



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Ψυχοκοινωνικά ζητήματα γονιών με παιδί με χρόνια νόσημα και νοσηλευτικές
διεργασίες**

ΦΟΙΤΗΤΡΙΑ

ΑΝΤΩΝΙΑ ΚΟΝΤΟΓΙΑΝΝΗ

A.M. 1063

Υπεύθυνη καθηγήτρια

Γκούβα Μαίρη

Καθηγήτρια Ψυχολογίας Ασθενών

Ιωάννινα, 2022

Πίνακας περιεχομένων

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ.....	3
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	3
Εισαγωγή.....	3
Σκοπός.....	3
Υλικό-Μέθοδος.....	3
Αποτελέσματα.....	3
Συμπεράσματα	4
Λέξεις-κλειδιά	4
ABSTRACT.....	5
Introduction	5
Purpose	5
Material-Method.....	5
Results	5
Conclusions	6
Keywords	6
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	7
Ψυχοκοινωνικά ζητήματα γονιών με παιδί με χρόνια νόσημα	8
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	9
1. Ψυχική υγεία γονιών με παιδί με χρόνια νόσημα	9
2. Επιπτώσεις υγείας γονιών με παιδί με χρόνια νόσημα	10
3. Ψυχοκοινωνικές ανάγκες υποστήριξης γονιών με παιδί με χρόνια νόσημα.....	10
4. Ψυχοκοινωνικά ζητήματα παιδιών με χρόνια νόσημα.....	11
5. Ψυχική υγεία παιδιού και προ-εφήβου με χρόνια νόσημα.....	12
6. Σχολική εμπειρία ενός παιδιού και εφήβου με χρόνια νόσημα	12
7. Έφηβος με χρόνια νόσο και αυτο-φροντίδα	13
8. Σχέση γονιών με παιδί με χρόνια νόσημα.....	14

9. Εργασία και φροντίδα παιδιού με χρόνια ασθένεια.....	14
10. Ψυχολογικές παρεμβάσεις για γονείς παιδιών και εφήβων με χρόνια νοσήματα.....	15
11. Ανατροφή των παιδιών με χρόνια ασθένεια καθώς μεταβαίνουν στην ενήλικη ζωή.....	17
12. Κοινωνικο-οικονομική κατάσταση και ποιότητα ζωής σε παιδιά με χρόνια νόσο	18
13. Ποιότητα ζωής υγιών αδερφιών παιδιών με χρόνια ασθένεια	19
14. Προσαρμογή αδελφών σε χρόνια ασθένεια της παιδικής ηλικίας	20
15. Απομόνωση σε γονείς και φροντιστές παιδιών με χρόνια κρίσιμη ασθένεια	25
ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΗ ΕΥΠΑΘΕΙΑ ΣΤΟ ΣΧΟΛΕΙΟ	26
ΓΟΝΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΧΡΟΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ ΤΗΣ ΠΑΙΔΙΚΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ.....	27
ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΔΙΕΡΓΑΣΙΕΣ ΣΕ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΑ ΖΗΤΗΜΑΤΑ ΓΟΝΙΩΝ ΜΕ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΧΡΟΝΙΟ ΝΟΣΗΜΑ	29
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	33
ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ	33
1. ΠΟΙΟΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ – ΜΕΛΕΤΗ ΠΕΡΙΠΤΩΣΗΣ	33
2. ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ	33
3. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΤΟΥ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟΥ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΣ	34
4. ΣΤΟΧΟΙ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ.....	34
5. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	35
Συμπεράσματα	36
Βιβλιογραφικές αναφορές.....	37

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Η χρόνια παιδική νόσος έχει μεγάλες και σημαντικές επιπτώσεις ως προς την ψυχική υγεία των γονέων και του παιδιού αλλά και ταυτόχρονα προς τις αλληλεπιδράσεις με την κοινωνία, την ανάπτυξη και τη πρόοδο του παιδιού καθώς ενηλικιώνεται. Με τη χρόνια νόσο ενός παιδιού μπορεί να επηρεαστούν όχι μόνο οι γονείς αλλά και όλο το οικογενειακό περιβάλλον. Οι γονείς μπορεί να επηρεαστούν και να επιβαρυνθούν ψυχικά, κοινωνικά, οικονομικά και επαγγελματικά γι' αυτό και χρειάζονται την κατάλληλη υποστήριξη ώστε και αυτοί να μπορούν να ανταπεξέλθουν στην καλύτερη φροντίδα του παιδιού.

Σκοπός: Σκοπός της εργασίας αυτής είναι η πραγματοποίηση της ανασκόπησης της βιβλιογραφίας για τον εντοπισμό ψυχοκοινωνικών ζητημάτων των γονιών με παιδί με χρόνιο νόσημα και τις νοσηλευτικές διεργασίες.

Υλικό-Μέθοδος: Πραγματοποιήθηκε ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας σε ηλεκτρονικές βάσεις PubMed και Google Scholar. Το υλικό συλλέχθηκε με λεπτομερή μελέτη σχετικής βιβλιογραφίας, η οποία προέκυψε από επιλεγμένα άρθρα δημοσιευμένα και πιο συγκεκριμένα τη τελευταία πενταετία με δεκαετία.

Αποτελέσματα: Πλέον οι περισσότερες χρόνιες ασθένειες μπορούν να αντιμετωπιστούν με την κατάλληλη ατομική θεραπευτική προσέγγιση και θεραπεία που είναι μοναδική για κάθε ασθενή. Με τις σύγχρονες ιατρικές μεθόδους και έρευνες, έχει αποδειχθεί ότι οι πιθανότητες για μακροζωία, καλύτερη ζωή και βαθύτερη κατανόηση ασθένειας σε παιδί με χρόνια νόσο έχει αυξηθεί με την κατάλληλη οικογενειακή και υγειονομική φροντίδα και υποστήριξη.

Συμπεράσματα: Ο νοσηλευτής παίζει πολύ σημαντικό ρόλο στην φροντίδα, καθοδήγηση και εκπαίδευση του παιδιού με χρόνιο νόσημα αλλά και της οικογένειάς του, ώστε να είναι ικανοί να ικανοποιούν όλες τις ανάγκες του. Ο νοσηλευτής σε συνεργασία με την οικογένεια συμβάλλουν στην εκπαίδευση του παιδιού για την αυτοσυντήρηση.

Λέξεις-κλειδιά: χρόνιο νόσημα, νοσηλευτική υποστήριξη, ρόλος του νοσηλευτή, ψυχοκοινωνικά ζητήματα, οικογενειακή φροντίδα, παιδιατρική νοσηλευτική, αυτοσυντήρηση

ABSTRACT

Introduction: Chronic childhood disease has great and significant implications for the mental health of parents and children, but also for interactions with society, the development and progress of the child as he comes of age. With the chronic disease of a child can affect not only the parents but also the whole family environment. Parents may be affected and burdened mentally, socially, financially and professionally, so they need the appropriate support so that they too can cope with the best care of the child.

Purpose: The aim of this work is to carry out the review of the literature for the identification of psychosocial issues of parents with a child with a chronic disease and the nursing processes.

Material-Method: A review of the international literature was carried out on electronic databases PubMed and Google Scholar. The material was collected through a detailed study of relevant literature, which resulted from selected articles published and more specifically in the last five to ten years.

Results: Most chronic diseases can now be treated with the appropriate individual therapeutic approach and treatment that is unique for each patient. With modern medical methods and research, it has been shown that the chances of longevity, better life and deeper understanding of illness in a child with chronic disease has increased with proper family and health care and support.

Conclusions: The nurse plays a very important role in the care, guidance and education of the child with a chronic disease and the family, so that they are able to meet all the child's needs. The nurse in collaboration with the family contribute to the education of the child for self-preservation.

Keywords: chronic disease, nursing support, role of the nurse, psychosocial issues, family care, pediatric nursing, self-preservation

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η χρόνια νόσος ορίζεται από διάφορους παράγοντες, συμπεριλαμβανομένου του γεγονότος ότι είναι μια μακροπρόθεσμη κατάσταση που επηρεάζει την καθημερινή ζωή και απαιτεί συνεχή διαχείριση (Dale & Elkins, 2021).

Η ζωή με χρόνιες ασθένειες είναι μια πολύπλευρη, κυκλική, δυναμική και συνεχώς μεταβαλλόμενη διαδικασία που επηρεάζει τους ανθρώπους σε όλες τις πτυχές της ζωής τους. Είναι επίσης μια πολύπλευρη διαδικασία που περιλαμβάνει τα πέντε χαρακτηριστικά της αποδοχής της νόσου, της αντιμετώπισης, της αυτοδιαχείρισης, της ενσωμάτωσης και της προσαρμογής. Η **αποδοχή** ορίζεται ως η επίγνωση της νόσου και η ετοιμότητα να αντιμετωπίσει τις αλλαγές που φέρνει. Η **αντιμετώπιση** αναφέρεται στην ικανότητα χρήσης διαφόρων στρατηγικών αντιμετώπισης για τη διαχείριση χρόνιων ασθενειών. Η **αυτοδιαχείριση** αποδεικνύει ότι το άτομο διαχειρίζεται ενεργά την ασθένειά του. Η **ενσωμάτωση** ενθαρρύνει τον τρόπο ζωής ενός ατόμου να αλλάξει προκειμένου να προσαρμοστεί στην κατάσταση. Η **προσαρμογή** δείχνει ότι η ασθένεια είναι μέρος του ατόμου (Ambrosio et al., 2021).

Οι μηχανισμοί αντιμετώπισης των χρόνιων ασθενειών και των σχετικών προκλήσεων μπορούν να οδηγήσουν είτε σε καλή αυτοδιαχείριση είτε σε χαμηλή αυτο-αποτελεσματικότητα και φτωχά αποτελέσματα που αναφέρθηκαν από τον ασθενή. Η αυτο-αντιληπτή ικανότητα ενός ατόμου να ανταποκρίνεται αποτελεσματικά σε διάφορα σενάρια αναφέρεται ως αυτο-αποτελεσματικότητα. Έχει σημαντικό αντίκτυπο στην ικανότητα των ασθενών να διαχειρίζονται τα συμπτώματα της χρόνιας νόσου μόνοι τους. Η αυτο-αποτελεσματικότητα είναι ένας βασικός παράγοντας για να καθοριστεί εάν λαμβάνονται ή όχι μέτρα αυτό-φροντίδας, πόση προσπάθεια καταβάλλεται και πόσο καιρό διατηρείται αυτή η προσπάθεια μπροστά σε εμπόδια και αποτυχίες (Chan, 2021).

Ψυχοκοινωνικά ζητήματα γονιών με παιδί με χρόνια νόσημα

Οι χρόνιες ασθένειες στα παιδιά είναι ένα τεράστιο γεγονός που αποτελεί σημαντική πρόκληση για την οικογένεια. Οι ασθενείς και οι οικογενειακοί φροντιστές τους είναι ευάλωτοι ως αποτέλεσμα των σωματικών, ψυχολογικών, οικονομικών και συμπεριφορικών επιπτώσεων αυτών των ασθενειών, οι οποίες έχουν ως αποτέλεσμα την κακή ποιότητα ζωής και την οικογενειακή λειτουργία (Toledano-Toledano & Domínguez-Guedea, 2019).

Τα παιδιά με σοβαρές ασθένειες απομακρύνονται σταθερά από τη νοσοκομειακή περίθαλψη και προς την κατ' οίκον φροντίδα, η οποία συχνά συντονίζεται από γονείς και συγγενείς. Έτσι, οι γονείς των παιδιών με χρόνιες ασθένειες είναι τόσο πρωτοβάθμιοι φροντιστές όσο και κρίσιμα μέλη των ομάδων υγειονομικής περίθαλψης των παιδιών τους (Fairfax et al., 2019).

Οι οικογενειακοί φροντιστές συμμετέχουν ενεργά σε διάφορες πτυχές της φροντίδας ενός παιδιού κατά τη διάρκεια χρόνιων ασθενειών, συμπεριλαμβανομένων βιολογικών, σωματικών, αποκαταστατικών, ψυχολογικών, οικογενειακών, κοινωνικών και θεσμικών τομέων υγείας. Οι φροντιστές συμμετέχουν επίσης στενά σε μακροχρόνιες θεραπείες, συντονισμό υγειονομικής περίθαλψης και διαχείριση των κοινωνικών, οικονομικών και συναισθηματικών ζητημάτων που συνοδεύουν χρόνιες παθήσεις (Toledano-Toledano & Moral de la Rubia, 2018).

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

1. Ψυχική υγεία γονιών με παιδί με χρόνια νόσημα

Η συμπεριφορά και η ψυχική υγεία των γονέων, η λειτουργία του παιδιού (συμπεριφορά/αναπηρία, ψυχική υγεία και ιατρικά συμπτώματα) και η οικογενειακή λειτουργία είναι όλοι στόχοι ψυχολογικών θεραπειών για γονείς παιδιών και εφήβων με χρόνια νόσο (Law et al., 2019).

Οι γονείς των παιδιών με χρόνιες ασθένειες πρέπει να αντιμετωπίσουν μια ποικιλία στρεσογόνων παραγόντων που σχετίζονται με την υγεία του παιδιού τους, συμπεριλαμβανομένων τόσο πρακτικών όσο και συναισθηματικών ζητημάτων (π.χ. διαχείριση καθημερινών ρουτινών). Ως αποτέλεσμα, ψυχοκοινωνικά ζητήματα όπως το άγχος και η κατάθλιψη είναι μια πιθανότητα για αυτούς τους γονείς. Οι γονείς που ασχολούνται με ψυχοκοινωνικά ζητήματα μπορεί να δυσκολευτούν περισσότερο να διαχειριστούν επαρκώς την κατάσταση των παιδιών τους (Douma et al., 2021).

Επιπλέον, οι δυσμενείς συμπεριφορές των γονέων, η κακή προσκόλληση και η αύξηση των συμπτωμάτων ασθένειας των παιδιών τους με την πάροδο του χρόνου έχουν όλα συνδεθεί με συμπτώματα γονικής κατάθλιψης. Απαιτούνται παρεμβάσεις για την υποστήριξη των γονέων ενός παιδιού με χρόνια ασθένεια, δεδομένων των επιβλαβών επιπτώσεων των γονικών ψυχοκοινωνικών δυσκολιών τόσο για τους γονείς όσο και για τα παιδιά τους (Douma et al., 2021).

2. Επιπτώσεις υγείας γονιών με παιδί με χρόνιο νόσημα

Οι γονείς των μακροχρόνια πασχόντων παιδιών έχουν χειρότερη ψυχική υγεία (πιο σοβαρό άγχος και κατάθλιψη). Σε σύγκριση με γονείς μη πασχόντων παιδιών, οι μητέρες των παιδιών με χρόνια νόσο μπορεί να έχουν υψηλότερο κίνδυνο καρδιαγγειακής νόσου και θανάτου (Cohn et al., 2020).

3. Ψυχοκοινωνικές ανάγκες υποστήριξης γονιών με παιδί με χρόνιο νόσημα

Το μεγαλύτερο μέρος της ευθύνης για τη διαχείριση της χρόνιας ασθένειας ενός παιδιού βαρύνει τους γονείς. Οι γονείς αντιμετωπίζουν μια ποικιλία από στρεσογόνους παράγοντες που σχετίζονται με την υγεία των παιδιών τους, συμπεριλαμβανομένων τόσο πρακτικών όσο και συναισθηματικών δυσκολιών. Ως αποτέλεσμα, αυτοί οι γονείς διατρέχουν κίνδυνο ψυχολογικών προβλημάτων και υψηλών επιπέδων δυσφορίας, τα οποία μπορούν να επηρεάσουν αρνητικά την ικανότητα των γονέων να αντιμετωπίσουν τους παράγοντες άγχους που σχετίζονται με ασθένειες, τη συναισθηματική διαθεσιμότητα για τα παιδιά τους και την ικανότητα αποτελεσματικής διαχείρισης της κατάστασης του παιδιού τους. Απαιτείται επιπλέον φροντίδα για αυτούς τους ευάλωτους γονείς προκειμένου να προληφθούν ή/και να μειωθούν οι ψυχολογικές δυσκολίες, καθώς και να βοηθηθεί η παροχή επαρκούς υποστήριξης στα παιδιά τους (Douma et al., 2020).

4. Ψυχοκοινωνικά ζητήματα παιδιών με χρόνια νόσημα

Τα παιδιά με χρόνιες παθήσεις έχουν πολύπλοκες ανάγκες ιατρικής περίθαλψης, οι οποίες έχουν ως αποτέλεσμα την ανάγκη για πολλαπλές ιατρικές θεραπείες για χρόνιες ασθένειες, υψηλό ιατρικό κόστος και τελικά φτωχά αποτελέσματα υγείας (Bravo et al., 2020).

Η χρόνια ασθένεια έχει αρνητικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής ενός παιδιού. Τα συναισθηματικά ζητήματα και οι δυσκολίες αντιμετώπισης μπορεί να επιδεινωθούν από χρόνιες διαταραχές υγείας. Σε σύγκριση με το 10% έως 20% του γενικού παιδιατρικού πληθυσμού, έως και το 60% των παιδιών με χρόνια ασθένεια έχουν τουλάχιστον ένα συνυπάρχον ψυχολογικό πρόβλημα. Οι πιέσεις που σχετίζονται με χρόνιες ασθένειες είναι πολύ παρόμοιες ανεξάρτητα από το είδος της ασθένειας. Το άγχος που σχετίζεται με τη θεραπεία, οι αλλαγές στην καθημερινή ζωή και συνήθειες και η αβεβαιότητα για το μέλλον είναι όλα βάρη για αυτούς τους ανθρώπους (Lau et al., 2020).

Η αυτοεκτίμηση, η ακαδημαϊκή απόδοση και η συμμετοχή στον αθλητισμό είναι μερικές από τις σημαντικότερες ψυχοκοινωνικές προκλήσεις που αντιμετωπίζουν τα παιδιά και οι έφηβοι με χρόνιες ασθένειες. Αν και αυτές οι ικανότητες είναι σημαντικές για την ανάπτυξη όλων των παιδιών, αφορούν ιδιαίτερα τα παιδιά που έχουν προβλήματα υγείας. Οι γονείς, οι δάσκαλοι και οι προπονητές μπορούν να βοηθήσουν τους νέους που αγωνίζονται να είναι ικανοί και αποδεκτοί από τους συνομηλίκους τους, παρέχοντας ομαλοποίηση και επιβράβευση εμπειριών (Vitulano, 2003).

5. Ψυχική υγεία παιδιού και προ-εφήβου με χρόνιο νόσημα

Τα χρόνια προβλήματα υγείας πιστεύεται ότι μεταβάλλουν τη φυσιολογική αναπτυξιακή τροχιά ενός παιδιού ή ενός εφήβου και έχουν αντίκτυπο στην πρώιμη εφηβική λειτουργία και την κοινωνική ανάπτυξη, οδηγώντας σε αύξηση των ψυχικών ασθενειών. Στα 10 χρόνια, τα παιδιά με χρόνια προβλήματα υγείας είχαν δυσανάλογο ποσοστό ψυχιατρικής ασθένειας και αυτά τα χρόνια προβλήματα υγείας εξακολουθούσαν να συνδέονται με φτωχά αποτελέσματα ψυχικής υγείας σε ηλικία 13 και 15 ετών. Τα υψηλά επίπεδα θυματοποίησης από παιδιά της ηλικίας τους και των απουσιών από σχολεία που σχετίζονται με την υγεία επηρέασαν αυτές τις συνέπειες. (Pinquart, 2017).

6. Σχολική εμπειρία ενός παιδιού και εφήβου με χρόνιο νόσημα

Η σοβαρή χρόνια νόσος μπορεί να έχει αρνητικό αντίκτυπο στη φοίτηση, τη συμμετοχή και τη συμμετοχή των παιδιών στο σχολείο, θέτοντας τα σε κίνδυνο να μην αξιοποιήσουν πλήρως τις αναπτυξιακές τους δυνατότητες. Οι εκπαιδευτικοί και οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να παρέχουν την πιο αποτελεσματική υποστήριξη εάν έχουν καλύτερη κατανόηση των στοιχείων που συμβάλλουν στην εξήγηση ή τη μείωση αυτού του κινδύνου (Lum et al., 2017).

Ο βασικός στόχος της εκπαίδευσης είναι να μεγιστοποιήσει το κοινωνικό, συναισθηματικό, γνωστικό, διανοητικό και σωματικό δυναμικό των παιδιών και των εφήβων, έτσι ώστε να μπορούν να συνεχίσουν να αναπτύσσονται και να ευδοκιμούν καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους. Η χρόνια ασθένεια μπορεί να δυσκολέψει την συγκέντρωση στην τάξη. Ως αποτέλεσμα, τα χρόνια άρρωστα παιδιά και έφηβοι μπορεί να υπολείπονται των ακαδημαϊκών και επαγγελματικών δυνατοτήτων τους. (Lum et al., 2017).

7. Έφηβος με χρόνια νόσο και αυτο-φροντίδα

Ένας στους δέκα έφηβους στον κόσμο πάσχει από χρόνια νοσήματα. Η εφηβεία χαρακτηρίζεται από την επιθυμία να είναι ανεξάρτητη από τη γονική επίβλεψη και την ανάγκη να μεταβιβαστούν οι γονικές ευθύνες στο παιδί. Η πρόοδος στην κατανόηση, τη διάγνωση και την αποτελεσματική θεραπεία πολλών χρόνιων παιδικών διαταραχών έχει οδηγήσει σε μεγαλύτερη διάρκεια ζωής σε περισσότερους εφήβους που επιβαρύνονται καθημερινά από τη διαχείριση ασθενειών. Μόλις γίνει έφηβος, αυτό το ίδιο παιδί μπορεί απρόσεκτα ή εν γνώσει του να αψηφήσει το θεραπευτικό σχήμα από μια αίσθηση αήττητου για την επιθυμία του να ταιριάξει με τους συνομηλίκους του ή σε ορισμένες περιπτώσεις, έχει μια μοιρολατρική αίσθηση μικρότερης διάρκειας ζωής (Lerch & Thrane, 2019).

Κατά τη διάρκεια των εφηβικών ετών, το βάρος της τήρησης της θεραπείας, το οποίο κατέχουν οι γονείς από τη διάγνωση, συνήθως μετατοπίζεται στους εφήβους. Η κακή προσκόλληση και η επιδείνωση των βραχυπρόθεσμων και μακροπρόθεσμων αποτελεσμάτων για την υγεία είναι κοινές επιπτώσεις της μετατόπισης των ευθυνών αυτό-φροντίδας. (Lerch & Thrane, 2019).

8. Σχέση γονιών με παιδί με χρόνιο νόσημα

Οι έφηβοι και οι γονείς τους μπορούν να επιβαρυνθούν και οι δύο από χρόνια ασθένεια ή αναπηρία (CDD). Η αλληλεπίδραση μεταξύ ενός εφήβου που έχει προσβληθεί από ασθένεια ή αναπηρία και των γονέων του αναγνωρίζεται ότι έχει σημαντικό αντίκτυπο στη διαχείριση και την αποδοχή της ασθένειας/αναπηρίας του. Η ψυχοκοινωνική ανάπτυξη των εφήβων με ασθένεια/αναπηρία επηρεάζεται από την αλληλεπίδρασή τους με τους γονείς τους. (Christin et al., 2016).

9. Εργασία και φροντίδα παιδιού με χρόνια ασθένεια

Ο αριθμός των νέων που ζουν με κάποιο είδος μακροχρόνιας χρόνιας ασθένειας ή πάθησης έχει αυξηθεί καθώς η ιατρική κατανόηση έχει προχωρήσει. Ως αποτέλεσμα αυτών των βελτιώσεων έχουν αναπτυχθεί θεραπείες που είναι πιο προσιτές και πιο εύκολο να χορηγηθούν, συνήθως μέσα στο σπίτι ενός παιδιού. Ωστόσο, αυτό μπορεί να σημαίνει ότι οι γονείς αναλαμβάνουν περισσότερες υποχρεώσεις θεραπείας, απαιτώντας περισσότερο χρόνο και ενέργεια εκτός από τις άλλες δεσμεύσεις τους για να ολοκληρώσουν αυτές τις ευθύνες (Kish et al., 2018).

Πρώτον, παρά το γεγονός ότι η απασχόληση είναι λιγότερο συχνή μεταξύ αυτών των γονέων, δεν είναι πάντα άνεργοι. Δεύτερον, αυτοί οι γονείς αντιμετωπίζουν ποικίλες δυσκολίες, συμπεριλαμβανομένης της εξισορρόπησης της δουλειάς και της οικογένειας, των χρονικών ορίων, του άγχους και της αίσθησης ότι «πρέπει να τα κάνουμε όλα». Τέλος, οι προαναφερθείσες προκλήσεις έχουν επιπλέον αρνητικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής των γονέων (Kish et al., 2018).

Τα παιδιά που είναι χρόνια άρρωστα απαιτούν περισσότερη προσοχή από τα παιδιά που είναι υγιή. Οι γονείς πρέπει να αναλαμβάνουν δουλειές ειδικά για την κατάσταση του παιδιού τους, να ελέγχουν συνεχώς το παιδί τους, να παρέχουν θεραπείες και φάρμακα και να αναλαμβάνουν τυχόν πρόσθετες ευθύνες φροντίδας εκτός από τις συνήθεις γονικές απαιτήσεις, τις καθημερινές ταλαιπωρίες και τις οικογενειακές υποχρεώσεις (Kish et al., 2018).

Αυτές οι επιπλέον υποχρεώσεις μπορούν να οδηγήσουν σε αλλαγές στη δομή και τη λειτουργία της οικογένειας, ανακατανομή των γονικών ευθυνών και αύξηση του γενικού και γονικού άγχους (Kish et al., 2018).

10. Ψυχολογικές παρεμβάσεις για γονείς παιδιών και εφήβων με χρόνια νοσήματα

Έχουν καθιερωθεί ψυχολογικές θεραπείες για γονείς παιδιών και εφήβων με χρόνια πάθηση. Αυτές οι θεραπείες μπορούν να απευθύνονται είτε στον γονέα είτε και στον γονέα και στο παιδί/έφηβο και προορίζονται για τη βελτίωση των αποτελεσμάτων γονέα, παιδιού και οικογένειας (Eccleston et al., 2015).

Το γονικό άγχος και τα προβλήματα ψυχικής υγείας έχουν πρόσφατα προωθηθεί ως έγκυρα συστατικά παρέμβασης σε παιδιατρικές χρόνιες παθήσεις, επιτρέποντας στους γονείς να είναι παράγοντες αλλαγής στη διαχείριση της χρόνιας νόσου του παιδιού τους. Ορισμένες μελέτες εξέτασαν πώς να εκπαιδεύσουν τους γονείς σχετικά με μια συγκεκριμένη πάθηση ή θεραπεία, ενώ άλλες εξέτασαν την αξία της κοινωνικής υποστήριξης που παρέχεται από έναν απλό άτομο ή έναν νοσηλευτή (Eccleston et al., 2015).

Στην ψυχολογική επιστήμη έχουν καθιερωθεί ειδικές θεραπευτικές προσεγγίσεις που εστιάζουν στη μείωση της συναισθηματικής δυσφορίας των γονέων ή στην αλλαγή των γονικών συμπεριφορών για την προώθηση καλύτερων αποτελεσμάτων στα παιδιά, είτε με τη μείωση της συναισθηματικής δυσφορίας είτε με τη βελτίωση των σωματικών συμπτωμάτων ή συμπεριφοράς (Eccleston et al., 2015).

Οποιαδήποτε ψυχοθεραπευτική θεραπεία που προορίζεται ρητά να βελτιώσει τη γνώση ή τη συμπεριφορά των γονέων, ή και τα δύο, με στόχο τη βελτίωση των αποτελεσμάτων του παιδιού, ταξινομείται ως ψυχολογική παρέμβαση ενδιαφέροντος. Οι ψυχολογικές θεραπείες ακολουθούν ποικίλες προσεγγίσεις και η καλύτερη θεραπεία για τη βελτίωση της ψυχικής υγείας και συμπεριφοράς σε γονείς και παιδιά με χρόνιες ασθένειες είναι ακόμα υπό συζήτηση. Η γνωσιακή συμπεριφορική θεραπεία (CBT), για παράδειγμα, έχει αποδειχθεί ότι είναι ευεργετική στην αλλαγή της συμπεριφοράς των γονέων σε παιδιά με επώδυνη κατάσταση (Eccleston et al., 2015).

Οι γονείς παιδιών με διάφορες χρόνιες παθήσεις έχουν επίσης ωφεληθεί από τη θεραπεία επίλυσης προβλημάτων (PST). Άλλες θεραπείες, όπως η πολυσυστημική θεραπεία (MST) ή η οικογενειακή θεραπεία, έχουν προκύψει από μια προσέγγιση οικογενειακών συστημάτων που εστιάζει ρητά στην οικογένεια ως μονάδα παρέμβασης (FT) (Eccleston et al., 2015).

11. Ανατροφή των παιδιών με χρόνια ασθένεια καθώς μεταβαίνουν στην ενήλικη ζωή

Σύμφωνα με τα ευρήματα, οι γονείς θεωρούν την πρόοδο του παιδιού τους προς την αυτοεξυπηρέτηση ως μια σταδιακή διαδικασία στην οποία θέλουν να το βοηθήσουν διδάσκοντάς του δεξιότητες αυτοδιαχείρισης. Η ετοιμότητα, η ευεξία, η ικανότητα και η μακροπρόθεσμη κατάσταση του παιδιού επηρεάστηκαν από τις αντιλήψεις των γονιών για την ετοιμότητα, την ευημερία, την ικανότητα και τη μακροπρόθεσμη κατάσταση του παιδιού τους. Τα εμπόδια στην αποτελεσματική μετάβαση περιλάμβαναν την έλλειψη μεταβατικής υγειονομικής περίθαλψης και τις αποκλίσεις μεταξύ των θεραπειών για παιδιά και ενήλικες. Για να ενθαρρύνουν την αυξανόμενη ανεξαρτησία του παιδιού τους, οι γονείς ήταν υποχρεωμένοι να αλλάξουν τους ρόλους, τα καθήκοντα και τη συμπεριφορά τους (Heath et al., 2017).

Ένα σημαντικό και αυξανόμενο ποσοστό των εφήβων επηρεάζεται από μακροχρόνιες διαταραχές σωματικής υγείας. Λόγω της προόδου στη θεραπεία και την τεχνολογία, αυτά τα παιδιά είναι πλέον πιο πιθανό από ποτέ να φτάσουν στην ωριμότητα. Αυτό θα χρειαστεί τελικά να λάβουν υψηλότερο επίπεδο ανεξαρτησίας και αυτοφροντίδας από ό,τι είχαν βιώσει προηγουμένως, καθώς και μια μετάβαση από τις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης για παιδιά σε ενήλικες (Heath et al., 2017).

Τα οφέλη της εξαιρετικής μεταβατικής περίθαλψης όσον αφορά τη διατήρηση της δέσμευσης με την υγειονομική περίθαλψη καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής του ατόμου και τη βελτίωση των αποτελεσμάτων υγείας είναι ευρέως γνωστά. Η μετάβαση, από την άλλη πλευρά, δεν είναι ένα φαινόμενο που αφορά αποκλειστικά τους νέους.

Μαζί, γονείς και έφηβοι δημιουργούν το συναισθηματικό περιβάλλον που επιτρέπει στους εφήβους να προσαρμοστούν στις προκλήσεις της νεαρής ενηλικίωσης.

Ως αποτέλεσμα, η μετάβαση στην υγειονομική περίθαλψη απαιτεί από τους γονείς να προσαρμόσουν τον ρόλο τους ως φροντιστές, να εγκαταλείψουν σταδιακά τον έλεγχο του παιδιού τους και να προωθήσουν την αυτονομία των νέων (Heath et al., 2017).

Είναι σημαντικό να κατανοήσουμε πώς αντιμετωπίζουν οι γονείς τη μετάβαση των παιδιών τους στην ενηλικίωση, διότι ο τρόπος με τον οποίο διαχειρίζονται και αντιμετωπίζουν τη δική τους αλλαγή σε ρόλους και ευθύνες θα έχει σημαντικό αντίκτυπο τόσο στη μετάβαση του παιδιού τους στην ανεξάρτητη αυτοφροντίδα όσο και στη δική τους ψυχολογική ευημερία. Η κατανόηση των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν οι γονείς από τη σκοπιά τους θα βοηθήσει στον εντοπισμό πρόσθετων απαιτήσεων υποστήριξης (Heath et al., 2017).

12. Κοινωνικο-οικονομική κατάσταση και ποιότητα ζωής σε παιδιά με χρόνια νόσο

Η μειωμένη ποιότητα ζωής στα παιδιά είναι μια ευρέως γνωστή παρενέργεια της χρόνιας νόσου και αυτή η σχέση μπορεί να είναι ισχυρότερη σε κοινωνικοοικονομικά μειονεκτούντα παιδιά. Η κοινωνικοοικονομική στέρηση αναγνωρίζεται πλέον ως κρίσιμος παράγοντας υγείας για άτομα όλων των ηλικιών, θέτοντας σοβαρό πρόβλημα για την υγειονομική περίθαλψη σε όλο τον κόσμο. Υπάρχει μια αναλογική μείωση στα αποτελέσματα υγείας μεταξύ των παιδιών σχολικής ηλικίας για κάθε μείωση της κοινωνικοοικονομικής κλίσης. Σε σύγκριση με τους πλουσιότερους ομολόγους τους, τα παιδιά και οι έφηβοι από οικογένειες χαμηλού εισοδήματος έχουν περισσότερες από διπλάσιες πιθανότητες να υποφέρουν από οξεία ασθένεια, καθώς και χρόνιες ασθένειες όπως το άσθμα, η παχυσαρκία, οι ψυχικές ασθένειες και η αναπτυξιακή καθυστέρηση. Σε όλα τα επίπεδα εισοδήματος, μπορούν να βρεθούν τέτοιες σχέσεις (Didsbury et al., 2016).

Σε παιδιά με χρόνια νόσο, η χαμηλότερη ποιότητα ζωής συνδέθηκε με την εκπαίδευση των γονέων, το επάγγελμα, την οικογενειακή κατάσταση, το εισόδημα και την ασφαλιστική κάλυψη υγείας. Οι μελέτες που συμπεριλήφθηκαν ήταν διαφορετικής ποιότητας και υπήρχε σημαντικός κίνδυνος αναφοράς μεροληψίας. Σε σύγκριση με τους πλουσιότερους συνομηλίκους τους, τα παιδιά με χρόνιες ασθένειες από φτωχότερη κοινωνικοοικονομική προέλευση έχουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής. Οι πρωτοβουλίες για την αύξηση της πρόσβασης των παιδιών και των οικογενειών τους και της χρήσης ιατρικών και ψυχολογικών υπηρεσιών μπορεί να συμβάλουν στη μείωση των ανισοτήτων και στη βελτίωση των αποτελεσμάτων σε παιδιά με χρόνιες ασθένειες (Didsbury et al., 2016).

13. Ποιότητα ζωής υγιών αδερφιών παιδιών με χρόνια ασθένεια

Τα υγιή αδέρφια παιδιών με χρόνια νόσο είχαν σημαντικά χειρότερη σωματική, ψυχολογική και συνολική βαθμολογία υγείας από τα υγιή αδέρφια υγιών παιδιών. Τα αδέρφια παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, αιματολογική/ογκολογική νόσο και άσθμα είχαν τις χαμηλότερες βαθμολογίες ψυχοκοινωνικής υγείας μεταξύ των υγιών αδελφών παιδιών με χρόνια νόσο. Σε σύγκριση με την αυτοαναφορά των γονέων, ο παγκόσμιος αντίκτυπος στην ποιότητα ζωής των υγιών αδερφών παιδιών με χρόνια νόσο ήταν πολύ μεγαλύτερος στην αυτοαναφορά των παιδιών (Dinleyici et al., 2019).

Η πλειονότητα των υγιών αδελφών παιδιών με χρόνιες παθήσεις επηρεάζεται σωματικά και ψυχοκοινωνικά και η κατανόηση του προβλήματος από τους γονείς είναι ανεπαρκής. Αυτό μπορεί να θέσει τα μικρά παιδιά σε κίνδυνο συναισθηματικής παραμέλησης και κακοποίησης. Ως αποτέλεσμα, απαιτούνται ειδικές υπηρεσίες υποστήριξης για οικογένειες παιδιών με χρόνιες παθήσεις (Dinleyici et al., 2019).

Η χρόνια νόσος περιγράφεται ως μια μη θεραπεύσιμη, μακροχρόνια πάθηση ή συνεχή συμπτώματα που περιορίζουν τις καθημερινές δραστηριότητες. Η διάγνωση μιας χρόνιας σωματικής νόσου από ένα παιδί μπορεί να προκαλέσει σημαντικό άγχος στην οικογένεια, με αποτέλεσμα αλλαγές στη δομή της οικογένειας και απώλεια εργασίας. Έχει επίσης ψυχοκοινωνική επίδραση στα αδέρφια των χρόνιων πασχόντων παιδιών. Τα αδέρφια παιδιών με χρόνιες ασθένειες είχαν περισσότερες πιθανότητες από τα υγιή αδέρφια να βιώσουν απόγνωση και άγχος, και επίσης μιλούσαν λιγότερο με τους συνομηλίκους τους. Ως αποτέλεσμα, είναι πιο πιθανό να εσωτερικεύσουν προβλήματα και να αποκτήσουν χαμηλή αυτοεκτίμηση (Dinleyici et al., 2019).

14. Προσαρμογή αδελφών σε χρόνια ασθένεια της παιδικής ηλικίας

Τα στενά μέλη της οικογένειας που επηρεάζονται από τη χρόνια νόσο της παιδικής ηλικίας περιλαμβάνουν αδέλφια παιδιών με χρόνια ασθένεια. Καθ' όλη τη διάρκεια της ασθένειας, οι οικογενειακοί ρόλοι, η ρουτίνα και η λειτουργία αλλάζουν για να ανταποκρίνονται στις απαιτήσεις του παιδιού και της οικογένειας (Lummer-Aikey & Goldstein, 2021).

Το να έχεις έναν χρόνια άρρωστο αδερφό μπορεί να θεωρηθεί ως περιβαλλοντικός στρεσογόνος παράγοντας και η έρευνα δείχνει ότι διαφορετικοί τύποι περιβαλλοντικών στρεσογόνων παραγόντων επηρεάζουν διαφορετικά τα παιδιά (Lummer-Aikey & Goldstein, 2021).

Ως αποτέλεσμα του άγχους, πολλοί νέοι διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο κοινωνικών και συμπεριφορικών προβλημάτων, ενώ άλλοι αναπτύσσουν ανθεκτικά χαρακτηριστικά.

Η ψυχοκοινωνική προσαρμογή των υγιών αδελφών σε χρόνιες ασθένειες είναι το θέμα του δεύτερου κύριου θέματος. Η συμπεριφορά, η συναισθηματική και η κοινωνική προσαρμογή είναι μερικά από τα υποθέματα που έχουν εμφανιστεί (Lummer-Aikey & Goldstein, 2021).

Η εσωτερίκευση των προβλημάτων συμπεριφοράς (κατάθλιψη, άγχος), η εξωτερίκευση των προβλημάτων συμπεριφοράς (επιθετική συμπεριφορά) και τα γενικά προβλήματα συμπεριφοράς χρησιμοποιούνται συνήθως για την αξιολόγηση της προσαρμογής της συμπεριφοράς ενός υγιούς αδερφού (Lummer-Aikey & Goldstein, 2021).

Η χρόνια νόσος έχει τόσο θετικές όσο και αρνητικές επιπτώσεις στη συναισθηματική λειτουργία και την αυτοαντίληψη ενός υγιούς αδερφού. Γενικά, τα υγιή αδέρφια είχαν φυσιολογικά έως οριακά υψηλότερη συναισθηματική λειτουργία και ψυχολογική προσαρμογή από τα αδέρφια τους, με διακυμάνσεις που συνδέονται με τις μεταβλητές των αδελφών, ιδιαίτερα την ηλικία και τη διάγνωση. Η εμπλοκή των μεγαλύτερων αδερφών είχε ως αποτέλεσμα μια πιο θετική μετάβαση. Τα αδέρφια παιδιών με κυστική ίνωση και διαβήτη τα πήγαν καλύτερα από τα αδέρφια παιδιών που γεννήθηκαν με συγγενή καρδιοπάθεια (Lummer-Aikey & Goldstein, 2021).

Η **κοινωνική λειτουργικότητα** είναι η τελευταία πτυχή της ψυχοκοινωνικής προσαρμογής. Όσον αφορά την κοινωνική προσαρμογή, η έρευνα δείχνει ότι ότι ο υγιής αδερφός διαφέρει από τους συνομηλίκους τους με υγιή αδέρφια. Σε σύγκριση με αδέρφια υγιών παιδιών, τα αδέρφια ασθενών με καρκίνο επέδειξαν ισχυρότερη προκοινωνική λειτουργία. Ο υγιής αδερφός, από την άλλη πλευρά, είχε χειρότερη προκοινωνική συμπεριφορά και κοινωνική ικανότητα στο σχολείο, στις εξωσχολικές δραστηριότητες και στις κοινωνικές σχέσεις, εν μέρει λόγω του καθημερινού άγχους

για την αδιαθεσία του αδερφού του, σύμφωνα με παλαιότερη μελέτη. Διαπιστώθηκαν διαφορές φύλου και ηλικίας στην κοινωνική λειτουργία, με τα κορίτσια και τα αδέρφια μικρότερα από το άρρωστο παιδί να αντιμετωπίζουν υψηλότερη προ-κοινωνική προσαρμογή και λιγότερα κοινωνικά ζητήματα από τα αγόρια ή τα αδέρφια μεγαλύτερα από το άρρωστο παιδί.(Lummer-Aikey & Goldstein, 2021).

Παραδόξως, το να κάνει φίλους με άλλα παιδιά στη γειτονιά έχει θετικό αντίκτυπο όπως και το να κάνει φίλους με άλλα παιδιά στο νοσοκομείο ενώ το αδερφάκι του ήταν στο νοσοκομείο ήταν ένας προστατευτικός παράγοντας για την κοινωνική λειτουργία (Lummer-Aikey & Goldstein, 2021).

Η αντιμετώπιση, η οποία περιλαμβάνει τεχνικές και μηχανισμούς που χρησιμοποιούνται για την αντιμετώπιση αγχωτικών γεγονότων, είναι το τρίτο βασικό θέμα που προέκυψε από τη βιβλιογραφία. Η υποστήριξη από μέλη της οικογένειας, συνομηλίκους, το σχολείο και τους ειδικούς της υγειονομικής περίθαλψης είναι μεταξύ των άλλων υποθεμάτων. Η αντιμετώπιση είναι ένα κρίσιμο μέρος της ψυχοκοινωνικής προσαρμογής του υγιούς αδερφού στη χρόνια νόσο. Η αντιμετώπιση ορίζεται ως η διαδικασία κατά την οποία ένα άτομο προσαρμόζεται/ενεργεί σε ένα ανεπιθύμητο συμβάν (Lummer-Aikey & Goldstein, 2021).

Η θετική αντιμετώπιση (για παράδειγμα, η λήψη ψυχικών διαλειμμάτων, η έκφραση συναισθημάτων και η επίλυση προβλημάτων) έχει συνδεθεί με καλύτερη ψυχοκοινωνική προσαρμογή και ανθεκτικότητα. Οι υπάρχουσες συμπεριφορές, τα άγχη, τα συναισθήματα και οι δυσκολίες αυτοεκτίμησης, από την άλλη πλευρά, μπορεί να έχουν αντίκτυπο στην ικανότητα ενός αδερφού να διαχειριστεί εποικοδομητικά τη χρόνια νόσο. Αυτές οι ανησυχίες μπορεί επίσης να επηρεάσουν

τους μηχανισμούς αντιμετώπισης που χρησιμοποιούνται από τα υγιή αδέρφια (Lummer-Aikey & Goldstein, 2021).

Υποστήριξη από την οικογένεια. Οι γονείς παρείχαν πρωταρχική βοήθεια, η οποία κρίθηκε απαραίτητη και συνδέθηκε με τη συναισθηματική, συμπεριφορική και διανοητική προσαρμογή του υγιούς αδερφού. Στο σπίτι οι πατέρες παρείχαν συνέπεια και αίσθηση κανονικότητας, ενώ οι μητέρες συνήθως συνόδευαν το νοσηλεύόμενο παιδί. Όταν ο αδερφός ή η αδερφή ενός αδερφού διαγνώστηκε με χρόνια ασθένεια, ο χρόνος που αφιερώθηκε στην οικογένεια μειώθηκε καθώς οι γονείς και τα αδέρφια ανέφεραν ότι δόθηκε περισσότερη γονική προσοχή στο άρρωστο παιδί (Lummer-Aikey & Goldstein, 2021).

Καθώς οι προκλήσεις στην ένταξη και την κανονικότητα εμφανίστηκαν ως αποτέλεσμα της έλλειψης προσοχής, τα αδέρφια ένιωσαν αποκλεισμένα και απορριφθέντα από το οικογενειακό περιβάλλον. Οι γονείς ήταν απογοητευμένοι από την αδυναμία τους να ενθαρρύνουν τη θετική προσαρμογή των αδελφών. Παρά τις δυσκολίες, η ανθεκτικότητα προέκυψε επειδή ο υγιής αδερφός εκτιμούσε την ευκαιρία να περνά χρόνο με την οικογένεια περισσότερο και βίωσε περισσότερη εγγύτητα και ισχυρότερη σχέση μεταξύ των μελών της οικογένειας κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου (Lummer-Aikey & Goldstein, 2021).

Υποστήριξη από τους συνομηλίκους. Η υποστήριξη από τους συνομηλίκους, όπως και η οικογενειακή υποστήριξη, θεωρήθηκε ως η κύρια υποστήριξη από ορισμένα υγιή αδέρφια και ως πιο σημαντική και άφθονη από άλλες μορφές υποστήριξης, παρά το γεγονός ότι ο υγιής αδελφός παρατήρησε ασυνέπεια τόσο με τις καλές όσο και με τις αρνητικές αλλαγές στη σχέση συνομηλίκων (Lummer-Aikey & Goldstein, 2021).

Θετικά, τα αδέρφια αντιλαμβάνονταν τις σχέσεις με τους συνομηλίκους ως κοντά στο φυσιολογικό, και ορισμένα αδέρφια ανέφεραν ισχυρότερους δεσμούς ως αποτέλεσμα της περισσότερης υποστήριξης, φροντίδας και χρόνου που αφιέρωσαν με φίλους. Η υποστήριξη των συνομηλίκων επέτρεψε στον υγιή αδερφό να έχει το αίσθημα του ανήκειν, της ταυτότητας και της ρουτίνας, κάτι που χρησίμευσε ως καλός αντιπερισπασμός από την κατάσταση του σπιτιού του και προστατευτικός παράγοντας ενάντια στη μοναξιά (Lummer-Aikey & Goldstein, 2021).

Υποστήριξη από το σχολείο. Επειδή οι έφηβοι κάτω των 18 ετών περνούν τόσο μεγάλο μέρος του χρόνου τους στο σχολείο, είναι σημαντικό να κατανοήσουμε πώς η σχολική βοήθεια βοηθά την προσαρμογή στο γυμνάσιο. Η συναισθηματική, συμπεριφορική και ακαδημαϊκή προσαρμογή του υγιούς αδερφού βελτιώθηκε ως αποτέλεσμα της βοήθειας που έλαβαν από δασκάλους και συμμαθητές στο σχολείο (Lummer-Aikey & Goldstein, 2021).

Θετικά, ο υγιής αδερφός έλαβε περισσότερη προσοχή για τον εαυτό του και το χρόνιο άρρωστο παιδί, καθώς και συναισθηματική και οργανική βοήθεια από τους δασκάλους. Από την αρνητική πλευρά, οι αλλαγές στα κίνητρα και στη συγκέντρωση παρεμποδίστηκαν από τον φόβο για τον άρρωστο αδερφό ή την αδερφή τους, που είχε ως αποτέλεσμα την έντονη επιθυμία να χάσουν το σχολείο. Όταν το άρρωστο παιδί νοσηλεύτηκε, οι γονείς παρατήρησαν ότι ο υγιής αδελφός ενδιαφερόταν λιγότερο για εξωσχολικές δραστηριότητες και απέτυχε ακαδημαϊκά (Lummer-Aikey & Goldstein, 2021).

Τέλος, **Κατανόηση της ασθένειας**. Τα βασικά στοιχεία της διάγνωσης, της πρόγνωσης και της θεραπείας περιλαμβάνονται στην κατανόηση της πάθησης από τον υγιή αδερφό, καθώς και σε τυχόν συναισθήματα που μπορεί να εμφανιστούν κατά τη διαδικασία κατανόησης. Οι πιο κοινές παρανοήσεις σχετικά με την πηγή της ασθένειας συζητήθηκαν από τον υγιή αδερφό. Μερικά υγιή αδέρφια, συγκεκριμένα, ένιωσαν ότι θα μπορούσαν να νοσήσουν επίσης από την ασθένεια. Τα αδέρφια ήταν επίσης δύσπιστα για τη χρόνια νόσο του αδελφού ή της αδερφής τους λόγω έλλειψης ενημέρωσης και ανεπαρκούς επικοινωνίας μεταξύ των μελών της οικογένειας και των ειδικών υγειονομικής περίθαλψης (Lummer-Aikey & Goldstein, 2021).

15. Απομόνωση σε γονείς και φροντιστές παιδιών με χρόνια κρίσιμη ασθένεια

Λόγω της έλλειψης εκπαίδευσης και εξάντλησης για χρόνιες κρίσιμες ασθένειες, οι πάροχοι Εντατικής Θεραπείας αναγνωρίζουν ότι αισθάνονται ιατρικά αποξενωμένοι από τα παιδιά με χρόνια κρίσιμη ασθένεια. Η ιατρική απομόνωση σε γονείς παιδιών με χρόνια κρίσιμη νόσο, η οποία εκδηλώνεται ως μείωση της γονικής δέσμευσης, γίνεται επίσης αντιληπτή από τους παρόχους (Wright-Sexton et al., 2020).

Οι φροντιστές βλέπουν επίσης την κοινωνική απομόνωση σε οικογένειες με παιδιά που έχουν χρόνιες κρίσιμες ασθένειες, αναφέροντας τη μακροχρόνια ασθένεια του παιδιού και την έλλειψη ορατών δομών υποστήριξης ως αιτίες που συμβάλλουν. Αν και οι γονείς ανέφεραν οι ίδιοι αποδεκτή κοινωνική υποστήριξη, σημείωσαν υψηλές βαθμολογίες στην κατάθλιψη, υπονοώντας μια αναντιστοιχία μεταξύ της αντιληπτής και της πραγματικής υποστήριξης. Τόσο οι γονείς όσο και οι φροντιστές αναγνωρίζουν ότι η χρόνια κρίσιμη ασθένεια του παιδιού μπορεί να είναι πηγή παρηγοριάς (Wright-Sexton et al., 2020).

Οι γονείς παιδιών με χρόνια κρίσιμη ασθένεια θεωρήθηκαν κοινωνικά και ιατρικά απομονωμένοι από τους παρόχους Εντατικής Θεραπείας, αν και οι γονείς δεν υποστήριζαν ρητά ούτε ένα από τα δύο. Παρά το γεγονός ότι εξέφρασαν επαρκή κοινωνική υποστήριξη, η πλειοψηφία των γονέων παρουσίασε σημάδια απόγνωσης. Λόγω της κόπωσης και της ανεπαρκούς εκπαίδευσης, οι πάροχοι ανέφεραν ότι αισθάνονται ιατρικά αποξενωμένοι από τα παιδιά με χρόνια κρίσιμη νόσο και τις οικογένειές τους. Για την επίλυση αυτών των δυσκολιών απαιτούνται νέες προσεγγίσεις (Wright-Sexton et al., 2020).

ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΗ ΕΥΠΑΘΕΙΑ ΣΤΟ ΣΧΟΛΕΙΟ

Η χρόνια ασθένεια στα μικρά παιδιά, ανεξάρτητα από τον αριθμό ή το είδος των ασθενειών, είναι ένας παράγοντας κινδύνου για κακή σχολική προετοιμασία. Η χρόνια μέση ωτίτιδα, για παράδειγμα, βρέθηκε να έχει αυτές τις επιπτώσεις παρά το γεγονός ότι συνήθως δεν θεωρείται ότι είναι παράγοντας σχολικής ετοιμότητας. Ως αποτέλεσμα, πρέπει να ληφθούν υπόψη οι επιπτώσεις ενός ευρύτερου φάσματος χρόνιων θεμάτων υγείας στην πρώιμη ζωή στην προετοιμασία του σχολείου (Bell et al., 2016).

Τα παιδιά με χρόνια νόσο ήταν πιο πιθανό να ταξινομηθούν ως ευάλωτα/υπό κίνδυνο σε όλους τους αναπτυξιακούς τομείς σε σχέση με τα παιδιά χωρίς χρόνια ασθένεια. Αυτό υποδηλώνει ότι, εκτός από τα μειονεκτήματα που επιβάλλουν οι κοινωνικοοικονομικές μεταβλητές, η χρόνια κακή υγεία στην πρώιμη παιδική ηλικία αποτελεί ανησυχία για τη σχολική προετοιμασία. Αυτός ο αυξημένος κίνδυνος ήταν περισσότερο εμφανής στις κοινωνικές και συναισθηματικές ικανότητες.

Τα παιδιά προσχολικής ηλικίας με χρόνια νόσο έχει αποδειχθεί ότι είναι κοινωνικά και συναισθηματικά ευάλωτα, με τη θεωρία ότι τα παιδιά με κακή υγεία είναι πιο πιθανό να είναι υποχείρια, να αποκλείονται από κοινωνικές δραστηριότητες και να έχουν χαμηλή αυτοεκτίμηση (Bell et al., 2016).

Τα συμπεριφορικά, κοινωνικά και ακαδημαϊκά αποτελέσματα έχουν αποδειχθεί ότι αυξάνονται όταν εφαρμόζονται σχολικά προγράμματα που στοχεύουν στην ενίσχυση των κοινωνικών και συναισθηματικών ικανοτήτων. Ως αποτέλεσμα, για τους νέους με χρόνια πάθηση, αυτός θα μπορούσε να είναι ένας βασικός τομέας παρέμβασης (Bell et al., 2016).

Υποστηρίζεται η ιδέα ότι η χρόνια ασθένεια πρώιμης ζωής μπορεί να έχει αντίκτυπο στην ανάπτυξη βασικών ακαδημαϊκών δεξιοτήτων. Παρόλο που η αύξηση του κινδύνου ήταν γενικά μικρή, το γεγονός ότι αυτά τα αποτελέσματα είναι ορατά κατά την είσοδο στο σχολείο, είναι διάχυτα σε όλους τους τομείς και είναι πιθανό να είναι αθροιστικά στην τροχιά του παιδιού υποδηλώνει ότι η πρώιμη παρέμβαση απαιτείται για να εμποδίζει αυτά τα παιδιά να μη μένουν πίσω από τους συνομηλίκους τους και να προχωρούν στο σχολείο (Bell et al., 2016).

ΓΟΝΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΧΡΟΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ ΤΗΣ ΠΑΙΔΙΚΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ

Χιλιάδες παιδιά πλήττονται από χρόνιες ασθένειες καθημερινά και οι οικογένειές τους αγωνίζονται με τη διαχείριση της ασθένειας καθώς και με τη συμπεριφορά και τη συναισθηματική προσαρμογή των παιδιών τους. Πολλοί γονείς δυσκολεύονται με τη δουλειά τους ως φροντιστές και αμφιβάλλουν για την ικανότητά τους να χειριστούν την κατάσταση του παιδιού τους και να προστατεύσουν την ευημερία του παιδιού τους.

Ενώ υπάρχουν συνεχείς ενδείξεις για την έκταση και τον αντίκτυπο της παιδικής χρόνιας νόσου, υπάρχει σπανιότητα βασισμένων σε στοιχεία πρακτικών ανατροφής για να βοηθήσουν τα παιδιά και τις οικογένειές τους με χρόνιες ασθένειες. Δεδομένης της σημασίας των παραγόντων γονικής μέριμνας και της οικογένειας, καθώς και του αυξανόμενου όγκου αποδεικτικών στοιχείων για ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις στις χρόνιες παθήσεις της παιδικής ηλικίας, καθώς και των εκκλήσεων για πιο ολοκληρωμένες υπηρεσίες που αντιμετωπίζουν προσδιορισμένες γονικές ανάγκες, τα προγράμματα γονικής μέριμνας μπορεί να αποτελούν σημαντικό στοιχείο της διαχείρισης χρόνια παιδική ασθένεια σε προεφηβικά παιδιά (Morawska et al., 2015).

Τα προγράμματα γονικής μέριμνας για παιδιά με χρόνιες ασθένειες θα πρέπει να στοχεύουν στη βελτίωση των αποτελεσμάτων των παιδιών, όπως η συμπεριφορά και η συναισθηματική προσαρμογή, η ποιότητα ζωής και τελικά η καλύτερη συμμόρφωση με την ιατρική και η υγεία του παιδιού, ενισχύοντας τις θετικές γονικές δεξιότητες, τις δεξιότητες διαχείρισης ασθενειών των γονέων και τη μείωση του οικογενειακού στρες (Morawska et al., 2015).

Η πιο εμπειρικά υποστηριζόμενη παρέμβαση για την πρόληψη και τη θεραπεία των διαταραχών συμπεριφοράς των παιδιών είναι τα προγράμματα γονικής συμπεριφοράς. Τέτοια προγράμματα, τα οποία βασίζονται σε θεωρίες κοινωνικής μάθησης για την αλληλεπίδραση γονέα-παιδιού και επίσης εντοπίζουν διαδικασίες μάθησης που συμβάλλουν στη δημιουργία και διατήρηση καταναγκαστικών σχέσεων γονέα-παιδιού, εστιάζουν στον αντίκτυπο της ανατροφής των παιδιών στην εμφάνιση και διατήρηση προβλημάτων συμπεριφοράς (Morawska et al., 2015).

Έχουν δείξει σημαντικές μειώσεις στα προβλήματα συμπεριφοράς της πρώιμης παιδικής ηλικίας, τα οποία έχουν διαρκέσει με την πάροδο του χρόνου. Τα γονικά αποτελέσματα έχουν επίσης βελτιωθεί ως αποτέλεσμα των προγραμμάτων, συμπεριλαμβανομένης της μείωσης των δυσλειτουργικών τεχνικών γονικής μέριμνας, της αύξησης της γονικής αυτό-αποτελεσματικότητας και της μείωσης του γονικού άγχους (Morawska et al., 2015).

Με εξαίρεση τις μελέτες μεμονωμένων περιπτώσεων, τις εκπαιδευτικές παρεμβάσεις και την έρευνα που επικεντρώνεται σε μια μεμονωμένη πάθηση, υπάρχουν περιορισμένα δεδομένα για γονικές θεραπείες για παιδιά με χρόνια πάθηση (Morawska et al., 2015).

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΔΙΕΡΓΑΣΙΕΣ ΣΕ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΑ ΖΗΤΗΜΑΤΑ ΓΟΝΙΩΝ ΜΕ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΧΡΟΝΙΟ ΝΟΣΗΜΑ

Η ανάπτυξη συστημάτων πρωτοβάθμιας φροντίδας και παροχής υπηρεσιών σε κοινοτικό έδαφος αποσκοπεί στην αντιμετώπιση των αυξανόμενων απαιτήσεων, στη μείωση του κόστους της νοσοκομειακής περιπατητικής φροντίδας και στην ελαχιστοποίηση της περιττής νοσηλείας με την παροχή καταλληλότερης θεραπείας. Η σημασία της αυτοδιαχείρισης στη σύνθετη διαδικασία φροντίδας ασθενών με μακροχρόνιες ασθένειες έχει λάβει μεγάλη προσοχή. Οι νοσοκόμες είναι πιο πιθανό από άλλους επαγγελματίες υγείας να προωθήσουν την υγεία και να παραδώσουν προληπτικά προγράμματα σε χώρους πρωτοβάθμιας περίθαλψης, σύμφωνα με αρκετές έρευνες (Massimi et al., 2017).

Η παράδοση των βέλτιστων πρακτικών για τη διδασκαλία της αυτοδιαχείρισης σε άτομα με χρόνιες παθήσεις αποτελεί μείζονα ανησυχία για τις νοσηλεύτριες και τους οργανωτές προγραμμάτων. Οι μεγαλύτεροι τρόποι για τη βελτίωση της

αυτοδιαχείρισης, σύμφωνα με τα ευρήματα, ήταν προσαρμοσμένα και μακροπρόθεσμα προγράμματα. Η απασχόληση ενός συνδυασμού εναλλακτικών λύσεων άμεσης επαφής και τεχνολογικών μικροεφαρμογών βρέθηκε να είναι η πιο αποτελεσματική παρέμβαση για προσεγγίσεις διδασκαλίας-μάθησης. Βρέθηκαν τα πιο διαδεδομένα οδοφράγματα αυτοδιαχείρισης. (Pinchera et al., 2018).

Η αυτοδιαχείριση ορίζεται ως τα άτομα που διαχειρίζονται μια χρόνια ασθένεια σε καθημερινή βάση καθ' όλη τη διάρκεια της ασθένειάς τους. Επειδή μια χρόνια ασθένεια μπορεί να διαρκέσει μια ζωή, η αυτοδιαχείριση μπορεί να αλλάξει και να εξελιχθεί με την πάροδο του χρόνου. Ως αποτέλεσμα, είναι κρίσιμο να σκεφτούμε την αυτοδιαχείριση από αναπτυξιακή άποψη. Τα παιδιά με χρόνιες ασθένειες αντιμετωπίζουν μοναδικά σωματικά και ψυχικά προβλήματα στο σχολείο που τα ξεχωρίζουν από τους συνομηλίκους τους. Οι φροντιστές των παιδιών και άλλοι ενδιαφερόμενοι πρέπει να τους βοηθήσουν να δουν την αυτοδιαχείριση ως σημαντική πτυχή της καθημερινής τους ζωής. Η συνεργασία μεταξύ του ασθενούς, της οικογένειας και του επαγγελματία υγείας είναι κοινή στη διαδικασία της αυτοδιαχείρισης. (McCabe, 2020).

Καθώς η ιατρική τεχνολογία και η επιστήμη βελτιώνουν τις πιθανότητες των παιδιών να επιβιώσουν από σύνθετες ιατρικές καταστάσεις που κάποτε θεωρούνταν απειλητικές για τη ζωή, υπάρχει αυξανόμενη ανησυχία για την επιτυχή μετάβαση στην υγειονομική περίθαλψη ενηλίκων για νέους και νέους ενήλικες με χρόνια ασθένεια ή/και αναπηρία στην ενηλικίωση. Οι νοσοκόμες παρέχουν φροντίδα σε άτομα όλων των ηλικιών και είναι ιδιαίτερα ικανές να βοηθήσουν στη διαδικασία μετάβασης.

Οι ασθένειες που εμφανίζονται στη βρεφική ή προσχολική ηλικία και αντιμετωπίζονται από τους παρόχους παιδιατρικής υγειονομικής περίθαλψης απαιτούν υψηλό επίπεδο νοσηλευτικής ικανότητας που παρέχεται σε εξωτερικά ιατρεία κύρια και υπο-εξειδικευμένα κλινικές, καθώς και σε ενδονοσοκομειακά περιβάλλοντα. (Mannino et al., 2018).

Η ικανότητα των νοσηλευτών να χειρίζονται τη δύσκολη διαδικασία ενθάρρυνσης της ελπίδας, παρέχοντας σταδιακά πληροφορίες για την αύξηση της οικογενειακής ευαισθητοποίησης σχετικά με την χρόνια πάθηση υπογραμμίζει τον ουσιαστικό ρόλο τους στην καθοδήγηση του τι και πώς παρέχονται οι προγνωστικές πληροφορίες κατά τη διαχείριση των συναισθηματικών συνεπειών και της οικογενειακής αντίδρασης. Καλούμε για επίσημους μηχανισμούς που θα επιτρέπουν στις νοσοκόμες να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων σχετικά με το χρονοδιάγραμμα των μεταβάσεων χρησιμοποιώντας παρηγορητική και φροντίδα στο τέλος του κύκλου ζωής τους, προκειμένου να υποστηρίξουν καλύτερα τις νοσοκόμες σε αυτόν τον ρόλο (Leung et al., 2017).

Η νοσηλεύτρια έχει αποδειχθεί ζωτικής σημασίας για την υγειονομική περίθαλψη παιδιών με χρόνιες παθήσεις στο νοσοκομειακό περιβάλλον, λειτουργώντας ως μεσολαβητής μεταξύ του γιατρού, των μελών της ομάδας υγείας, του χρήστη και της οικογένειάς τους (Mororó et al., 2020).

Για τη θεραπεία ατόμων με χρόνιες ασθένειες, έχουν δημιουργηθεί διάφορες θεραπείες υγειονομικής περίθαλψης. Μία από τις πιο ελπιδοφόρες πρωτοβουλίες είναι μια «συνεργατική διαδικασία αξιολόγησης, σχεδιασμού, διευκόλυνσης, συντονισμού φροντίδας, αξιολόγησης και υπεράσπισης επιλογών και υπηρεσιών για την κάλυψη των συνολικών αναγκών υγείας ενός ατόμου και της οικογένειας μέσω

της επικοινωνίας και των διαθέσιμων πόρων για την προώθηση ποιοτικών, οικονομικά αποδοτικών αποτελεσμάτων». Η διαχείριση υποθέσεων έχει αποδειχθεί μια αποτελεσματική, αποτελεσματική και οικονομικά αποδοτική μέθοδος συντονισμού φροντίδας στη διαχείριση χρόνιων παθήσεων σε όλο τον κόσμο (Joo & Liu, 2021).

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ

1. ΠΟΙΟΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ – ΜΕΛΕΤΗ ΠΕΡΙΠΤΩΣΗΣ

Οι χρόνιες ασθένειες των παιδιών είναι η κύρια αιτία θανάτου, νοσηρότητας και αναπηρίας. Τα παιδιά και οι φροντιστές, από την άλλη πλευρά, σπάνια περιλαμβάνονται στον καθορισμό των ερευνητικών στόχων, περιορίζοντας έτσι τη χρησιμότητα της έρευνας για την υποστήριξη της θεραπείας και της πολιτικής με επίκεντρο τον ασθενή. Τα παιδιά, οι φροντιστές και οι επαγγελματίες υγείας τόνισαν αρκετούς ερευνητικούς στόχους, συμπεριλαμβανομένης της δέσμευσης στη ζωή, της ψυχοκοινωνικής ευημερίας, του οικογενειακού αντίκτυπου και της ποιότητας της φροντίδας. Οι οργανισμοί χρηματοδότησης και πολιτικής μπορούν να χρησιμοποιήσουν αυτές τις προτεραιότητες για να καθορίσουν ένα πρόγραμμα παιδιατρικής έρευνας (Lopez-Vargas et al., 2019).

Μια επικίνδυνη χρόνια πάθηση επηρεάζει μεγάλο αριθμό παιδιών. Αυτά τα παιδιά είναι πιο πιθανό να αναπτύξουν ψυχολογικά προβλήματα ως αποτέλεσμα των απουσιών από το σχολείο και της απώλειας κοινωνικών ευκαιριών. Αυτή η μελέτη είχε σκοπό να αποκτήσει μια ολιστική εικόνα των κοινωνικών εμπειριών των παιδιών στο πλαίσιο της χρόνιας νόσου μέσα από τα μάτια των γονιών τους (Janin et al., 2018).

Πολλοί παράγοντες μπορούν να επηρεάσουν την κοινωνική λειτουργία μεταξύ των χρόνιων ασθενών παιδιών και των συμμαθητών τους. Οι γονείς έχουν αναγνωρίσει ιδιαίτερα την ικανότητά τους να καλλιεργούν ευεργετικές αλληλεπιδράσεις μεταξύ των παιδιών τους και των συνομηλίκων τους. Συνέπειες για την πρακτική, οι μελλοντικές μελέτες και παρεμβάσεις θα πρέπει να παρέχουν ολιστική βοήθεια σε παιδιά με χρόνιες ασθένειες, δεδομένης της πολυπλοκότητας της κοινωνικής λειτουργίας (Janin et al., 2018).

2. ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

Ο σκοπός της μελέτης ήταν να προσδιορίσω και να περιγράψω τους λόγους πίσω από τις ερευνητικές προτεραιότητες των ασθενών, των φροντιστών και των επαγγελματιών υγείας στις χρόνιες ασθένειες των παιδιών.

3. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΤΟΥ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟΥ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΣ

Πραγματοποιήθηκαν ημι-δομημένες συνεντεύξεις με γονείς παιδιών που έχουν μια σοβαρή χρόνια πάθηση για βαθύτερη κατανόηση για τις σχολικές εμπειρίες των παιδιών τους. Δύο ερευνητές χρησιμοποίησαν μια επαναληπτική διαδικασία που περιλάμβανε συχνές ομαδικές συνομιλίες για να κωδικοποιήσουν κοινωνικές εμπειρίες. Χρησιμοποιώντας το μοντέλο κοινωνικής οικολογίας ως θεωρητικό πλαίσιο, διεξήχθη τόσο η θεωρητική θεματική ανάλυση όσο και η ανάλυση περιεχομένου (Janin et al., 2018).

4. ΣΤΟΧΟΙ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Ο στόχος φροντίδας είναι να διερευνηθεί πώς αντιλαμβάνονται τα παιδιά με χρόνιες ιατρικές ασθένειες την εκπαίδευση στην υγειονομική περίθαλψη και τη λήψη αποφάσεων, καθώς και να προτείνει τη χρήση του καθολικού σχεδιασμού για μάθηση σε παιδιατρικά περιβάλλοντα. Προκειμένου να προωθηθεί η ηθική και ψυχολογική φροντίδα για όλα τα παιδιά, ανεξάρτητα από την ηλικία, την αναπτυξιακή τους ικανότητα ή την κατάστασή τους, παρουσιάζεται μια συζήτηση για το πώς οι έννοιες του καθολικού σχεδιασμού για μάθηση θα μπορούσαν να εφαρμοστούν σε παιδιατρικά περιβάλλοντα. (Koller, 2017).

Τα χρόνια πάσχοντα παιδιά και έφηβοι συχνά αποκλείονται από τη λήψη αποφάσεων για την υγειονομική περίθαλψη. Στα σχολεία, ο καθολικός σχεδιασμός για τη μάθηση προωθεί την πρόσβαση όλων των παιδιών στην εκπαίδευση και τη συμμετοχή στις σχολικές κοινότητες, ανεξάρτητα από τις αναπηρίες ή τις ιατρικές τους ανάγκες, καθιστώντας το ένα εξαιρετικό μοντέλο για τη συμμετοχή των παιδιών στη λήψη αποφάσεων για την υγειονομική περίθαλψη (Koller, 2017).

Οι έφηβοι με χρόνιες παθήσεις είναι πιο πιθανό να βιώσουν αρνητικές ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις. Οι στόχοι αυτής της μελέτης είναι:

- 1) να εντοπιστούν οι διαφορές στις ψυχοκοινωνικές μεταβλητές (ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία, ψυχοσωματικά παράπονα, ανθεκτικότητα, αυτορρύθμιση και κοινωνική υποστήριξη) μεταξύ των εφήβων που πιστεύουν ότι η χρόνια νόσος επηρεάζει ή δεν επηρεάζει το σχολείο/τους συνομηλίκους συνδεσιμότητα (μετρούμενη από την αυτο-αναφερόμενη συμμετοχή σε σχολικές και κοινωνικές δραστηριότητες)

- 2) να καθορίσουν τον βαθμό στον οποίο οι ψυχοκοινωνικές μεταβλητές συνδέονται με τη διασύνδεση στον τομέα του σχολείου και των συνομηλίκων (Santos et al., 2016).

5. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Οι κλινικές πρακτικές συχνά αποτυγχάνουν να δώσουν ίσες ευκαιρίες στους παιδιατρικούς ασθενείς να κατανοήσουν την κατάστασή τους, να μοιραστούν τις απόψεις τους ή/και να συμμετάσχουν σε επιλογές που επηρεάζουν τη φροντίδα τους, σύμφωνα με τα ευρήματα. Προτάθηκε να προσαρμοστεί ο καθολικός σχεδιασμός για τη μάθηση στην παιδιατρική ως απάντηση στις συνεχείς ανησυχίες σχετικά με την παιδιατρική λήψη αποφάσεων (Koller, 2017).

Οι χρόνιες ασθένειες εμπόδισαν τη συμμετοχή στο σχολείο και τον ελεύθερο χρόνο με φίλους. Σε σύγκριση με τους εφήβους που δεν αισθάνονταν επηρεασμένοι και στους δύο τομείς εμπλοκής, αυτοί οι έφηβοι είχαν χαμηλότερες βαθμολογίες για όλες τις μεταβλητές της ψυχοκοινωνικής έρευνας. Η αυτορρύθμιση και η ψυχοσωματική υγεία ήταν οι πιο σημαντικές ψυχοκοινωνικές μεταβλητές που συνδέονταν με τη σχολική συμμετοχή (μετά τον έλεγχο της ηλικίας, του φύλου, της διάγνωσης και του επιπέδου εκπαίδευσης πατέρα/μητέρας). Όσον αφορά τον ελεύθερο χρόνο με φίλους, η κοινωνική υποστήριξη ήταν η μόνη μεταβλητή που εξηγούσε μια τέτοια σχέση (Santos et al., 2016).

Η τρέχουσα μελέτη βρήκε μια σύνδεση μεταξύ των ψυχοκοινωνικών χαρακτηριστικών, όπως η ζωή με χρόνιο νόσημα και της σύνδεσης σχολείου/συνομηλίκου. Τονίζεται η σημασία της αξιολόγησης των επιπτώσεων ενός χρόνιου νοσήματος στη ζωή και το περιβάλλον των εφήβων, καθώς και ο εντοπισμός των ευάλωτων εφήβων. Αυτός ο τύπος αναγνώρισης θα μπορούσε να βοηθήσει στη μέγιστη κοινωνική συμμετοχή των εφήβων με χρόνια πάθηση, καθώς και στον σχεδιασμό θεραπειών που στοχεύουν στην παροχή υποστήριξης και ευκαιριών για μια υγιή ανάπτυξη των νέων. Για αυτόν τον στόχο θα μπορούσε να υποστηριχθεί μια περίπλοκη και πολύπλευρη προσέγγιση που περιλαμβάνει γιατρούς, σχολεία, οικογένειες και συνομηλίκους (Santos et al., 2016).

Συμπεράσματα

Μια οικογένεια που έχει παιδί με χρόνιο νόσημα, μπορεί να επιβαρυνθούν αρκετά και η οικογένεια αλλά και το παιδί, από πολλούς ψυχοκοινωνικούς παράγοντες, όπως οικονομικά προβλήματα, κοινωνικά, ψυχολογικά και επαγγελματικά ή ακαδημαϊκά. Η χρόνια νόσος επηρεάζει το αναπτυξιακό στάδιο του παιδιού, την εξέλιξή του και την πρόοδο του κατά την ενηλικίωση. Η οικογένεια και το παιδί πρέπει να λάβουν καθοδήγηση και εκπαίδευση ως προς την αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών προβλημάτων αυτών με την βοήθεια και υποστήριξη εξειδικευμένου νοσηλευτικού και ιατρικού προσωπικού. Σημαντικό ρόλο παίζει και η σχέση του παιδιού με τους γονείς, εφόσον θα αλληλεπιδρούν σε καθημερινή βάση λόγω φροντίδας των προσωπικών αναγκών του παιδιού. Το υγειονομικό προσωπικό σε συνεργασία με την οικογένεια θα μπορέσουν να προσφέρουν καλύτερη ποιότητα ζωής στο παιδί με χρόνιο νόσημα. Τέλος, χάρη στις εξελίξεις των ιατρικών τεχνολογιών και καινούριων μεθόδων και ερευνών ως προς την αντιμετώπιση των χρόνιων νοσημάτων, τα παιδιά αυτά έχουν μεγάλες πιθανότητες να ζήσουν παραπάνω χρόνια σε σχέση με το παρελθόν αλλά και βελτιώνεται αρκετά η ποιότητα ζωής τους, κάνοντάς τα ικανά να μπορούν να συμμετέχουν και να είναι μέρος της κοινωνίας.

Βιβλιογραφικές αναφορές

1. Ambrosio, L., Navarta-Sánchez, M. V., Carvajal, A., & Garcia-Vivar, C. (2021). Living with Chronic Illness from the Family Perspective: An Integrative Review. *Clinical Nursing Research*, 30(5), 579–590. <https://doi.org/10.1177/1054773820947983>
2. Bell, M. F., Bayliss, D. M., Glauert, R., Harrison, A., & Ohan, J. L. (2016). Chronic Illness and Developmental Vulnerability at School Entry. *Pediatrics*, 137(5). <https://doi.org/10.1542/PEDS.2015-2475>
3. Bravo, L., Killela, M. K., Reyes, B. L., Santos, K. M. B., Torres, V., Huang, C. C., & Jacob, E. (2020). Self-Management, Self-Efficacy, and Health-Related Quality of Life in Children With Chronic Illness and Medical Complexity. *Journal of Pediatric Health Care : Official Publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners*, 34(4), 304–314. <https://doi.org/10.1016/J.PEDHC.2019.11.009>
4. Chan, S. W. C. (2021). Chronic Disease Management, Self-Efficacy and Quality of Life. *Journal of Nursing Research*, 29(1). <https://doi.org/10.1097/JNR.0000000000000422>
5. Christin, A., Akre, C., Berchtold, A., & Suris, J. C. (2016). Parent-adolescent relationship in youths with a chronic condition. *Child: Care, Health and Development*, 42(1), 36–41. <https://doi.org/10.1111/CCH.12266>
6. Cohn, L. N., Pechlivanoglou, P., Lee, Y., Mahant, S., Orkin, J., Marson, A., & Cohen, E. (2020). Health Outcomes of Parents of Children with Chronic Illness: A Systematic Review and Meta-Analysis. *The Journal of Pediatrics*, 218, 166-177.e2. <https://doi.org/10.1016/J.JPEDI.2019.10.068>
7. Dale, M. T., & Elkins, M. R. (2021). Chronic disease. *Journal of*

- Physiotherapy*, 67(2), 84–86. <https://doi.org/10.1016/J.JPHYS.2021.02.001>
8. Didsbury, M. S., Kim, S., Medway, M. M., Tong, A., McTaggart, S. J., Walker, A. M., White, S., Mackie, F. E., Kara, T., Craig, J. C., & Wong, G. (2016). Socio-economic status and quality of life in children with chronic disease: A systematic review. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 52(12), 1062–1069. <https://doi.org/10.1111/JPC.13407>
 9. Dinleyici, M., Çarman, K. B., Özdemir, C., Harmancı, K., Eren, M., Kirel, B., Şimşek, E., Yazar, C., Çamurdan, A. D., & Dağlı, F. Ş. (2019). Quality-of-life Evaluation of Healthy Siblings of Children with Chronic Illness. *Balkan Medical Journal*, 37(1), 34–42. <https://doi.org/10.4274/BALKANMEDJ.GALENOS.2019.2019.7.142>
 10. Douma, M., Bouman, C. P., van Oers, H. A., Maurice-Stam, H., Haverman, L., Grootenhuis, M. A., & Scholten, L. (2020). Matching Psychosocial Support Needs of Parents of a Child with a Chronic Illness to a Feasible Intervention. *Maternal and Child Health Journal*, 24(10), 1238–1247. <https://doi.org/10.1007/S10995-020-02925-3>
 11. Douma, M., Maurice-Stam, H., Gorter, B., Krol, Y., Verkleij, M., Wiltink, L., Scholten, L., & Grootenhuis, M. A. (2021). Online psychosocial group intervention for parents: Positive effects on anxiety and depression. *Journal of Pediatric Psychology*, 46(2), 123–134. <https://doi.org/10.1093/JPEPSY/JSAA102>
 12. Eccleston, C., Fisher, E., Law, E., Bartlett, J., & Palermo, T. M. (2015). Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4(4). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009660.PUB3>

13. Fairfax, A., Brehaut, J., Colman, I., Sikora, L., Kazakova, A., Chakraborty, P., & Potter, B. K. (2019). A systematic review of the association between coping strategies and quality of life among caregivers of children with chronic illness and/or disability. *BMC Pediatrics*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/S12887-019-1587-3>
14. Heath, G., Farre, A., & Shaw, K. (2017). Parenting a child with chronic illness as they transition into adulthood: A systematic review and thematic synthesis of parents' experiences. *Patient Education and Counseling*, 100(1), 76–92. <https://doi.org/10.1016/J.PEC.2016.08.011>
15. Janin, M. M. H., Ellis, S. J., Lum, A., Wakefield, C. E., & Fardell, J. E. (2018). Parents' Perspectives on Their Child's Social Experience in the Context of Childhood Chronic Illness: A Qualitative Study. *Journal of Pediatric Nursing*, 42, e10–e18. <https://doi.org/10.1016/J.PEDN.2018.06.010>
16. Joo, J. Y., & Liu, M. F. (2021). Understanding Nurse-led Case Management in Patients with Chronic Illnesses: A Realist Review. *Western Journal of Nursing Research*, 43(2), 182–195. <https://doi.org/10.1177/0193945920943827>
17. Kish, A. M., Newcombe, P. A., & Haslam, D. M. (2018). Working and caring for a child with chronic illness: A review of current literature. *Child: Care, Health and Development*, 44(3), 343–354. <https://doi.org/10.1111/CCH.12546>
18. Koller, D. (2017). “Kids need to talk too”: inclusive practices for children's healthcare education and participation. *Journal of Clinical Nursing*, 26(17–18), 2657–2668. <https://doi.org/10.1111/JOCN.13703>
19. Lau, N., Waldbaum, S., Parigoris, R., O'Daffer, A., Walsh, C., Colt, S. F., Yi-Frazier, J. P., Palermo, T. M., McCauley, E., & Rosenberg, A. R. (2020). eHealth and mHealth Psychosocial Interventions for Youths With Chronic

Illnesses: Systematic Review. *JMIR Pediatrics and Parenting*, 3(2).

<https://doi.org/10.2196/22329>

20. Law, E., Fisher, E., Eccleston, C., & Palermo, T. M. (2019). Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3(3).
<https://doi.org/10.1002/14651858.CD009660.PUB4>
21. Lerch, M. F., & Thrane, S. E. (2019). Adolescents with chronic illness and the transition to self-management: A systematic review. *Journal of Adolescence*, 72, 152–161. <https://doi.org/10.1016/J.ADOLESCENCE.2019.02.010>
22. Leung, D., Blastorah, M., Nusdorfer, L., Jeffs, A., Jung, J., Howell, D., Fillion, L., & Rose, L. (2017). Nursing patients with chronic critical illness and their families: a qualitative study. *Nursing in Critical Care*, 22(4), 229–237. <https://doi.org/10.1111/NICC.12154>
23. Lopez-Vargas, P., Tong, A., Crowe, S., Alexander, S. I., Caldwell, P. H. Y., Campbell, D. E., Couper, J., Davidson, A., De, S., Fitzgerald, D. A., Haddad, S., Hill, S., Howell, M., Jaffe, A., James, L. J., Ju, A., Manera, K. E., McKenzie, A., Morrow, A. M., ... Craig, J. C. (2019). Research priorities for childhood chronic conditions: a workshop report. *Archives of Disease in Childhood*, 104(3), 237–245. <https://doi.org/10.1136/ARCHDISCHILD-2018-315628>
24. 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.
<https://doi.org/10.1111/CCH.12475>

25. Lummer-Aikey, S., & Goldstein, S. (2021). Sibling Adjustment to Childhood Chronic Illness: An Integrative Review. *Journal of Family Nursing*, 27(2), 136–153. <https://doi.org/10.1177/1074840720977177>
26. Mannino, J. E., Disabato, J. A., & Betz, C. L. (2018). The Development and Content Validation of a Self-reported Instrument to Explore the Nurse's Role in Healthcare Transition Planning for Youth and Young Adults With Chronic Illness and/or Disability (NR-HCTP). *Journal of Pediatric Nursing*, 43, 56–61. <https://doi.org/10.1016/J.PEDN.2018.08.015>
27. Massimi, A., De Vito, C., Brufola, I., Corsaro, A., Marzuillo, C., Migliara, G., Rega, M. L., Ricciardi, W., Villari, P., & Damiani, G. (2017). Are community-based nurse-led self-management support interventions effective in chronic patients? Results of a systematic review and meta-analysis. *PloS One*, 12(3). <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PONE.0173617>
28. McCabe, E. M. (2020). School Nurses' Role in Self-Management, Anticipatory Guidance, and Advocacy for Students With Chronic Illness. *NASN School Nurse (Print)*, 35(6), 338–343. <https://doi.org/10.1177/1942602X20906534>
29. Morawska, A., Calam, R., & Fraser, J. (2015). Parenting interventions for childhood chronic illness: a review and recommendations for intervention design and delivery. *Journal of Child Health Care : For Professionals Working with Children in the Hospital and Community*, 19(1), 5–17. <https://doi.org/10.1177/1367493513496664>
30. Mororó, D. D. de S., Menezes, R. M. P. de, Queiroz, A. A. R. de, Silva, C. J. de A., & Pereira, W. C. (2020). Nurse as an integrator in healthcare management of children with chronic condition. *Revista Brasileira de*

- Enfermagem*, 73(3), e20180453. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0453>
31. Pinchera, B., Delloiacono, D., & Lawless, C. A. (2018). Best Practices for Patient Self-Management: Implications for Nurse Educators, Patient Educators, and Program Developers. *Journal of Continuing Education in Nursing*, 49(9), 432–440. <https://doi.org/10.3928/00220124-20180813-09>
 32. Pinquart, M. (2017). [Psychological Health of Children with Chronic Physical Illness and their Parents - Results from Meta-Analyses]. *Praxis Der Kinderpsychologie Und Kinderpsychiatrie*, 66(9), 656–671. <https://doi.org/10.13109/PRKK.2017.66.9.656>
 33. Santos, T., de Matos, M. G., Marques, A., Simões, C., Leal, I., & Machado, M. do C. (2016). Adolescent's subjective perceptions of chronic disease and related psychosocial factors: highlights from an outpatient context study. *BMC Pediatrics*, 16(1). <https://doi.org/10.1186/S12887-016-0748-X>
 34. Toledano-Toledano, F., & Domínguez-Guedea, M. T. (2019). Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions. *BioPsychoSocial Medicine*, 13(1). <https://doi.org/10.1186/S13030-019-0147-2>
 35. Toledano-Toledano, F., & Moral de la Rubia, J. (2018). Factors associated with anxiety in family caregivers of children with chronic diseases. *BioPsychoSocial Medicine*, 12(1). <https://doi.org/10.1186/S13030-018-0139-7>
 36. Vitulano, L. A. (2003). Psychosocial issues for children and adolescents with chronic illness: self-esteem, school functioning and sports participation. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 12(3), 585–592. [https://doi.org/10.1016/S1056-4993\(03\)00027-0](https://doi.org/10.1016/S1056-4993(03)00027-0)

37. Wright-Sexton, L. A., Compretta, C. E., Blackshear, C., & Henderson, C. M. (2020). Isolation in Parents and Providers of Children With Chronic Critical Illness. *Pediatric Critical Care Medicine : A Journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*, 21(8), E530–E537.
<https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000002344>