λιγότερο δραστήριο από τους συνομηλίκους του, το 59% προβληματίζεται από την κατάσταση υγείας του, ενώ όρεξη για παιχνίδι έχει μόνο το 55%, το 44% αναφέρει ότι λίγες φορές αισθάνεται ξεκούραστο, το 58% ότι ο βήχας του δημιουργεί πρόβλημα, και όνειρα για τη ζωή κάνει το 63%. Επίσης μόνο το 49% συμμετέχει στα αθλήματα του σχολείου και το 88% κάνει περισσότερες από τα άλλα παιδιά απουσίες στο σχολείο. Τα σημαντικά ψυχοκοινωνικά προβλήματα στην προσαρμογή των παιδιών με ΚΙ περιλαμβάνουν την αποδοχή της νόσου συμπεριλαμβανομένης της κατανόησης και της συμμόρφωσης στη θεραπεία, της κατάλληλης ως προς την ηλικία σωματικής άσκησης, τις σχέσεις με άτομα στο περιβάλλον του σχολείου, με την οικογένεια και τους συνομηλίκους. Η κυστική ίνωση είναι μια απειλητική για τη ζωή ασθένεια και οι ασθενείς μπορεί να ανταποκριθούν με άρνηση για να προστατεύσουν την ψυχολογική τους άνεση. Μια εξήγηση της θετικής αντίληψης για τη σωματική και συναισθηματική υγεία που παρατηρήθηκε σε κάποιες έρευνες είναι ένα φαινόμενο που ονομάζεται παράδοξο αναπηρίας. Τα άτομα με σοβαρές και επίμονες αναπηρίες αναφέρουν ότι έχουν καλή ή άριστη ποιότητα ζωής. Θα μπορούσε να είναι μια καλή προσαρμογή στην ασθένεια ή την άρνηση (Ευαγγελίδου και συν, 2018).

4. Σχολικό περιβάλλον

Οι σοβαρές χρόνιες ασθένειες μπορεί να έχουν επιζήμια επίδραση στη φοίτηση, τη παρουσία και τη συμμετοχή στο σχολείο, αφήνοντας τους πληγέντες μαθητές σε κίνδυνο να μην ανταποκριθούν στις αναπτυξιακές τους δυνατότητες (Lum et al., 2017). Εκτιμάται ότι οι ασθένειες και οι αναπηρίες της παιδικής ηλικίας οδηγούν σε 24 εκατομμύρια ημέρες απουσίας από το σχολείο (DiMatteo & Martin, 2012). Ο πρωταρχικός στόχος του σχολείου είναι να προωθήσει το κοινωνικό, συναισθηματικό, γνωστικό, διανοητικό και σωματικό δυναμικό των παιδιών για να διασφαλίσει τη συνεχή και δια βίου ανάπτυξη. Οι προκλήσεις που σχετίζονται με τη χρόνια ασθένεια μπορούν να επηρεάσουν δυσμενώς τις σχολικές εμπειρίες. Ως αποτέλεσμα, τα παιδιά με χρόνια ασθένεια ενδέχεται να διατρέχουν τον κίνδυνο να μην αξιοποιήσουν τις δυνατότητές τους στο σχολείο και στην ενηλικίωση. Οι φτωχότερες σχολικές εμπειρίες μπορούν να συμβάλουν σε υψηλότερα ποσοστά ανεργίας και κατάθλιψης σε ενήλικες που είχαν χρόνια ασθένεια στην παιδική ηλικία (Lum et al., 2017).

Ορισμένα παιδιά με χρόνια ασθένεια και ειδικές ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης μπορεί να βιώνουν εκφοβισμό, στερεότυπα, προκαταλήψεις ή στιγματισμό από συμμαθητές ή άλλους, σε σχολεία και κοινότητες. Αυτές οι αρνητικές εμπειρίες μπορεί να οδηγήσουν σε δυσκολίες στο σχολείο, συμπεριλαμβανομένης της αποφυγής του (Atkinson et al., 2015). Συγκεκριμένα, οι φροντιστές μοιράστηκαν πως οι παράγοντες άγχους περιλαμβάνουν την συχνή απουσία από το σχολείο, τον εκφοβισμό και την υστέρηση σε ακαδημαϊκό επίπεδο. Ανέφεραν ότι αυτοί οι στρεσογόνοι παράγοντες εμπόδισαν τους μαθητές να αισθάνονται συνδεδεμένοι με τα σχολεία τους, ενώ οι θετικές εκπαιδευτικές πρακτικές όπως εξατομικευμένες οδηγίες, ενσυναισθητική ανταπόκριση και ψυχολογικές υποστηρίξεις μείωσαν την αποξένωση (Lum et al., 2019a).

Έως και το 6,5% όλων των μαθητών έχουν συνθήκες υγείας που περιορίζουν την ικανότητά τους να εκτελούν σχολικές εργασίες. Οι μαθητές με χρόνια ασθένεια αναφέρουν συχνά φτωχότερες σχολικές εμπειρίες συμπεριλαμβανομένης της χαμηλότερης ποιότητας σχέσης μεταξύ ομοτίμων και δασκάλων και χαμηλότερα επίπεδα εμπλοκής των μαθητών με κίνητρα προς το σχολείο. Η εμπλοκή των μαθητών είναι η συναισθηματική, συμπεριφορική, γνωστική και ακαδημαϊκή σχέση που έχει κάθε μαθητής με το σχολείο. Η εμπλοκή με το σχολείο είναι ένας βασικός παράγοντας που

προάγει τη μεγαλύτερη ακαδημαϊκή απόδοση, τη φοίτηση και την ψυχοκοινωνική υγεία (Lum et al., 2017).

Το άρθρο του Holland και συν, (2019) υπογράμμισε τη διεισδυτική φύση της ψυχολογικά επιβλαβούς συμπεριφοράς που βιώνουν τα παιδιά που έχουν σωματικές εκδηλώσεις χρόνιων καταστάσεων υγείας. Αυτοί οι συγγραφείς χρησιμοποιώντας εκθέσεις παιδιών και γονέων για να εξετάσουν εμπειρίες θυματοποίησης εκφοβισμού (bullying) μεταξύ παιδιών σχολικής ηλικίας, εξακρίβωσαν τη συχνότητα του εκφοβισμού αφού οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι δέχτηκαν εκφοβισμό που ήταν χαμηλής ή υψηλής έντασης. Οι γονείς ανέφεραν ελαφρώς χαμηλότερα ποσοστά εκφοβισμού από ό, τι τα παιδιά. Οι σχολικοί ψυχολόγοι είναι σε ιδανική θέση για να εντοπίσουν άτομα με υψηλό κίνδυνο εκφοβισμού και να διευκολύνουν τις παρεμβάσεις για τον μετριασμό της συμπεριφοράς εκφοβισμού και για να ευαισθητοποιήσουν τους γονείς για αυτόν τον κίνδυνο που βιώνουν τα παιδιά τους.

Όσον αφορά την κοινωνική-συναισθηματική ευημερία, η δυσφορία και η αυτοπεποίθηση ήταν περισσότερο από δύο φορές μεγαλύτερη και σχεδόν πέντε φορές χαμηλότερες, αντίστοιχα, για μαθητές με χρόνιες παθήσεις από εκείνους χωρίς. Επιπλέον, οι γονείς μαθητών με χρόνιες παθήσεις ανέφεραν τα ποσοστά ακαδημαϊκών δυσκολιών (π.χ. διατήρηση βαθμού, δυσκολίες προσοχής, ολοκλήρωση σχολικής εργασίας κ.λπ.) και τις απουσίες να είναι μεταξύ τριών και πέντε φορές μεγαλύτερες από αυτές των γονέων με παιδιά χωρίς χρόνια ιατρική συνθήκη (Lum et al., 2019).

Τα παιδιά που πάσχουν από χρόνιες ασθένειες βιώνουν πολλές εμπειρίες οι οποίες ενδέχεται να παρακωλύσουν την κοινωνική ανάπτυξη τους. Οι φιλίες πιθανώς να είναι δύσκολο να διατηρηθούν εξαιτίας των συχνών διακοπών που υφίστανται λόγω των περιόδων κρίσης της ασθένειας και της θεραπείας. Επιπλέον αυτά τα παιδιά κάποιες φορές παρουσιάζουν χαρακτηριστικά που τους απομακρύνουν από τους υπόλοιπους ανθρώπους όπως η ντροπαλότητα ή συστολή και η αποφυγή τα οποία απορρέουν από την αμηχανία που τους προκαλούν τα σωματικά συμπτώματα τους και οι θεραπείες (DiMatteo & Martin, 2012).

Η άρνηση για το σχολείο δεν αποτελεί ψυχιατρική διαταραχή, αλλά μάλλον το αποτέλεσμα της δυσκολίας που εμφανίζει η παιδική πρόνοια και οι σχολικές παροχές να ικανοποιήσουν τις ανάγκες του παιδικού χρόνιου νοσήματος, οδηγώντας σε αυξημένο άγχος, κακή κοινωνικοποίηση και σχολική απόδοση, καταθλιπτικές διαταραχές και σχολικά προβλήματα (Coutinho et al., 2013; Atkinson et al., 2015; O'Connor et al., 2015).

Τέλος, οι αρνητικές εμπειρίες στο σχολείο μπορούν επίσης να επιδεινώσουν περαιτέρω τα προβλήματα με την τήρηση των φαρμάκων, των θεραπειών ή άλλων συστάσεων για την υγεία. Σε ορισμένα παιδιά η αρνητική αντίληψη της ασθένειας, η χαμηλή αυτοεκτίμηση και η πεποίθηση της έλλειψης ελέγχου μπορούν να αυξήσουν τον κίνδυνο για συνυπάρχουσα ανησυχία ή διάγνωση για την ψυχική υγεία (Zeltner et al., 2014; Rizou et al., 2015).

Οι περισσότεροι δάσκαλοι δεν λαμβάνουν επαγγελματική κατάρτιση σχετικά με τις χρόνιες ασθένειες και τη σχολική εκπαίδευση και συχνά στερούνται της γνώσης και της εμπιστοσύνης για να καλύψουν τις ιατρικές, ακαδημαϊκές και κοινωνικές ανάγκες των μαθητών. Απαιτείται βελτιωμένη επικοινωνία και συνεργασία μεταξύ τομέων υγείας και εκπαίδευσης για να διασφαλιστεί ότι οι εκπαιδευτικές πρακτικές των εκπαιδευτικών προς μαθητές με χρόνια ασθένεια είναι υποστηρικτικές σε όλες τις ανάγκες (Hinton & Kirk, 2015).

Η διασφάλιση ότι κάθε παιδί έχει το δικαίωμα να αξιοποιήσει πλήρως τις δυνατότητές του πρέπει να θεωρηθεί ως ζήτημα δικαιοσύνης δημόσιας υγείας τόσο από τους τομείς της εκπαίδευσης όσο και από την υγεία και ως μια ευκαιρία για μια ολοκληρωμένη και συνεργατική προσέγγιση έγκαιρης παρέμβασης για παιδιά με χρόνια ασθένεια (Quach & Barnett, 2015).

5. Αντιδράσεις και Στάδια Αποδοχής της χρόνιας ασθένειας

5.1 Τρόποι αντίδρασης των παιδιών στη χρόνια ασθένεια

Τα παιδιά μπορούν να ανταπεξέλθουν σε μία δύσκολη κατάσταση, συμπεριλαμβανομένης της χρόνιας ασθένειας, με διάφορους τρόπους (Lissauer & Graham, 2016):

- Γνωσιακή αντίδραση – μπορεί να παρατηρηθεί οπουδήποτε μέσα σε ένα φάσμα από την υπέρ-αποδοχή έως την άρνηση, με διακύμανση ανά περιόδους. Στην υπέρ-αποδοχή το παιδί μπορεί να επιτρέψει στην ασθένεια να υπερισχύσει στη ζωή του με αποτέλεσμα να εμφανιστεί μεγαλύτερη αναπηρία από την αναμενόμενη σε επίπεδο συμπτωμάτων, καθώς και υψηλά επίπεδα άγχους για το παραμικρό σύμπτωμα. Με την άρνηση, τα συμπτώματα και τα προειδοποιητικά σημάδια μπορεί να αγνοηθούν και η νόσος να θεραπευτεί ανεπαρκώς.
- Συναισθηματική αντίδραση – κατά τη διάγνωση της ασθένειας και σε περιόδους υποτροπής, μπορεί να προσομοιάζει με αντίδραση πένθους ή αντίδραση σε απώλεια, με σοκ, άρνηση, θυμό, ακολουθούμενα από αποδοχή και προσαρμογή. Τέτοιες αντιδράσεις είναι φυσιολογικές σε μια σοβαρή ασθένεια όσο το παιδί δείχνει να περνά και να προχωράει από τις διάφορες φάσεις.
- Αντίδραση συμπεριφοράς – τα μικρά παιδιά τείνουν να παλινδρομούν όταν αγχώνονται και να συμπεριφέρονται σαν παιδιά μικρότερης ηλικίας από ό,τι είναι στην πραγματικότητα. Ένα νήπιο μπορεί να γίνει υπερδραστήριο ή να παρουσιάσει συμπεριφορά προσκόλλησης και να εμφανίσει δυσκολίες στον ύπνο και το φαγητό. Στα μεγαλύτερα παιδιά, οι αντιδράσεις παλινδρόμησης εκδηλώνονται κυρίως ως προβλήματα στο να επισκεφτούν την τουαλέτα, στη σχολική επίδοση και στις σχέσεις με τους συνομηλίκους.
- Σωματική αντίδραση – μπορεί να περιλαμβάνει την έκφραση ανησυχίας και άγχους με τη μορφή σωματικών συμπτωμάτων, όπως το συνεχές κοιλιακό άλγος.

5.2 Τα στάδια αποδοχής της χρόνιας νόσου

Αποδοχή δεν σημαίνει να δεχτεί το άτομο την ασθένεια ως κάτι καλό που συνέβη στη ζωή του, ούτε να παριστάνει πως η ασθένεια δεν υφίσταται. Αποδοχή της ασθένειας σημαίνει να μάθει το άτομο να ζει μαζί της αρμονικά. Δεν σημαίνει να την υπομένει παθητικά ή να του ελέγχει τη ζωή, αλλά περισσότερο να την τοποθετήσει ψυχικά, αλλά και πρακτικά, στο πλαίσιο της καθημερινότητάς του, στον «χώρο» της.

Τα έξι στάδια αποδοχής της χρόνιας νόσου, ως εξής (Γκίκα, 2011):

- Στο 1ο στάδιο παρατηρείται μια αντίδραση σοκ, που συνοδεύεται συνήθως από συναισθήματα κατάθλιψης και κατάρρευσης. Όλα μοιάζουν τόσο μπερδεμένα και τόσο δυσνόητα. Τα παιδιά νομίζουν ότι βλέπουν κάποιο άσχημο όνειρο στο οποίο από στιγμή σε στιγμή θα ξυπνήσουν και θα είναι τα πράγματα όπως ήταν πριν.

- Στο 2ο στάδιο παρατηρείται η αντίδραση της άρνησης ως ψυχικός αμυντικός μηχανισμός απέναντι στο άγχος και την αγωνία. Το παιδί που νοσεί συμπεριφέρεται αποστασιοποιημένα από αυτό που του συμβαίνει και αρνείται ότι η χρόνια ασθένεια αποτελεί πρόβλημα.

- Ακολουθεί το 3ο στάδιο, μια περίοδος εκνευρισμού, διαμαρτυρίας και θυμού απέναντι στην ασθένεια, που μπορεί να ποικίλει σε διάρκεια ανάλογα με τη δυναμική και τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του ατόμου και του περιβάλλοντός του.

- Στο 4^ο στάδιο, αυτό της διαπραγμάτευσης, ο ασθενής προσπαθεί να διαπραγματευτεί τις απαιτήσεις της θεραπείας της χρόνιας ασθένειας, προκαλώντας, πολλές φορές, ένα αίσθημα διχόνοιας ανάμεσα στα μέλη της θεραπευτικής ομάδας (ιατρός, εκπαιδευτής νοσηλεύτης, ψυχολόγος, διαιτολόγος, κ.α.), αφού ισχυρίζεται πως οι πληροφορίες που παίρνει από την ομάδα, δεν είναι ομογενείς. Ο ασθενής αναζητά διακαώς συμβιβαστικές λύσεις αναφορικά με τις υποχρεώσεις της θεραπείας, με σκοπό να τη βιώσει όσο το δυνατόν πιο ανώδυνα.

- Στο 5ο στάδιο, της καταθλιπτικής αντίδρασης, το παιδί συνειδητοποιεί ότι δεν υπάρχει διαφυγή από την επώδυνη πραγματικότητα, οπότε νιώθει απογοήτευση και θλίψη. Οι μεταβολές στον τρόπο ζωής και οι περιορισμοί που επιβάλλει η χρόνια ασθένεια δημιουργούν συναισθήματα πένθους για την απώλεια του «ιδανικού εαυτού» καθώς και την «ελευθερία του». Ωστόσο, θεωρείται φυσιολογική αντίδραση και αποδεικνύει ότι το άτομο συνειδητοποιεί πλέον τις ευθύνες που πρόκειται να αναλάβει.

- Τέλος, στο 6ο στάδιο, της αποδοχής, το παιδί προσαρμόζεται στα νέα δεδομένα, συνειδητοποιεί τα πράγματα που μπορούν να αλλάξουν και να χρειάζεται να τα

χειριστεί, καθώς και αυτά που δεν επιδέχονται αλλαγή. Ξαναβρίσκει τη συναισθηματική ισορροπία του κι έτσι χειρίζεται ήρεμα και ειρηνικά την καθημερινή ζωή του και όσους παράγοντες εμπλέκονται σε αυτή, προσωπικούς, οικογενειακούς, μαθησιακούς, επαγγελματικούς, καθώς και κοινωνικούς.

6. Αντίληψη και επικοινωνιακή δυνατότητα του παιδιού

Οι αντιλήψεις για την ασθένεια μεταξύ των χρόνιων ασθενών παιδιών έχουν εξεταστεί ευρέως την τελευταία δεκαετία και οι ερευνητές ανακάλυψαν ότι οι αντιλήψεις των ασθενών για τις χρόνιες ασθένειες μπορούν να επηρεάσουν τα αποτελέσματα της νόσου, την συμπεριφορά αντιμετώπισης και την τήρηση της θεραπείας. Τα στοιχεία δείχνουν ότι οι αντιλήψεις για την ασθένεια μπορούν να τροποποιήσουν τις συμπεριφορές τους και αρκετές μελέτες έχουν δείξει ότι οι παρεμβάσεις που είναι σχεδιασμένες για να αλλάξουν αυτές τις αντιλήψεις μπορεί να βελτιώσουν τα αποτελέσματα της υγείας και την ποιότητα της ζωής τους. Μελέτες αποκάλυψαν ότι οι αντιλήψεις ενός ατόμου για την ασθένεια βασίζονται σε διαφορετικά στοιχεία, δηλαδή την αιτία, τις συνέπειες και τη χρονικότητα της νόσου, τη δυνατότητα ανάκαμψης και τα συμπτώματα. Έτσι, καθοδηγούν συμπεριφορές αντιμετώπισης, οι οποίες με τη σειρά τους καθορίζουν τα αποτελέσματα που σχετίζονται με την υγεία και την ποιότητα ζωής στους ασθενείς με παιδιατρικές χρόνιες ασθένειες (Szentcs et al., 2017).

6.1 Η αντίληψη του παιδιού για την σωματική και ψυχική του υγεία ανάλογα με την ηλικία

Τα παιδιά προσχολικής ηλικίας δυσκολεύονται να καταλάβουν γιατί αρρώστησαν, γιατί πρέπει να υποβληθούν σε μια θεραπεία που μερικές φορές είναι επώδυνη, και γιατί πρέπει να αφεθούν στη φροντίδα «αγνώστων». Για να ξεπεράσει το άγχος που του προκαλούν η άγνοια και η αβεβαιότητα, επιστρατεύει τη φαντασία του και ερμηνεύει με το δικό του υποκειμενικό τρόπο την ασθένεια, τη θεραπεία και τον πόνο (Filoná & Sikoroná, 2015). Για παράδειγμα, μπορεί να πιστεύουν ότι ο έμετος τους αναγκάζει να αρρωστήσουν, και όχι το αντίστροφο. Η ύπαρξη στο νοσοκομείο ή η προσαρμογή στα χρονοδιαγράμματα φαρμακευτικής αγωγής μπορεί να αμφισβητήσει την αναπτυξιακή ανεξαρτησία, που αρχίζει να αναπτύσσεται. Το παιδί μπορεί να προσπαθήσει να

αντιμετωπίσει την έλλειψη ελέγχου στον κόσμο του, αμφισβητώντας τα όρια που θέτουν οι γονείς. Μια λύση σε αυτό είναι η προσφορά επιλογών μόνο όταν οι θεραπείες είναι ευέλικτες. Για παράδειγμα, "Ποιο θέλεις να πάρεις πρώτα, το ροζ φάρμακο ή το μοβ;" ή "Θέλεις να καθίσεις στην αγκαλιά μου όταν θα σου πάρουν αίμα ή στην καρέκλα ενώ κρατώ το χέρι σου;" (Boyse et al., 2012).

Τα παιδιά της πρώιμης σχολικής ηλικίας αναπτύσσουν μια αίσθηση υπεροχής στο περιβάλλον τους, αρχίζουν επίσης να αισθάνονται ότι είναι διαφορετικά από τους συνομηλίκους τους. Μπορούν να περιγράψουν τους λόγους της ασθένειας, αλλά αυτοί οι λόγοι μπορεί να μην είναι εντελώς λογικοί. Τα παιδιά αυτής της ηλικίας έχουν συχνά "μαγική σκέψη", καθώς μπορεί να πιστεύουν ότι προκάλεσαν την ασθένεια έχοντας κακές σκέψεις, χτυπώντας τον αδελφό τους ή επειδή δεν τρώνε τα λαχανικά τους. Οι γονείς μπορούν να βοηθήσουν τα παιδιά τους να αναπτύξουν ανθεκτικότητα ενάντια σε μια χρόνια ασθένεια και να τα καθησυχάσουν ότι η ασθένεια δεν είναι δικό τους λάθος (Boyse et al., 2012).

Τα παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας στο σχολείο είναι πιο ικανά να κατανοήσουν την ασθένειά και τη θεραπεία τους, αλλά δεν αναμένεται να αντιδράσουν ως ενήλικες. Μπορεί να αισθάνονται άσχημα όταν χάνουν το σχολείο ή τις δραστηριότητες με τους συνομηλίκους τους, καθώς επηρεάζει την ανεξαρτησία του παιδιού και αυξάνει την αίσθηση της κυριότητας των γονέων. Στο βαθμό που επιτρέπουν οι γιατροί του παιδιού, οι γονείς θα πρέπει να βοηθούν το παιδί να συμμετέχει σε σχολικές ή άλλες δραστηριότητες (Boyse et al., 2012).

6.2 Το επικοινωνιακό πλαίσιο και η συμμετοχή του παιδιού στις ιατρικές αποφάσεις

Τα παιδιά με σοβαρές αιματολογικές διαταραχές χαρακτηρίζονται από βαθιά γνώση, κατανόηση και συνειδητοποίηση της επισφαλούς κατάστασης της ζωής τους, σε πολλά επίπεδα. Η επικρατούσα προστατευτική στάση του παρελθόντος δήλωνε ότι η αποκάλυψη της πρόγνωσης (και μάλιστα, σε ορισμένες περιπτώσεις της διάγνωσης) στο παιδί, θα του προκαλούσε αυξημένο άγχος και φόβο. Αντιθέτως, πλέον υποστηρίζεται ότι η απόκρυψη της αλήθειας είναι αυτή που μπορεί να αυξήσει το άγχος και να οδηγήσει το παιδί να αισθάνεται απομονωμένο, μοναχικό και αβέβαιο στο ποιόν πρέπει να εμπιστευτεί. Οι εκτιμήσεις για το τι και πόσα πρέπει να πούμε περιλαμβάνουν την

ηλικία του παιδιού, τη γνωστική και συναισθηματική ωριμότητα, την οικογενειακή δομή και λειτουργία, το πολιτισμικό υπόβαθρο και το ιστορικό της απώλειας (Schaefer et al., 2018).

Στη φάση της πρόγνωσης και της λήψης αποφάσεων το παιδί βιώνει μια βαθιά αίσθηση απώλειας ελέγχου. Αυτή τη στιγμή οι οικογένειες αντιμετωπίζουν μια σειρά αποφάσεων σχετικά με τη φύση και την ένταση των ιατρικών παρεμβάσεων που επιθυμούν να ακολουθήσουν. Κατά την τελευταία δεκαετία υπήρξε αυξημένη αναγνώριση της συμμετοχής του παιδιού στη λήψη αποφάσεων θεραπείας. Βασική για αυτή τη διαδικασία είναι η αξιολόγηση της ικανότητας του παιδιού ή του εφήβου να εκτιμά τη φύση και τις συνέπειες μιας συγκεκριμένης ιατρικής απόφασης. Τα παιδιά συχνά εκφράζουν την κατανόηση, την ευαισθητοποίησή και τις σκέψεις τους σχετικά με τις επιλογές θεραπείας και τη ζωή ή το θάνατο σε άτομα εκτός των γονέων τους ή του πρωτοβάθμιου ιατρού (Schaefer et al., 2018).

Τα παιδιά είναι περισσότερο πιθανό να συμμορφωθούν με τη θεραπευτική αγωγή όταν τους δίνεται η δυνατότητα να συμμετάσχουν στη φροντίδα τους και να αναλάβουν ένα μικρό μερίδιο ελέγχου. Για παράδειγμα ένα παιδί κατόρθωσε να υπομείνει μία επώδυνη διαδικασία αναρρόφησης μυελού των οστών με βελόνα όταν ο ιατρός ακολούθησε την οδηγία που του έδωσε το παιδί να μετρήσει πρώτα μέχρι το δέκα. Ένα μικρό κορίτσι κατάφερε να υπομείνει μία δυσάρεστη διαγνωστική εξέταση όταν της δόθηκε η δυνατότητα να επιλέξει αν ήθελε να παραμείνει καθιστή είναι να ξαπλώσει για να αρχίσει η διαδικασία. Αυτά και άλλα παραδείγματα, δείχνουν ότι τα παιδιά καταβάλλουν κάθε δυνατή προσπάθεια όταν τους δίνεται η ευκαιρία να εκφράσουν λεκτικά τα συναισθήματά τους και να ασκήσουν κάποιο έλεγχο σε αυτά που τους συμβαίνουν (DiMatteo & Martin, 2012).

Ακολουθούν παραδείγματα εκφράσεων παιδιών με χρόνια πάθηση, που μαρτυρούν την έντονη υποκειμενική αντιληπτική ικανότητα και την εξελικτική συναισθηματική νοημοσύνη τους.

- ❖ Θεραπευτής: Έχετε πόνο; Πονάει τίποτα; Παιδί: Η καρδιά μου.
Θεραπευτής: Η καρδιά σου; Παιδί: Η καρδιά μου είναι σπασμένη. Μου λείπουν όλοι.
- ❖ Απλώς εύχομαι να είχα άφθονο χρόνο. - (παιδί 4 ετών)
- ❖ Όταν άκουσα για πρώτη φορά τη διάγνωσή μου, μια ερώτηση τριγύριζε συνέχεια στο μυαλό μου: «Πόσο καιρό έχω, γιατρέ;» - (12χρονο παιδί)
- ❖ Οι γιατροί πιστεύουν ότι ο μυελός των οστών μου είναι καλά προς το παρόν -

και το «προς το παρόν είναι προς το παρόν». - (8χρονο παιδί).

❖ Η μία πλευρά του μυαλού μου λέει: «Σκέψου αισιόδοξα». Η άλλη πλευρά λέει: «Τι θα γίνει αν αυτή η θεραπεία δεν λειτουργήσει;», «Τι θα μου δώσετε στη συνέχεια;» - (11χρονο-παιδί)

❖ Παράδειγμα που δείχνει την αξιοσημείωτη ικανότητα ενός μικρού παιδιού να αντιμετωπίσει τη μετάβαση προς το τέλος της ζωής: Ένα 7χρονο κορίτσι είπε στους γονείς της ότι ήταν πολύ κουρασμένη για να πολεμήσει πια και ότι ήθελε να τα παρατήσει. Πρόσθεσε: «Αν πρέπει να συνεχίσω να υποφέρω, θα προτιμούσα να είμαι στον παράδεισο».

7.Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής (HRQoL)

Η υποκειμενική αντίληψη ενός ατόμου για την ευημερία αναγνωρίζεται όλο και περισσότερο ως απαραίτητο συμπλήρωμα στην κλινική συμπτωματολογία και τη λειτουργική βλάβη της ψυχικής υγείας των παιδιών. Υπάρχει μια αυξανόμενη συναίνεση σήμερα, ότι η ψυχική υγεία πρέπει να περιγραφεί σε τουλάχιστον τρεις διαστάσεις: Πρώτον, με ψυχοπαθολογία ή κλινική συμπτωματολογία. Δεύτερον, από τον αντίκτυπο στην προσαρμοστική λειτουργία και την εξασθένιση στην καθημερινή ζωή όπως παρατηρείται ή αξιολογείται από το εξωτερικό περιβάλλον («αντικειμενική πραγματικότητα»). Τρίτον, μέσω του αυτοαξιολογημένου αντίκτυπου της ποιότητας ζωής (QoL) του ατόμου ή πιο συγκεκριμένα σχετικά με την υγεία της ποιότητας ζωής («υποκειμενική πραγματικότητα») (Ulf et al., 2016).

Ενώ δεν υπάρχει τυπικός ορισμός του QoL, είναι γενικά αποδεκτό ότι πρέπει να θεωρείται μια πολυδιάστατη έννοια που απαιτεί την ενσωμάτωση πολλών τομέων, όπως η συναισθηματική και σωματική ευεξία και αυτοεκτίμηση. Ο Π.Ο.Υ. περιγράφει το QoL ως «Η αντίληψη του ατόμου για τη θέση του στη ζωή, στο πλαίσιο του πολιτισμού και των συστημάτων αξίας στα οποία ζει, και σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες του».

Τις τελευταίες δεκαετίες, ο επιπολασμός των χρόνιων παθήσεων των παιδιών έχει αυξηθεί. Κλινικές μελέτες έχουν δείξει ότι τα παιδιά με συγκεκριμένες χρόνιες παθήσεις μπορεί να παρουσιάσουν βλάβες στην σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής

(HRQoL). Ένα σχετικό ζήτημα είναι η συννοσηρότητα, η οποία είναι επίσης συχνή στον παιδικό πληθυσμό. Όταν λαμβάνεται υπόψη η συννοσηρότητα, το HRQoL των παιδιών είναι γενικά χαμηλότερα από ό,τι όταν τα παιδιά με συννοσηρότητα αποκλείστηκαν από την ανάλυση. Στην πραγματικότητα δεν είναι ασυνήθιστο για τα παιδιά να έχουν πάνω από μια χρόνια ασθένεια. Η συγκεκριμένη μελέτη δείχνει πως τα παιδιά με επιπρόσθετη χρόνια ασθένεια πέρα από τις πιο διαδεδομένες, είχαν χαμηλότερη μέτρηση ποιότητας ζωής σε σύγκριση με τα παιδιά με μόνο μία συγκεκριμένη χρόνια νόσο (Bai et al., 2017).

Οι επικρατούσες χρόνιες παθήσεις κατά την παιδική ηλικία μπορεί να επιβαρύνουν την HRQoL των παιδιών σχολικής ηλικίας, των γονέων και της οικογένειας, ωστόσο, λίγα είναι γνωστά σχετικά με το προφίλ του φορτίου των πιο διαδεδομένων χρόνιων παθήσεων στο HRQoL σε παιδιά σχολικής ηλικίας, ειδικά στο επίπεδο μεγάλου πληθυσμού (Bai et al., 2017).

Η σύνδεση του HRQoL με τους ψυχοκοινωνικούς παράγοντες για τα χρόνια άρρωστα παιδιά έχει διερευνηθεί ελάχιστα μέχρι στιγμής. Από μελέτες γενικών πληθυσμών είναι γνωστό ότι τα παιδιά με προβλήματα ψυχικής υγείας έχουν χειρότερο γενικό HRQoL από τα παιδιά χωρίς προβλήματα ψυχικής υγείας. Έχει βρεθεί σε δείγμα γενικού πληθυσμού ότι μια καλύτερη κατάσταση της ψυχικής υγείας των γονέων σχετίζεται με καλύτερη γενική HRQoL του παιδιού, που σημαίνει ότι ο ασθενής δεν πρέπει να θεωρείται ανεξάρτητος, αλλά εντός του οικογενειακού του συστήματος (Barthel et al., 2018).

Ο Bai et al., (2017) παρατήρησαν σημαντικά χαμηλότερες βαθμολογίες στη μέτρηση της ποιότητας ζωής σε παιδιά με κάποια χρόνια πάθηση. Μερικά παραδείγματα συσχέτισης χρόνιων ασθενειών με την ποιότητα ζωής είναι:

- Τα παιδιά με έκζεμα μπορεί να βιώσουν σχόλια σχετικά με την εμφάνισή τους, πειράγματα, εκφοβισμό ή ακόμα και απόρριψη από ομοτίμους, που οδηγούν σε αμηχανίες και έλλειψη εμπιστοσύνης. Διαπιστώθηκε μια διαφορά για το φύλο. Τα κορίτσια ασχολούνται περισσότερο από τα αγόρια σχετικά με τη συνολική ψυχοκοινωνική HRQoL, τη συμπεριφορά και την αυτοεκτίμηση και έτσι προκαλείται περισσότερο άγχος, επειδή οι κοινωνικά δομημένες έννοιες απαιτούν από τα κορίτσια να είναι ελκυστικά στην εμφάνιση.

- Τα παιδιά με δυσλεξία συχνά παρουσιάζουν κλωνισμένα αποτελέσματα λειτουργίας του ρόλου, γενικών συμπεριφορών και συναισθημάτων και αυτοεκτίμησης. Μπορεί να αγωνίζονται με τη σχολική εργασία και να αισθάνονται κατώτερα από τους συνομηλίκους τους.

- Στα παιδιά με άσθμα ο μεγαλύτερος αντίκτυπος της ασθένειας παρατηρείται στις «σωματικές» πτυχές του HRQoL, όπως στη σωματική κλίμακα, λειτουργία και πόνο. Οι γονείς των παιδιών με άσθμα αντιλαμβάνονται την υγεία του παιδιού τους ως σχετικά φτωχή και πιθανή να επιδεινωθεί.

8.Οικογένεια

Κάθε μέρα, χιλιάδες παιδιά υποφέρουν από τις συνέπειες των χρόνιων παθήσεων υγείας και οι οικογένειες αγωνίζονται με τη διαχείριση των ασθενειών, τη συμπεριφορά και τη συναισθηματική προσαρμογή των παιδιών (Morawska et al., 2014).

Σύμφωνα με έρευνες που έχουν γίνει υπάρχει κίνδυνος έως και τρεις με τέσσερις φορές μεγαλύτερος να εμφανιστούν ψυχιατρικής φύσεως προβλήματα σε οικογένειες με παιδί με χρόνια νόσημα. Παράλληλα, οι γονείς των παιδιών με χρόνια νόσο τείνουν συχνά να έχουν υψηλά επίπεδα κατάθλιψης, στρες, άγχους ενώ όσοι ανήκουν σε χαμηλότερες κοινωνικοοικονομικές ομάδες δυσκολεύονται ακόμη περισσότερο να προσαρμοστούν στην νέα πραγματικότητα της χρόνιας ασθένειας (Βαλαμουτοπούλου & Βαλαμουτοπούλου, 2014).

Για τα παιδιά, η γονική μέριμνα παίζει αναπόσπαστο ρόλο, όπου οι πρακτικές γονικής μέριμνας και το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον (π.χ. μοντελοποίηση και ενθάρρυνση συμπεριφορών υγιεινού τρόπου ζωής όπως διατροφή, άσκηση, λήψη φαρμάκων και συμμόρφωση με άλλες πτυχές ενός σχεδίου κλινικής φροντίδας και προσωπικού στρες και οικογένειας σύγκρουση) μπορεί να συμβάλει στην πορεία των παιδικών ασθενειών. Συνολικά, η βιβλιογραφία δείχνει ότι η προσαρμογή στην ασθένεια μετά τη διάγνωση φαίνεται να σχετίζεται με ατομικά και οικογενειακά χαρακτηριστικά και όχι με χαρακτηριστικά ασθένειας (Morawska et al., 2014).

Οι χρόνιες ασθένειες της παιδικής ηλικίας απειλούν την υγεία και την ανάπτυξη των παιδιών και την ευημερία των οικογενειών σε όλο τον κόσμο, επιβαρύνοντας πολύ τα άτομα που πλήττονται, τις οικογένειές τους και την ευρύτερη κοινότητα. Ο αντίκτυπος στα παιδιά και τις οικογένειες εξαρτάται από τη σοβαρότητα και τη φύση της πάθησης. Για παράδειγμα, το άσθμα μπορεί να είναι σχετικά εύκολο στη διαχείριση και σπάνια θανατηφόρο, σε αντίθεση με τον παιδικό καρκίνο που μπορεί να οδηγήσει σε θάνατο και συνήθως απαιτεί έντονες νοσοκομειακές θεραπείες. Πολλοί γονείς βιώνουν δυσκολίες με τον ρόλο της φροντίδας τους και δεν έχουν εμπιστοσύνη στην ικανότητά

τους να διαχειρίζονται την ασθένεια του παιδιού τους και να διασφαλίζουν την ευημερία του παιδιού (Morawska et al., 2014).

Κατά τη διαδικασία αντιμετώπισης των συνθηκών τους, οι ασθενείς θα αντιμετωπίσουν την ίδια ποικιλία προκλήσεων με τους γονείς τους (Yamaguchi et al., 2018). Οι γονείς των παιδιών με χρόνια νόσο θρηνούν το "φυσιολογικό" παιδί που έχασαν και ανησυχούν για μελλοντική ολοκληρωτική απώλεια. Ο πόνος είναι τόσο μεγάλος που συχνά νιώθουν ότι ευθύνονται εκείνοι για αυτό που συνέβη στο παιδί τους, ότι δεν το πρόσεξαν αρκετά ή θα μπορούσαν να είχαν κάνει κάτι, για να μην αρρωστήσει. Στη συνέχεια μπορεί να αισθανθούν ότι δεν μπορούν να ελέγξουν απόλυτα την πορεία της νόσου και μπορεί να νιώσουν ανήμποροι μπροστά σε αυτό που συμβαίνει. Άλλοτε πάλι ο γονιός που αναλαμβάνει την πρακτική της φροντίδας μπορεί να αισθάνεται ότι υιοθετεί τον ρόλο του «κακού» που τρυπάει με ένεση το παιδί του και του προκαλεί πόνο.

Άλλοτε, ο γονιός μπορεί να αισθάνεται το παιδί του απόλυτα ευάλωτο και εξαρτημένο από εκείνον, ανίκανο να αναλάβει οποιαδήποτε ευθύνη για τον εαυτό του και για την πορεία της ασθένειάς του (Βαλαμουτοπούλου & Βαλαμουτοπούλου, 2014).

Το γονικό άγχος είναι μια ιδιαίτερα σημαντική μεταβλητή που επηρεάζει την ποιότητα ζωής (QoL) των παιδιών με χρόνιες παθήσεις. Ο αντίκτυπος της διάγνωσης ενός παιδιού με χρόνια ασθένεια, όπως για παράδειγμα η επιληψία, σχετίζεται με αυξημένο στρες γονέων, απρόβλεπτες ευθύνες φροντίδας και αρνητικές επιπτώσεις στην οικογενειακή ζωή. Λόγω της απρόβλεπτης φύσης της παιδικής επιληψίας, οι γονείς αντιμετωπίζουν ένα αβέβαιο μέλλον για τον εαυτό τους, το παιδί τους και την οικογένειά τους. Αυτό αναμφισβήτητα μπορεί να οδηγήσει σε μειωμένη ικανότητα αντιμετώπισης, όπως αποδεικνύεται από τα αυξημένα επίπεδα στρες. Η μείωση του άγχους των γονέων είναι απαραίτητη επειδή η ψυχολογική ευημερία ενός γονέα σχετίζεται άμεσα με την ψυχοκοινωνική προσαρμογή του παιδιού στη διαβίωση με μια χρόνια πάθηση και με την QoL του παιδιού (Im et al., 2018).

Οι γονείς μπορεί να έχουν μια σειρά από πεποιθήσεις και να ακούσουν μια σειρά από εξηγήσεις, οι οποίες επηρεάζουν τις αποφάσεις τους σχετικά με τον τρόπο διαχείρισης της συμπεριφοράς του παιδιού τους και τις πεποιθήσεις τους σχετικά με τον έλεγχο που μπορούν να έχουν. Οι γονείς που τείνουν προς ένα αρνητικό στυλ αυτοκατανομής βλέπουν το παιδί τους ως πιο ευάλωτο και έτσι μπορούν να ανταποκριθούν με υπερβολικά προστατευτικές συμπεριφορές γονέων. Τέτοιες προσδοκίες μπορούν να συμβάλλουν σε πεποιθήσεις και αποδόσεις που μπορούν να διατηρήσουν κυκλικές,

αμοιβαίες αλληλεπιδράσεις μεταξύ των γονικών πρακτικών και των συναισθηματικών και συμπεριφορικών δυσκολιών του παιδιού (Morawska et al., 2014).

Οι οικογένειες δεν αντιδρούν το ίδιο οπότε δεν αντιμετωπίζουν με τον ίδιο τρόπο μια κρίση, όπως είναι μια χρόνια ασθένεια (Βαλαμουτοπούλου & Βαλαμουτοπούλου, 2014). Κάθε οικογένεια διακατέχει ένα στυλ διαχείρισης όσον αφορά τη χρόνια νόσο του παιδιού. Το στυλ διαχείρισης αναφέρεται στην απάντηση μιας οικογένειας σε προκλήσεις που σχετίζονται με την υγεία. Ο όρος αντιλαμβάνεται τα συνολικά πρότυπα της απόκρισης της οικογένειας και εξηγεί τα βασικά στοιχεία των προσπαθειών των μελών της οικογένειας να διαχειριστούν τη χρόνια πάθηση ενός παιδιού, συμπεριλαμβανομένου του τρόπου με τον οποίο η οικογένεια ενσωματώνει τη διαχείριση της κατάστασης στην καθημερινή οικογένεια. Συγκεκριμένα, το στυλ διαχείρισης της οικογένειας αντιλαμβάνεται την αλληλεπίδραση των τρόπων με τους οποίους τα μεμονωμένα μέλη της οικογένειας καθορίζουν βασικές πτυχές του να έχει ένα παιδί χρόνια πάθηση, τις συμπεριφορές που χρησιμοποιούν για τη διαχείριση της πάθησης και τις αντιλήψεις τους για τις συνέπειες της κατάστασης στην οικογενειακή ζωή. Λαμβάνοντας υπόψη ότι το στυλ διαχείρισης της οικογένειας αντιπροσωπεύει τη συνολική οικογενειακή λειτουργία ή την οικογενειακή αντιμετώπιση και προσαρμογή σε μια σημαντική πρόκληση, όπως οι χρόνιες παθήσεις ενός παιδιού σε μια οικογένεια, μπορεί να λειτουργήσει ως μια σημαντική διαμεσολαβητική μεταβλητή που σχετίζεται με την προσαρμογή των παιδιών στην ασθένειά τους και τα χαρακτηριστικά γονικής μέριμνας (Im et al., 2018).

Μια σημαντική έρευνα που πραγματοποιήθηκε από τον Rechenberg et al., (2017), απέδειξε πως οι μητέρες αναλαμβάνουν συχνά την ευθύνη για την πλειονότητα της διαχείρισης ασθενειών στα παιδιά τους, ειδικά κατά τη στιγμή της διάγνωσης. Οι μητέρες που δεν μπορούν να διαχειριστούν τη δική τους συναισθηματική δυσφορία είναι λιγότερο ικανές να εκτελέσουν τις καθημερινές εργασίες θεραπείας που απαιτούν τα χρονίως παθόντα παιδιά τους. Τα παιδιά μητέρων με PTSS (συμπτώματα μετατραυματικού στρες) και PTSD (διαταραχή μετατραυματικού στρες) έχουν περισσότερες πιθανότητες να έχουν PTSS και PTSD τα ίδια. Το PTSS μπορεί να οδηγήσει σε καταθλιπτικά συμπτώματα στις μητέρες και στα παιδιά τους, καθώς και σε γενικά φτωχότερη αντιμετώπιση από τη μητέρα. Τα στυλ μητρικής αντιμετώπισης συσχετίστηκαν στενά με τα στυλ αντιμετώπισης που τελικά υιοθέτησαν τα παιδιά τους. Η θετική αντιμετώπιση της μητέρας, όπως η άσκηση, η ακρόαση μουσικής, η ανάγνωση ή η κοινωνικοποίηση, είχε πολλά οφέλη στα παιδιά, συμπεριλαμβανομένων πιο θετικών

σχέσεων με τους συναδέλφους και βελτιωμένων συμπεριφορών αυτοδιαχείρισης. Ομοίως, οι αρνητικές μορφές αντιμετώπισης των μητέρων, όπως ο θυμός, η υπερκατανάλωση τροφής, η επιθετικότητα ή η κατάχρηση ουσιών, επηρέασαν αρνητικά την ποιότητα ζωής, την αυτοεκτίμηση και τα μεταβολικά αποτελέσματα των παιδιών τους.

9. Παρεμβάσεις

Για τη βελτίωση της σωματικής και της ψυχολογικής ευεξίας αλλά και της συναισθηματικής ισορροπίας των παιδιών που πάσχουν από κάποιο χρόνια νόσημα, έχουν αναπτυχθεί τρόποι ψυχοκοινωνικής παρέμβασης. Σύμφωνα με τον Πετρέλη (2019), μερικοί από αυτούς είναι:

- Θετική και ενεργητική συμμετοχή των ασθενών στη διαχείριση του stress τους
- Απόκτηση τεχνικών δεξιοτήτων (στρατηγικών)
- Αυτοπαρακολούθηση και χρήση υγειονομικών υπηρεσιών αλλά και τήρηση των ιατρικών οδηγιών
- Κοινωνική στήριξη και επανένταξη μέσα από υποστηρικτικές ομάδες
- Θεραπεία συμπεριφοράς
- Ανάληψη βασικών ρόλων στην καθημερινότητά τους
- Επαναπροσδιορισμός αξιών και στόχων

Η επίτευξη ψυχοκοινωνικών αναπτυξιακών ορόσημων κατά την παιδική ηλικία έχει μεγάλη σημασία όσον αφορά την προσαρμογή στην ενήλικη ζωή, ειδικά ορόσημα που σχετίζονται με κοινωνικές επαφές εκτός της οικογένειας και την απόκτηση ανεξαρτησίας. Η χρόνια ασθένεια στην παιδική ηλικία συνεπάγεται την εξάρτηση από τους φροντιστές και μειώνει τη συμμετοχή σε δραστηριότητες που βασίζονται σε ομότιμους και στο σχολείο, οι οποίες μπορεί και οι δύο να έχουν αρνητικές επιπτώσεις στην επίτευξη αναπτυξιακών ορόσημων. Δεδομένου του κινδύνου μιας δυσμενούς ψυχοκοινωνικής αναπτυξιακής πορείας, οι παιδιατρικοί ασθενείς θα πρέπει να ενθαρρύνονται να συμμετέχουν σε κοινωνικές δραστηριότητες με συνομηλίκους και οι φροντιστές θα πρέπει να ενθαρρύνονται να τις αντιμετωπίζουν όσο το δυνατόν πιο φυσιολογικά και να αποφεύγουν την υπερπροστασία (Maurice-Stam, 2019).

Οι γνωστικές παρεμβάσεις που βασίζονται στη συμπεριφορά και επικεντρώνονται στην αντιμετώπιση των αρνητικών συνεπειών των χρόνιων ασθενειών θα μπορούσαν να

ενισχύσουν την κοινωνική συμμετοχή και ικανότητα των παιδιών με μια χρόνια ασθένεια. Συνιστώνται ομαδικές παρεμβάσεις, καθώς οι ομότιμες σχέσεις θα μπορούσαν να διαδραματίσουν σημαντικό ρόλο, προσαρμόζοντας τις συνέπειες μιας ασθένειας, μοιράζοντας συναισθήματα και εμπειρίες. Αυτό θα μπορούσε επίσης να ισχύει για συναντήσεις με συνομήλικους ασθενείς, οι οποίες συχνά παρέχονται από οργανώσεις ασθενών. Συνιστώνται επίσης οι γονικές παρεμβάσεις που εστιάζουν στη γονική δυσφορία και στα στυλ γονικής παρέμβασης (Maurice-Stam, 2019).

9.1 Νοσηλευτική Παρέμβαση

Η νοσηλευτική είναι μια κοινωνική και ανθρωπιστική πειθαρχία της πρακτικής υγειονομικής περίθαλψης. Συνδυάζει γνώσεις και δεξιότητες πρόληψης, διάγνωσης και θεραπείας, βασισμένη στην επιστήμη και την τέχνη της φροντίδας (Santos et al., 2019).

Ο προγραμματισμός της νοσηλευτικής φροντίδας του παιδιού περιλαμβάνει αντικειμενικούς σκοπούς και προτεραιότητες που διατυπώνονται με βάση τα ευρήματα της αξιολόγησης. Επίσης, σχεδιάζονται οι νοσηλευτικές ενέργειες και οι μέθοδοι με τις οποίες θα εκπληρωθούν οι σκοποί. Μεταξύ των σκοπών συγκαταλέγονται και οι ακόλουθοι:

- διατήρηση της ατομικότητας του παιδιού
- παροχή άνεσης στο παιδί
- δημιουργία θερμής σχέσης εμπιστοσύνης του νοσηλευτή με το παιδί
- προγραμματισμός και διευκόλυνση της προσαρμογής του παιδιού στο περιβάλλον του νοσοκομείου

- εξασφάλιση της συνεργασίας του παιδιού και των γονέων του στη νοσηλεία
- ιδιαίτερη φροντίδα για την απασχόληση του παιδιού

Σύμφωνα με τον Santos και συν (2019), τα χαρακτηριστικά του νοσηλευτή της παιδιατρικής ιδανικά θα πρέπει να είναι: υπευθυνότητα, αυτοπεποίθηση, ευκολία σχηματισμού δεσμού (bonding) τόσο με το παιδί όσο και με τους γονείς, κατανόηση, συμπόνια, ανθρωπιά, ενσυναίσθηση, ευγένεια, σεβασμός, υπομονή, ανεκτικότητα, ηρεμία, ειλικρίνεια και δικαιοσύνη. Ο νοσηλευτής καλείται να είναι συνήγορος για τον ασθενή, καλός ακροατής και προπαντός διαθέσιμος.

9.2 Παρεμβάσεις στο νοσοκομειακό χώρο

Πολλά νοσοκομεία διαθέτουν προγράμματα ενημέρωσης και προετοιμασίας των γονιών και των παιδιών για όσα πρόκειται να ακολουθήσουν. Σε αυτού του είδους τις παρεμβάσεις έμφαση δίνεται στην ανασκόπηση των όσων έχουν ήδη συμβεί διερεύνηση των πεποιθήσεων του παιδιού αναφορικά με το λόγο για τον οποίο πιστεύει ότι συνέβησαν στην υποβοήθηση των γονέων να ελέγχουν τις συναισθηματικές αντιδράσεις τους έτσι ώστε να μην αναστατώσουν το παιδί και στην εξήγηση των ενεργειών στις οποίες προγραμματίζει να προβεί ο γιατρός. Όταν παρέχονται αυτές οι εξηγήσεις και οι πληροφορίες σημαντικό είναι να χρησιμοποιείτε μία γλώσσα κατανοητή στο παιδί (DiMatteo & Martin, 2012).

Τα παιδιά που νοσηλεύονται στο νοσοκομείο μπορούν επίσης να επωφεληθούν από τις τεχνικές χαλάρωσης και τις γνωστικές συμπεριφοριστικές μεθόδους που τα βοηθούν να ηρεμήσουν όταν αισθάνονται άγχος. Για παράδειγμα είναι δυνατόν να αισθανθούν καλύτερα όταν τους επιτρέπεται να ακούνε χαρούμενη ή χαλαρωτική μουσική να κρατούν στην αγκαλιά τους ένα αγαπημένο αντικείμενο ή να συνομιλούν με έναν από τους γονείς τους για μία ευχάριστη εκδρομή την οποία απόλαυσε όλη η οικογένεια. Με αυτό τον τρόπο μία ιατρική διαδικασία μπορεί να μετατραπεί σε παιχνίδι ενώ σε κάθε περίπτωση η υπομονή και η καρτερικότητα του παιδιού πρέπει να ανταμείβονται με κάτι που έχει αξία για το ίδιο. Τέλος μπορεί επίσης να εφαρμοστεί η μέθοδος της καθοδηγούμενης νοερής απεικόνισης με στόχο να χαλιναγωγηθεί η φαντασία του παιδιού η οποία κατακλύζεται από δυσάρεστες εικόνες και να γίνει η εμπειρία της νοσηλείας λιγότερο απειλητική (DiMatteo & Martin, 2012).

9.3 Φαρμακευτική Παρέμβαση

Η φαρμακοθεραπεία δεν είναι ιδιαίτερα συνηθισμένη μέθοδος αντιμετώπισης στην παιδοψυχιατρική. Τα περισσότερα παιδιά έχουν ανάγκη από κοινωνικές, ψυχοθεραπευτικές ή ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις. Ωστόσο, η φαρμακευτική αγωγή αποτελεί, σήμερα, βασικό μέρος της θεραπευτικής προσέγγισης σε κάποιες περιπτώσεις, βρίσκεται σε συνεχή εξέλιξη και είναι απόλυτα συμβατή με τη βιοψυχοκοινωνική αιτιολογική προσέγγιση των ψυχικών διαταραχών. Η μελέτη των φαρμάκων στα παιδιά εστιάστηκε στη χρήση των διεγερτικών σε παιδιά με ΔΕΠΥ και στη χρήση των

αντιψυχωσικών στο χειρισμό των προβλημάτων συμπεριφοράς σε παιδιά με νοητική υστέρηση ή σε διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Τα δεδομένα σχετικά με τη χρήση των αντικαταθλιπτικών και των αγχολυτικών είναι περιορισμένα. Ωστόσο, παρά το ότι οι μελέτες αποτελεσματικότητας των φαρμάκων στα παιδιά είναι περιορισμένες, σήμερα είναι αποδεκτό ότι μερικά φάρμακα επιδρούν θετικά στους τομείς της μάθησης και συμπεριφοράς, αλλά και στην αλλαγή της αντίληψης σχετικά με το παιδί (Παπαγεωργίου, 2009).

9.4 Ατομική Ψυχοδυναμική Ψυχοθεραπεία

Η ατομική ψυχοδυναμική ψυχοθεραπεία εστιάζεται στις ασυνείδητες διεργασίες της σκέψης και στην επίδραση του παρελθόντος στο παρόν και αξιοποιεί την κατανόηση του εσωτερικού κόσμου του παιδιού, προκειμένου να επιτύχει την επίλυση των εσωτερικών συγκρούσεων, την αλλαγή της συμπεριφοράς και την προώθηση της ανάπτυξης. Το παιδί υποστηρίζεται να κατανοήσει και να μάθει να χειρίζεται τον εαυτό του, χωρίς να καταφεύγει σε προβληματικές αμυντικές στρατηγικές. Με αυτόν τον τρόπο αποκαθίσταται η φυσιολογική ψυχολογική ανάπτυξη και ενισχύονται τα εσωτερικά ψυχολογικά αποθέματα. Η ψυχοδυναμική ψυχοθεραπεία ενδείκνυται στη θεραπεία των συναισθηματικών διαταραχών και σωματικών ασθενειών, όπως είναι το άσθμα (με αυξημένο τον παράγοντα του άγχους και της κατάθλιψης) (Παπαγεωργίου, 2009).

9.5 Οικογενειακή Ψυχοθεραπεία

Η οικογενειακή ψυχοθεραπεία, σημαντική μέθοδος προσέγγισης των προβλημάτων ψυχικής υγείας των παιδιών, διαφέρει από τη συνεργασία με την οικογένεια στα πλαίσια άλλων μορφών θεραπείας. Εφαρμόζεται από ειδικά εκπαιδευμένους θεραπευτές, μπορεί να έχει διαφορετική μορφή, ανάλογα με τη θεωρητική προσέγγιση. Εστιάζεται στο παρόν πρόβλημα, ως αποτέλεσμα της ποιότητας των οικογενειακών σχέσεων, στο οικογενειακό πλαίσιο και στη διερεύνηση του τρόπου με τον οποίο οι σχέσεις μεταξύ των μελών επηρέασαν, επηρεάζουν και διαμορφώνουν τις πεποιθήσεις, τη συμπεριφορά και τη λειτουργικότητα στην καθημερινή ζωή. Διερευνώνται, συνήθως, η ποιότητα της επικοινωνίας και της συναισθηματικής αλληλεπίδρασης μεταξύ των μελών, δια μέσου

της παρατήρησης των αλληλεπιδράσεων που προκαλούνται κατά τη συζήτηση του παρόντος προβλήματος, η δομή της οικογένειας και το οικογενειακό κλίμα, οι μηχανισμοί επίλυσης προβλημάτων, οι δυνατότητες για αλλαγή και άλλα θέματα που απασχολούν την οικογένεια (Παπαγεωργίου, 2009).

9.6 Το θεραπευτικό παιχνίδι

Η ασθένεια, η θεραπεία και η νοσηλεία προκαλεί συναισθηματικό στρες στα παιδιά. Οι αντιδράσεις μπορεί να περιλαμβάνουν το κλάμα, την προσκόλληση στους γονείς, την απώλεια του ύπνου και την παλινδρόμηση. Το δομημένο ή/και το ιατρικό παιχνίδι έχειδειχθεί πως είναι θεραπευτικό στο να βοηθά τα παιδιά να διαφυλάσσουν τις συνήθειες στρατηγικές αντιμετώπισης προβλημάτων και να διατηρούν τη συναισθηματική και ψυχική τους υγεία. Το θεραπευτικό παιχνίδι έχει αναγνωριστεί ως αποτελεσματική παρέμβαση για να βοηθά τα παιδιά να προετοιμαστούν, να αντιμετωπίζουν, να αφομοιώσουν και να κυριαρχήσουν σε επώδυνες επεμβάσεις και στο άγχος της νοσηλείας καθώς και να επικοινωνούνται οι φόβοι και οι ανάγκες του παιδιού. Μια σημαντική νοσηλευτική παρέμβαση είναι να προσφέρει στο παιδί μια διασκεδαστική εμπειρία παιχνιδιού κατά την αρχή της νοσηλείας, που μπορεί να απαλύνει τη συναισθηματική δυσφορία που σχετίζεται με τις επεμβατικές διαδικασίες ή με την ίδια τη διαδικασία της νοσηλείας. Ο νοσηλευτής βασίζει την επιλογή του παιχνιδιού που θα προσφέρει στο επίπεδο ανάπτυξης του παιδιού, τις προτιμήσεις του στο παιχνίδι και τους θεραπευτικούς στόχους. Το παιχνίδι συνήθως αποτελείται από τρία είδη δραστηριοτήτων:

- Εκπαιδευτικές δραστηριότητες (προσωπική φροντίδα, παιχνίδι γνώσης-αντιμετώπισης χρόνιας νόσου)
- Ψυχαγωγικές δραστηριότητες (βιβλία, ραδιόφωνο, τηλεόραση, βιντεοπαιχνίδια, παζλ)
- Εκφραστικές δραστηριότητες (δημιουργικό σχέδιο και ζωγραφική, θέατρο, μαριονέτες, πηλοπλαστική)

9.7 Γονεϊκές Παρεμβάσεις

Η πρωταρχική ευθύνη για τη διαχείριση ασθενειών στα παιδιά συνήθως ανήκει στον γονέα. Οι γονικές αντιλήψεις σχετικά με τη φυσιολογική ζωή των παιδιών με χρόνιες παθήσεις βελτιώνουν την QoL για αυτά τα παιδιά (Im et al., 2018). Οι γονικές παρεμβάσεις έχουν τη δυνατότητα να αυξήσουν τις θετικές γονικές πρακτικές που σχετίζονται με βελτιωμένα αποτελέσματα για τα παιδιά και μέσα από την ενδυνάμωση των γονέων να αναπτύσσουν καλύτερες καθημερινές ρουτίνες και να ενθαρρύνουν τα παιδιά τους να ασκούν δραστηριότητες σχετικές με την υγεία που διαφορετικά θα μπορούσαν να αντισταθούν. Η διαχείριση της χρόνιας ασθένειας απαιτεί από τον γονέα να παρακολουθεί τη συμπεριφορά του παιδιού και να παρακολουθεί στενά τις καθημερινές δραστηριότητες, να χορηγεί φάρμακα και άλλες ιατρικές παρεμβάσεις, να ανταποκρίνεται γρήγορα και αποτελεσματικά σε ιατρικά επείγοντα περιστατικά και να χρησιμοποιεί δεξιότητες επίλυσης προβλημάτων για να διασφαλίσει ότι παρέχεται η κατάλληλη φροντίδα. Ταυτόχρονα, κρίνεται αναγκαία η παροχή στο παιδί εκπαιδευτικών ευκαιριών, αναπτυξιακά κατάλληλου παιχνιδιού και κοινωνικών εμπειριών, ώστε να υπάρχει ισορροπία (Morawska et al., 2014).

Μειώνοντας τη χρήση αναποτελεσματικών, καταναγκαστικών και ασυνεπών στρατηγικών από τους γονείς και αυξάνοντας τη χρήση θετικών, αποτελεσματικών και προβλέψιμων στρατηγικών, οι παρεμβάσεις γονέων μπορούν να οδηγήσουν σε λιγότερα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών και καλύτερη προσαρμογή των παιδιών στη χρόνια νόσο. Επιπλέον, εάν οι γονείς είναι πιο αποτελεσματικοί στη διαχείριση της ασθένειας του παιδιού τους, μέσω μιας πιο συνεπούς προσέγγισης, εστιασμένων στην ανάπτυξη ρουτίνας και δεξιοτήτων, η ποιότητα ζωής του παιδιού και της οικογένειας είναι πιθανό να βελτιωθεί και οι γονείς να βιώνουν λιγότερο άγχος (Morawska et al., 2014).

Νέα ερευνητικά δεδομένα

Η μελέτη των Shannon & Mark, (2019) είχε ως στόχο να διερευνηθούν τα μοτίβα της χρόνιας νοητικής συννοσηρότητας σε παιδιά με νέο διαγνωσθέντα σωματική ασθένεια και να εκτιμηθεί το ποσοστό της ομοτυπικής συνέχειας της ψυχικής ασθένειας και τα χαρακτηριστικά παιδιού και γονέα που σχετίζονται με τη χρόνια πολυμορφικότητα. Στα παιδιά που έχουν πρόσφατα διαγνωστεί με σωματική νόσο, η συνυπάρχουσα ψυχική ασθένεια είναι κοινή και φαίνεται ότι είναι χρόνιας φύσης. Η ομοτυπική συνέχεια ήταν υψηλότερη για την διαταραχή συμπεριφοράς (67,5%) και χαμηλότερη για την μείζονα κατάθλιψη (16,7%). Η επιμονή της ψυχικής συννοσηρότητας δεν σχετίζεται με το είδος της σωματικής ή ψυχικής ασθένειας που βιώνεται αλλά σχετίζεται με τη γονική ψυχική υγεία. Η ενσωμάτωση των υπηρεσιών σωματικής και ψυχικής υγείας πρέπει να είναι προτεραιότητα στην παιδιατρική υγειονομική περίθαλψη.

Οι Maurice-Stam et al., (2019) μέσω αυτής της έρευνας είχαν ως στόχο να παρέχουν μια συνολική εικόνα της ψυχοκοινωνικής αναπτυξιακής τροχιάς διαφόρων ασθενειών κατά την παιδική ηλικία. Τα αξιοσημείωτα ευρήματα σχετικά με τα συγκεκριμένα ορόσημα ήταν τα εξής: λιγότερη συμμετοχή σε αθλητικούς συλλόγους στον κοινωνικό τομέα, λιγότερο πιθανό να έχουν καταβάλει θέσεις εργασίας στον τομέα της αυτονομίας και αργότερα σεξουαλική οικειότητα στον ψυχοσεξουαλικό τομέα. Η νεφροπάθεια τελικού σταδίου, η γαλακτοζαιμία, ο καρκίνος κατά την παιδική ηλικία και τα ορθοτοπικά μεταμοσχεύματα ήπατος ήταν οι περισσότερο πληγείσες ομάδες ασθενειών. Τα παιδιά με χρόνιες παθήσεις κινδυνεύουν από καθυστερήσεις στην ψυχοκοινωνική ανάπτυξη. Αυτό θα πρέπει να αντιμετωπιστεί από τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης, μαζί με τις φυσικές πτυχές των ασθενειών, και θα πρέπει να επικεντρωθούν στη βέλτιστη ψυχοκοινωνική ανάπτυξη του ασθενούς.

Ο Cobham et al., (2019) ανέλυσαν την ήδη υπάρχουσα βιβλιογραφία που συσχετίζει την χρόνια ασθένεια με ψυχικές διαταραχές ως απότοκες της χρόνιας νόσου. Οι νόσοι που εξέτασαν είναι το άσθμα, συγγενής καρδιακή νόσος, σακχαρώδης διαβήτης, φλεγμονώδης νόσος εντέρου, νεανική ιδιοπαθής αρθρίτιδα και δρεπανοκυτταρική αναιμία. Όσον αφορά το άσθμα, φλεγμονώδης νόσος εντέρου και δρεπανοκυτταρική αναιμία φάνηκε ότι η συνύπαρξη αγχώδους διαταραχής σχετίζεται με αρνητική επίδραση πάνω στη νόσο. Ο επιπολασμός αγχωδών διαταραχών σε παιδιά με χρόνιες καταστάσεις υγείας είναι υψηλότερος σε σύγκριση με αυτούς του γενικού πληθυσμού.

Η αγχώδης διαταραχή φαίνεται επιπλέον ότι έχει κάποια αρνητική επίδραση στην πορεία της νόσου.

Οι Chang & Jae, (2018) ερεύνησαν την σχέση μεταξύ άσθματος και άλλων αλλεργικών παθήσεων με το κίνδυνο αυτοκτονικής συμπεριφοράς σε παιδιά και νέους στη Νότια Κορέα. Τα αποτελέσματα της μελέτης τους έδειξαν ότι οι συμμετέχοντες με άσθμα και άλλες αλλεργίες έδειξαν υψηλότερο επιπολασμό χρήσης ουσιών, μεγαλύτερη σεξουαλική εμπειρία, μεγαλύτερο ποσοστό άγχους, φτωχότερη αντίληψη υγείας, πιο σοβαρή κατάθλιψη, περισσότερη αυτοκτονικό ιδεασμό και περισσότερες προσπάθειες αυτοκτονίας από εκείνους χωρίς αλλεργία/άσθμα.

Οι Polloni & Muraro (2019) ερεύνησαν τις ψυχολογικές επιπτώσεις της τροφικής αλλεργίας στα παιδιά. Αποδείχθηκε πως η σχέση μεταξύ της τροφικής αλλεργίας και του άγχους αποδίδεται στις ειδικές φοβίες και ανησυχίες και όχι στη γενική τάση προς το άγχος. Ακόμη, τα υψηλά επίπεδα άγχους στις τροφικές αλλεργίες, όπως και σε κάθε χρόνια νόσο, φαίνονται να είναι αντιπαραγωγικά και να δυσχεραίνουν την προσαρμογή του παιδιού στη νόσο.

Οι Ocakoglu et al., (2018) αξιολόγησαν τις ψυχοπαθολογικές επιδράσεις που έχει η πρωτογενής διαταραχή ανοσοανεπάρκειας στα παιδιά και τους νέους. Συνέκριναν τρεις ομάδες: τα παιδιά με ανοσοανεπάρκεια τα οποία λαμβάνουν ενδοφλέβιες θεραπείες ανοσοσφαιρίνης, τα παιδιά με νεανική αρθρίτιδα και τις υγιείς ομάδες ελέγχου. Διαπιστώθηκε πως τα παιδιά με ανοσοανεπάρκεια είναι πιο πιθανό να αναπτύξουν ψυχιατρικές διαταραχές σε σχέση με τις άλλες ομάδες παιδιών που εξετάστηκαν. Ακόμη, η μελέτη έδειξε πως οι παράγοντες της νόσου (ορατά ή μη συμπτώματα, υψηλή ή χαμηλή θνησιμότητα και σταθερή ή απρόβλεπτη μορφή της νόσου) ασκούν μεγαλύτερη επιρροή στα ψυχολογικά προβλήματα του παιδιού απ' ότι η διάγνωσή του.

Οι Henriquez-Tejo & Cartes-Velasquez (2018) μελέτησαν τις ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις του σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 στα παιδιά και στους γονείς τους. Ανακάλυψαν πως υπάρχει μία αντίστροφη σχέση ανάμεσα στον αυτοέλεγχο και στις ψυχοκοινωνικές επιπλοκές τόσο στα παιδιά που πάσχουν όσο και στους γονείς τους. Τα κύρια προβλήματα σε παιδιά και εφήβους είναι το άγχος και η κατάθλιψη ενώ οι οικογένειες επηρεάζονται με καταστάσεις σοκ και με συναισθήματα δυσφορίας και θυμού. Αξιοσημείωτο ήταν πως οι έφηβοι είναι 2,3 φορές πιο πιθανό από τους υπόλοιπους να εμφανίσουν προβλήματα ψυχικής υγείας.

Οι Morawska et al., (2020) διερεύνησαν την επίδραση της φαινυλοκετονουρίας (PKU) και της θεραπείας της σε σχέση με την ποιότητα ζωής της μητέρας και του

παιδιού καθώς και του μεταβολικού ελέγχου. Οι μητέρες ανέφεραν ότι ο σημαντικότερος αντίκτυπος της PKU στην ποιότητα ζωής ήταν σε σχέση με τον αντίκτυπο του άγχους του παιδιού τους κατά τη διάρκεια εξετάσεων αίματος και την ενοχή που σχετίζονταν με την κακή τήρηση των διαιτητικών περιορισμών και των σκευασμάτων συμπληρώματος. Αναφέρθηκε υψηλή ένταση παιδικών συναισθηματικών και συμπεριφορικών δυσκολιών. Όταν οι μητέρες ανέφεραν μεγαλύτερη χρήση της υπερβολικής αντίδρασης ως στρατηγική γονικής μέριμνας, τα παιδιά τείνουν να έχουν καλύτερα επίπεδα φαινυλαλανίνης κατά τη διάρκεια της ζωής τους. Ωστόσο, οι συνολικές επιπτώσεις της PKU και η επίδραση της χορήγησης συμπληρωμάτων η ποιότητα ζωής των μητέρων ήταν χειρότερες για αυτές τις οικογένειες.

Οι Na et al., (2019) μελέτησαν τον αντίκτυπο που έχουν οι χρόνιες δερματικές παθήσεις, όπως ατοπική δερματίτιδα (ΑΔ) και η ψωρίαση, στα παιδιά. Εντόπισαν πως αυτές οι διαταραχές επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής των παιδιών σε θέματα που σχετίζονται με την υγεία, όπως ψυχοκοινωνική και ψυχική λειτουργία. Η μελέτη έδειξε πως οι ψυχοκοινωνικές ανωμαλίες σε αυτόν τον πληθυσμό εμφανίζονται με διάφορους τρόπους. Μερικοί από αυτούς είναι: προβλήματα συμπεριφοράς και δυσλειτουργίας, χαμηλή παιδική αυτοεκτίμηση και έλλειψη δεξιοτήτων κοινωνικοποίησης. Για τη διαχείριση όλων αυτών και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιατρικών ασθενών, προτείνουν μία πολυεπιστημονική προσέγγιση της περίθαλψης, της εκπαίδευσης και της ψυχολογικής υποστήριξης.

Οι Shaw et al., (2019) διερεύνησαν τις παρεμβάσεις που χρειάζεται να γίνουν στα παιδιά με μακροχρόνιες φυσικές καταστάσεις υγείας, αφού έχουν αυξημένη επικινδυνότητα εμφάνισης προβλημάτων ψυχικής υγείας. Εντοπίστηκαν κάποιες δομές που μπορούν να συμβάλλουν στη βελτίωση της ψυχικής υγείας και ευεξίας αυτού του πληθυσμού, όπως είναι το Θεραπευτικό Ίδρυμα και η Κοινωνική Υποστήριξη. Μέσω αυτών των δομών μπορούν να μοιραστούν εμπειρίες και να αυξηθούν τα αισθήματα ελπίδας και ενδυνάμωσης.

Οι Moore et al., (2019) διερεύνησαν τη συμβολή των παρεμβάσεων, όμως θεραπείες και στρατηγικές, στη ψυχική υγεία των παιδιών με χρόνια νόσο, αφού έχει διαπιστωθεί πως πολλά παιδιά και νέοι με μακροχρόνιες καταστάσεις σωματικής υγείας εμφανίζουν επίσης συναισθήματα κατάθλιψης και άγχους που επηρεάζουν την καθημερινότητά τους. Οι μελέτες έδειξαν πως τα παιδιά προτιμούν τις παρεμβάσεις που παρείχαν κοινωνική στήριξη γιατί τους βοήθησαν να αισθάνονται καλύτερα στη ζωή τους και να προσαρμοστούν γρηγορότερα στις χρόνιες νόσους.

Σκοπός των Bikmazer et al., (2020) ήταν να αξιολογηθούν τα στυλ αντιμετώπισης και η κοινωνική στήριξη που λαμβάνουν τα παιδιά με δύο διαφορετικές χρόνιες παθήσεις (καρκίνο και βρογχεκτασίες), ο τρόπος αντιμετώπισης των μητέρων τους και η σύγκρισή τους με μια ομάδα ελέγχου χωρίς κάποια χρόνια σωματική ή ψυχιατρική διαταραχή. Περίπου το 50% έως 60% των παιδιών και στις δύο ομάδες ασθενών είχε ψυχιατρική διάγνωση. Αξιοσημείωτο είναι ότι το 30% των παιδιών είχαν εσωτερική διαταραχή. Το πιο συχνά χρησιμοποιούμενο στυλ αντιμετώπισης από τις μητέρες ήταν η θρησκευτική αντιμετώπιση σε όλες τις ομάδες. Οι χρόνιες ιατρικές ασθένειες μπορεί να έχουν παρόμοιες ψυχολογικές επιπτώσεις στα παιδιά ανεξάρτητα από τις κλινικές παρουσιάσεις και τα αποτελέσματα που σχετίζονται με την ασθένεια. Οι μελλοντικές μελέτες πρέπει να επικεντρωθούν στον εντοπισμό των προστατευτικών και των παραγόντων κινδύνου που ενδέχεται να διαμεσολαβούν στην ψυχοκοινωνική ευημερία.

Οι Baumgarten et al., (2019) μελέτησαν την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία σε παιδιά και εφήβους με χρόνιες ασθένειες και προβλήματα ψυχικής υγείας, στη Γερμανία. Διαπιστώθηκε πως υπήρξαν αρκετές διαφορές με βάση τον παράγοντα της ηλικίας και του φύλου. Στα αποτελέσματα εντόπισαν πως τα παιδιά με χρόνιες ασθένειες και προβλήματα ψυχικής υγείας είχαν σημαντικές διαφορές και πολύ χαμηλά ποσοστά στην ποιότητα ζωής τους σε σχέση με τους υγιείς συνομήλικούς τους. Αποδείχθηκε πως είναι πολύ σημαντική η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία αυτού του πληθυσμού ως δείκτη για την υποκειμενική υγεία.

Οι Barthel et al., (2018) μελέτησαν τα προγνωστικά για την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία στα χρονίως νοσούντα παιδιά και εφήβους με την πάροδο του χρόνου. Διαπιστώθηκε πως τα ποσοστά καλύτερης πρόγνωσης ήταν χαμηλότερα στα τα κορίτσια απ' ότι στα αγόρια που είχαν συννοσηρότητα (χρόνια νόσο σε συνδυασμό με προβλήματα ψυχικής υγείας). Συνολικά, τα ευρήματα υπογραμμίζουν την ανάγκη εξέτασης των θεμάτων ψυχικής υγείας για ειδικές θεραπείες παιδιών και εφήβων με χρόνιες ασθένειες. Οι παιδίατροι κρίνεται απαραίτητο να εξετάζουν τόσο τα πιθανά προβλήματα ψυχικής υγείας όσο τις υποκειμενικές καταγγελίες των παιδιών.

Οι Blackwell et al., (2019) διερεύνησαν τη γενική υγεία των παιδιών και την ικανοποίηση της ζωής στο πλαίσιο της χρόνιας ασθένειας. Διεξήχθη μία σύγκριση μεταξύ υγιών παιδιών και με παιδιών με χρόνιες ασθένειες. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως τα ασθενή παιδιά είχαν χειρότερη γενική υγεία αλλά παρόμοια επίπεδα ικανοποίησης προς τη ζωή με τα υγιή παιδιά. Τελικά, οι χρόνιες παθήσεις δεν

εμποδίζουν τα παιδιά να έχουν ευτυχισμένες και ικανοποιητικές ζωές, με μοναδικό αναστολέα το ψυχολογικό άγχος.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνική:

- **Βαλαμουτοπούλου, Χ., Βαλαμουτοπούλου, Μ.,** 2014. Η Κρίση στη Χρόνια Σωματική Ασθένεια του παιδιού και οι δυσκολίες προσαρμογής της οικογένειάς του. *Το Βήμα του Ασκληπιού*. 13(1):37-50.
- **Βιβιλάκη, Β., Γιαννακοπούλου, Μ., Γκοβίνα, Ο., Ζωγραφάκης-Σφακιανάκης, Μ., και συν.,** 2015. *Εισαγωγή στη Νοσηλευτική Επιστήμη και τη Φροντίδα Υγείας*. Nicosia, Cyprus. BROKEN HILL PUBLISHERS LTD. p: 720-721.
- **Βλαχιώτη, Ε., Μάτζιου, Β.,** 2010. Νεανικός Διαβήτης και Ψυχοσυναισθηματικές Διαταραχές. *ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ* , 49(1): 31–39.
- **Γκίκα Ε.,** 2011. Ψυχολογική υποστήριξη παιδιού και οικογένειας με χρόνια ασθένεια. *Εφημερίδα "Πρωινός Λόγος"*. Έτος 54ο - Αρ. φύλλου 15.659.
- **Ευαγγελίδου, Ε., Γιαννίρης, Α., Κοσμά, και συν,** 2018. Εκτίμηση της Αντίληψης των Παιδιών με Κυστική Ίνωση για τη Σωματική και Συναισθηματική τους Υγεία. *ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ*. 57(3): 299–311.
- **Ζαρταλούδη, Α., Κουτελέκος, Ι.,** 2017. Άγχος και Ποιότητα Ζωής σε Ασθενείς με Ρευματικά Νοσήματα. *ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ*, 56(4):305-314.
- **Παπαγεωργίου, Β.Α.,** 2009. *Ψυχιατρική παιδιών και εφήβων*. Θεσσαλονίκη, Αρμενοπούλου 32, 54635: UNIVERSITY STUDIO PRESS A.E. .
- **Πάσχος, Κ.,** 2018. Η αποτελεσματική διαχείριση του στρες στους χρόνιους ασθενείς, η συμβολή της κοινωνικής υποστήριξης και η προσφορά των επαγγελματιών υγείας. *Επιστημονικά Χρονικά*; 23(2): 175-188
- **Πετρέλης, Μ.,** 2019. Η χρόνια ασθένεια και οι βιοψυχοκοινωνικές της διαστάσεις. Το παράδειγμα της πολλαπλής σκλήρυνσης. *Το βήμα του Ασκληπιού*, 18(3) :215-227.
- **Πετρίδου, Ε., Εμποριάδου, Μ., Χρούσος, Γ., Μπακοπούλου, Φ.,** 2015. Παιδιά και έφηβοι στην Ελλάδα της κρίσης. [ηλεκτρ. βιβλ.] Αθήνα:Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών. Διαθέσιμο στο: <http://hdl.handle.net/11419/1478>

Ξενόγλωσση

- **Arif, A.A., & Korgaonkar, P.,** 2015. The association of childhood asthma with mental health and developmental comorbidities in low-income families. *Journal of Asthma*, 53(3), 277–281.
- **Asher, I., & Pearce, N.,** 2014. Global burden of asthma among children. *The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*, 18(11), 1269–1278.
- **Atkinson, M., Rees, D., Davis, L.,** 2015. Disability and economic disadvantage: facing the facts. *Arch Dis Child*. ;100(4):305–307.
- **Bai, G., Herten, M.H., Landgraf, J.M., Korfage, I.J., Raat, H.,** 2017. Childhood chronic conditions and health-related quality of life: Findings from a large population-based study. *PLoS One*. ;12(6):e0178539.
- **Barthel, D., Ravens-Sieberer, U., Nolte, S., Thyen, U., Klein, M., Walter, O., Otto, C.,** 2018. Predictors of health-related quality of life in chronically ill children and adolescents over time. *Journal of Psychosomatic Research*, 109, 63–70.
- **Baumgarten, F., Cohrdes, C., Schienkiewitz, A., Thamm, R., Meyrose, A.-K., & Ravens-Sieberer, U.,** 2019. Gesundheitsbezogene Lebensqualität und Zusammenhänge mit chronischen Erkrankungen und psychischen Auffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 62(10), 1205–1214.
- **Becker-Haimes, E.M., Diaz, K.I., Haimes, B.A., Ehrenreich-May, J.,** 2017. Anxiety and Atopic Disease: Comorbidity in a Youth Mental Health Setting. *Child Psychiatry Hum* ;48(4):528–536.
- **Bennett, S. D., Coughtrey, A. E., Heyman, I., Grealley, S., Clarkson, H., Bhattacharyya, T., Shafran, R.,** 2018. Guided self-help for mental health disorders in children and young people with chronic neurological conditions: A qualitative evaluation. *European Journal of Paediatric Neurology*, 22(4), 620–631.
- **Bikmazer, A., Orengul, A. C., Buyukdeniz, A., et al.,** 2019. Coping and psychopathology in children with malignancy and bronchiectasis. *Pediatric Pulmonology*.
- **Blackwell, C.K., Elliott, A.J., Ganiban, J., Herbstman, J., Kelly, H., Christopher, B.F., Carlos, A.,** 2019. General Health and Life Satisfaction in

Children With Chronic Illness. Camargo and on behalf of program collaborators for Environmental influences on Child Health Outcomes. *Pediatrics*, 143 (6).

- **Boyse-Kyla, R.N, Boujaoude, M.D., and Laundry, J., M.D.**, 2012. Reviewed by faculty and staff at the University of Michigan .
- **Brooks, A.,J., Rowse, G., Ryder, A., Peach, E.,J., Corfe, B.M., & Lobo, A.J.**, 2016. Letter: risk factors and impacts of psychological morbidity in young people with inflammatory bowel disease - authors' reply. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 44(4), 426–426.
- **Butler, A., Van Lieshout, R., J., Lipman, E., L., et al.**, 2018. Mental disorder in children with physical conditions: a pilot study. *BMJ Open*, 8(1), e019011.
- **Chung, J., H., & Han, C., H.**, 2018. Asthma and other allergic diseases in relation to suicidal behavior among South Korean adolescents. *Journal of Psychosomatic Research*.
- **Cobham, V., E., Hickling, A., Kimball, H., Thomas, H., J., Scott, J., G., & Middeldorp, C.,M.**, 2019. Systematic Review: Anxiety in Children and Adolescents With Chronic Medical Conditions. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*.
- **Connolly, M, E., Bills, S., E., & Hardy, S., J.**, 2019. *Neurocognitive and psychological effects of persistent pain in pediatric sickle cell disease. Pediatric Blood & Cancer*, e27823.
- **Coutinho, M.,T., McQuaid, E.,L., Koinis-Mitchell, D.**, 2013. Contextual and cultural risks and their association with family asthma management in urban children. *Journal Child Health Care*. ;17(2):138–152.
- **DiMatteo, M.,R., Martin, L.,R.**, 2012. *Εισαγωγή στη ψυχολογία της υγείας*. Αθήνα: Εκδόσεις Πεδίο.
- **Fahime, G., & Fateme, D.**, 2019. *Measurement of heart rate variability and cognitive abilities based on attachment styles in children with chronic medical conditions*.
- **Fair, D.,C., Rodriguez, M., Knight, A.,M., Rubinstein, T.,B.**, 2019. Depression And Anxiety In Patients With Juvenile Idiopathic Arthritis: Current Insights And Impact On Quality Of Life, A Systematic Review. *Open Access Rheumatology*. ;11:237–252. Published 2019 Nov 1.

- **Filová, A., & Sikorová, L.,** 2015. Evaluating the needs of children with cancer Cent. *Eur J Nursing Midw.* 6(1), p. 224-230.
- **Flohr, C., & Mann, J.,** 2013. New insights into the epidemiology of childhood atopic dermatitis. *Allergy*, 69(1), 3–16.
- **Graves, J.,K., Hodge, C., and Eufemia, J.,** 2016. Depression, Anxiety, and Quality of Life In Children and Adolescents With Sickle Cell Disease. *PEDIATRIC NURSING* ; 42(3).
- **Hinton, D., & Kirk, S.,** 2015. Teachers’ perspectives of supporting pupils with long-term health conditions in mainstream schools: a narrative review of the literature. *Health & Social Care in the Community*, 23, 107–120.
- **Hogan A.M., MSN., RN.,** 2012. *Νοσηλευτική Ψυχική Υγείας: Ανασκοπήσεις & Αιτιολογήσεις*. Αθήνα: Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης. p: 354-356.
- **Holland, A., A., Stavinoha, P., L., Swearer, S., M., Solesbee, C., Patel, S., & Klesse, L., J.,** 2019. Rate and frequency of bullying victimization in school-age children with Neurofibromatosis Type 1 (NF1). *School Psychology*, 34, 687–694.
- **Im, Y., Cho, Y., & Kim, D.,** 2018. Family management style as a mediator between parenting stress and quality of life of children with epilepsy. *Journal of Pediatric Nursing*.
- **Keethy, D., Mrakotsky, C., & Szigethy, E.,** 2014. Pediatric inflammatory bowel disease and depression. *Current Opinion in Pediatrics*, 26(5), 561–567
- **Lissauer, T., Graham, C.,** 2016. *Σύγχρονη Παιδιατρική*. Nicosia, Cyprus: BROKEN HILL PUBLISHERS LTD.
- **Lum, A., Wakefield, C. E., Donnan, B., Burns, M. A., Fardell, J. E., & Marshall, G. M.,** 2017. Understanding the school experiences of children and adolescents with serious chronic illness: a systematic meta-review. *Child: Care, Health and Development*, 43(5), 645–662.
- **Lum, A., Wakefield, C. E., Donnan, B., Burns, M., A., Fardell, J., E., Jaffe, A., Marshall, G., M.,** 2019. School students with chronic illness have unmet academic, social and emotional needs. *School Psychology*,34, 627–636.
- **Lum, A., Wakefield, C., E., Donnan, B., Burns, M. A., Fardell, J., E., Jaffe, A., Marshall, G., M.,** 2019a. Facilitating engagement with school in students with chronic illness through positive education: A mixed methods comparison study. *School Psychology*, 34, 677–686.

- **Luxner, K.,L.**, 2011. *DELMAR'S Παιδιατρική Νοσηλευτική*, Αθήνα, Τετραπόλεως 14.: ΕΚΔΟΣΕΙΣ Π.Χ. ΠΑΣΧΑΛΙΔΗΣ ΕΠΕ,
- **Manwell, L., A., Barbic, S., P., Roberts, K., Durisko, Z., Lee, C., Ware, E., & McKenzie, K.**, 2015. What is mental health? Evidence towards a new definition from a mixed methods multidisciplinary international survey.
- **Marin C.E., Reardon T., Creswell C., Lester K.J., Arendt K., Blatter-Meunier J., et al.**, 2019. The utility of the SCAS-C/P to detect specific anxiety disorders among clinically anxious children. *Psychology Assess.* (8):1006-1018.
- **Maurice-Stam, H., Nijhof, S.L., Monninkhof, A.S., Heymans, H.S.A., Grootenhuis, M.A.**, 2019. Review about the impact of growing up with a chronic disease showed delays achieving psychosocial milestones. *Acta Paediatrica*;108(12):2157-2169.
- **Mayer-Davis, E. J., Kahkoska, A. R., Jefferies, C., Dabelea, D., Balde, N., Gong, C. X., Craig, M. E.**, 2018. Definition, epidemiology and classification of diabetes in children and adolescents. *ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines*.
- **Moore D., Nunns M., Shaw L., Rogers M., Walker E., Ford T., Garside R., Ukoumunne O., Titman P., et al.**, 2019. Interventions to improve the mental health of children and young people with long-term physical conditions: linked evidence syntheses. *Health Technol Assess.*;23(22):1-164.
- **Morawska, A., Mitchell, A.E., Etel, E., Kirby, G., McGill, J., Coman, D., Inwood, A.**, 2020. Psychosocial functioning in children with phenylketonuria: Relationships between quality of life and parenting indicators. *Child Care Health Dev.* ;46(1):56-65.
- **O'Connor, M., Howell-Meurs, S., Kvalsvig, A., Goldfeld, S.**, 2015. Understanding the impact of special health care needs on early school functioning: a conceptual model. *Child Care Health Dev.* ;41(1):15–22.
- **Ocakoglu, K.B., Karaca, N.E., Ocakoğlu, F.T., & Erermis, S.**, 2018. Primary Immunodeficiency brings a Burden to Child's Psychological Condition. *Pediatrics International*.
- **Palman, J., Shoop-Worrall, S., Hyrich, K., & McDonagh, J.E.**, 2018. Update on the epidemiology, risk factors and disease outcomes of Juvenile idiopathic arthritis. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*.
- **Perrin, J., M., Anderson, L., E., & Van Cleave, J.**, 2014. The Rise In Chronic Conditions Among Infants, Children, And Youth Can Be Met With Continued Health System Innovations. *Health Affairs*, 33(12), 2099–2105

- **Polloni, L., & Muraro, A.,** 2019. Anxiety and food allergy. *Clinical & Experimental Allergy*.
- **Rechenberg, K., Grey, M., & Sadler, L.,** 2017. Stress and Posttraumatic Stress in Mothers of Children With Type 1 Diabetes. *Journal of Family Nursing*, 23(2), 201–225.
- **Rizou, I., De Gucht, V., Papavasiliou, A., Maes, S.,** 2015. Illness perceptions determine psychological distress and quality of life in youngsters with epilepsy. *Epilepsy Behav.*;46:144–150.
- **Quach, J., PhD, Barnett, T., MSc.,** 2015. Impact of Chronic Illness Timing and Persistence at School Entry on Child and Parent Outcomes: Australian Longitudinal Study. *ACADEMIC PEDIATRICS* ;15:89–95.
- **Santos, M.R., Nunes, ECDA., Silva, I.N., Poles, K., Szylit, R.,** 2019. The meaning of a “good nurse” in pediatric care: a concept analysis. *Rev Bras Enferm [Internet]*. ;72(2):494-504.
- **Schaefer, K., G., Abrahm, J. L., & Wolfe, J.,** 2018. Palliative Care. *Hematology*, 1488–1495. chapter 92.
- **Secinti, E., Thompson, E.J., Richards, M., Gaysina, D.,** 2017. Research Review: Childhood chronic physical illness and adult emotional health - a systematic review and meta-analysis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*;58(7):753-69.
- **Senses Dinc, G., Cak, T., Cengel Kultur, E., Bilginer, Y., Kul, M., Topaloglu, R.,** 2019. Psychiatric morbidity and different treatment modalities in children with chronic disease. *French Society of Pediatrics*.
- **Shannon, V., Reaume, M.A.,** 2019. Chronicity of mental comorbidity in children with new-onset physical illness. *Child Care Health Dev.* ;45:559–567.
- **Shaw, L., Moore, D., Nunns, M., Thompson Coon, J., Ford, T., Berry, V., Garside, R.,** 2019. Experiences of Interventions Aiming to Improve the Mental Health and Wellbeing of Children and Young People with a Long-Term Physical Condition: A Systematic Review and Meta-ethnography. *Child: Care, Health and Development*.
- **Szentes, A., Kökönyei, G., Békési, A., Bokrétás, I., & Török, S.,** 2017. Differences in illness perception between children with cancer and other chronic diseases and their parents. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 23(3), 365–380.
- **Ulf, J., Alaie, I., Lofgren-Wilteus, A., Zander, E., et al.,** 2016. Annual Research Review: Quality of life and childhood mental and behavioural disorders – a critical review of the research, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*.

- **Van Cleave, J., Gortmaker, S.L., Perrin, J.M.,** 2010. Dynamics of Obesity and Chronic Health Conditions Among Children and Youth. *JAMA* 2010;303(7):623-30.
- **Wong, J. J., Yu, H., MacIsaac, D., Sellers, Z. M., Wren, A. A., Bensen, R., Park, K.T.,** 2017. Market share and costs of biologic therapies for inflammatory bowel disease in the USA. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 47(3), 364–370.
- **Yamaguchi, K., Wakimizu, R., & Kubota, M.,** 2018. Quality of Life and Associated Factors in Japanese Children With Inborn Errors of Metabolism and Their Families. *Journal of Inborn Errors of Metabolism and Screening*.
- **Zachary, J., Ward, M., Jennifer, M., Yeh, PhD, Nickhill, B. MD, Frazier, L. Prof Rifat A.,** 2019. Estimating the total incidence of global childhood cancer: a simulation-based analysis. *The Lancet Oncology*, Volume 20, Issue 4, Pages 483-493.
- **Zahed, G. and Koohi, F., PhD** 2020. Emotional and Behavioral Disorders in Pediatric Cancer Patients. *Iranian Journal of Child Neurology.*; 14(1): 113-121.
- **Zeltner, N.A., Huemer, M., Baumgartner, M.R., Landolt, M.A.,** Quality of life, psychological adjustment, and adaptive functioning of patients with intoxication-type inborn errors of metabolism - a systematic review. *Orphanet J Rare Dis.* 2014;9:159.