



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ΜΕ ΘΕΜΑ:

**Η επίδραση της διάγνωσης μιας χρόνιας ασθένειας στην
οικογένεια των ανήλικων ασθενών και ο ρόλος των
νοσηλευτών.**

Φοιτήτρια:

Σένια Ιωάννα

ΑΜ: 1140

Επιβλέπουσα Πτυχιακής Εργασίας:

Δρ. Πάσχου Αθηνά

Ψυχολόγος PhD

ΙΩΑΝΝΙΝΑ – ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 2022

Η επίδραση της διάγνωσης μιας χρόνιας ασθένειας στην οικογένεια των ανήλικων ασθενών και ο ρόλος των νοσηλευτών.

Σένια Ιωάννα

**Φοιτήτρια 8^{ου} Εξάμηνου Τμήματος Νοσηλευτικής Πανεπιστημίου
Ιωαννίνων**

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Η σημαντική πρόοδος στην διάγνωση και αντιμετώπιση των χρόνιων νόσων σε παιδιά και εφήβους έχει αλλάξει την κλινική παιδιατρική με συνέπεια εκατομμύρια παιδιά ανά τον κόσμο να ζουν σήμερα με χρόνιες ασθένειες. Όμως, οι ανήλικοι ασθενείς συναντούν σοβαρά προβλήματα προσαρμογής στις απαιτήσεις των χρόνιων ασθενειών, καθώς εμφανίζονται σε ένα πολύ δύσκολο αναπτυξιακό στάδιο της ζωής τους, γεγονός που επηρεάζει και την λειτουργία της οικογένειας.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι η μελέτη των επιπτώσεων που έχουν σήμερα οι χρόνιες ασθένειες στις οικογένειες ανηλίκων και στην σωματική και ψυχική υγεία όλων των προσώπων του οικογενειακού συστήματος.

Υλικό και Μέθοδος: Για την συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε ανασκόπηση της ελληνικής και διεθνούς βιβλιογραφίας στην ηλεκτρονική βάση δεδομένων PubMed. Το υλικό της μελέτης αποτέλεσαν επιλεγμένα άρθρα δημοσιευμένα κυρίως την τελευταία δεκαετία. Οι περιορισμοί που τέθηκαν στόχευαν σε συγκεκριμένη ηλικιακή ομάδα έως 18 ετών. Λέξεις που χρησιμοποιήθηκαν σε συνδυασμούς κατά την αναζήτηση ήταν «χρόνιες ασθένειες παιδικής ηλικίας» (childhood chronic illness, juvenile chronic illness, childhood long term diseases), «οικογένεια» (family), «ψυχολογία» (psychology), «επίδραση» (impact), «αντιμετώπιση» (treatment).

Αποτελέσματα: Η μελέτη των χρόνιων ασθενειών σε παιδιά και εφήβους αντικατοπτρίζει ένα παγκόσμιο πρόβλημα και οι παράγοντες κινδύνου αποδεικνύουν πως αφορά ένα θέμα που περικλείει όλο το σύστημα της οικογένειας. Η ψυχολογική κατάσταση των γονιών καθώς και των ανηλίκων με χρόνια πάθηση αποτελεί το κλειδί για περαιτέρω έρευνα πάνω στον τομέα των παρεμβάσεων.

Συμπεράσματα: Τα ψυχολογικά προβλήματα που προκύπτουν στους νέους συνδέονται άρρηκτα με την έκβαση της ασθένειας, καθώς και η διαχείριση από την

μεριά της οικογένειας αποτελεί τον βασικότερο παράγοντα για την προσαρμογή σε αυτήν. Οι έρευνες στον τομέα των παρεμβάσεων αποδείχθηκαν περιορισμένες και θα πρέπει μελλοντικά να εστιάζουν στις επιδράσεις που έχει η ψυχολογία όλου του οικογενειακού συστήματος πάνω στην έκβαση της υγείας του ανηλίκου.

Λέξεις Κλειδιά: χρόνιες ασθένειες στην παιδική ηλικία, ψυχολογία και χρόνιες ασθένειες, οικογένεια και χρόνιες ασθένειες, αντιμετώπιση χρόνιων ασθενειών, επίδραση χρόνιων ασθενειών.

ABSTRACT

Introduction: Major advances in the diagnosis and treatment of chronic illness in children and adolescents have changed the landscape of clinical pediatrics, with the consequence of juveniles, across the world, living these days with the presence of a chronic illness. However, they face serious problems adjusting to the demands of these long-term diseases, as they present at a very difficult age of development, causing impacts also in the function of the family.

Purpose: The purpose of this work is the research of the impacts chronic illnesses have in the families of juveniles and in the physical and mental health of every person in the family system.

Material and Method: The electronic data base PubMed was used to collect data of the Greek and international bibliography. The material of the review was from selected articles that were published the last decade. The filters used, aimed to provide articles for people underage; at most 18 years old.

Results: The research of chronic diseases in children and adolescents mirrors the worldwide problem and the risk factors prove to be an abstract that envelops the whole family system. The psychological condition of parents and juveniles with a chronic illness is the key to further research in the scope of interventions.

Conclusions: The presence of mental implications is related with the outcome of the disease and the family management appears to be the most important factor for the adjustment. The research about interventions proved to be very limited and eventually it should focus on the impact of family's mental health on the outcome of the illness.

Keywords: childhood-juvenile chronic illness, psychology and chronic diseases, family and chronic illness, treatment and chronic illness, impact and long-term diseases.

Περιεχόμενα

Περίληψη (Ελληνική).....	2
Περίληψη (Αγγλική).....	4
Περιεχόμενα.....	5
Εισαγωγή.....	6
Επιδημιολογικά δεδομένα και στοιχεία των συχνότερων ασθενειών σε παιδιά και εφήβους.....	7
Ψυχολογικά ζητήματα που προκύπτουν στο πλαίσιο της οικογένειας.....	15
Το παιδί και η χρόνια αρρώστια.....	15
Ο έφηβος και η χρόνια αρρώστια.....	16
Χρόνιο στρες στους ανήλικους ασθενείς και τους γονείς.....	16
Συνύπαρξη άγχους και κατάθλιψης με χρόνια νόσο σε παιδιά και εφήβους.....	17
Η επίδραση του ρόλου των γονιών-φροντιστών.....	19
Ο ρόλος των νοσηλευτών στις χρόνιες ασθένειες.....	20
Ο θάνατος ενός παιδιού: το πένθος στην εικόνα της οικογένειας.....	21
“Όταν η κόρη μου κοιμόταν, την έλεγχα για να είμαι σίγουρη πως ζει ακόμη”.....	21
Τρόποι έκφρασης με την διάγνωση.....	21
Τρόποι αποδοχής και προσαρμογής στην ασθένεια.....	22
Το πένθος των μελών της οικογένειας.....	23
Ψυχολογικές παρεμβάσεις και θεραπευτική προσέγγιση.....	25
Συμπεράσματα.....	27
Βιβλιογραφικές αναφορές.....	29

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Χρόνιες ασθένειες ορίζονται εκείνες που διαρκούν ένα χρόνο ή παραπάνω, απαιτούν συνεχή ιατρική παρακολούθηση ή/και περιορισμό καθημερινών δραστηριοτήτων και η διάγνωσή τους βασίζεται σε κλινικές και επιστημονικές γνώσεις (Mariyana & Betriana, 2021; Maurice-Stam et al., 2019). Βασικό χαρακτηριστικό αποτελεί η διάρκειά τους, η οποία κυμαίνεται από τρεις μήνες έως και τρία επεισόδια σε χρονική περίοδο του ενός έτους (Maurice-Stam et al., 2019). Οι χρόνιες παθήσεις των ανηλίκων έχουν εξελιχθεί σε ένα παγκόσμιο πρόβλημα. Παρόλο που η αιτιολογία και τα είδη αυτών μπορεί να διαφέρουν ανάμεσα στις ανεπτυγμένες και στις αναπτυσσόμενες χώρες, μερικά χαρακτηριστικά παραμένουν όμοια. Πολύ συχνό φαινόμενο των ασθενειών σε παιδιά και εφήβους αποτελεί η μη φυσιολογική δραστηριότητα αυτών με συχνές νοσηλείες, φροντίδα της υγείας στο σπίτι και με πιθανή παράλληλη ιατροφαρμακευτική φροντίδα (Compas et al., 2012).

Οι πιο αναγνωρισμένες και γνωστές παγκοσμίως συχνότερες χρόνιες παθήσεις σε παιδιά και εφήβους είναι το παιδικό άσθμα, ο σακχαρώδης διαβήτης (παχυσαρκία) και η επιληψία. Ακολουθούν οι αναπνευστικές παθήσεις, όπως η ινοκυστική νόσος και η βρογχεκτασία, οι καρδιακές παθήσεις, οι φλεγμονώδεις νόσοι του εντέρου, η χρόνια νεφρική νόσος και νευρολογικές ασθένειες, όπως μυϊκή δυστροφία. Λιγότερο συχνές είναι οι δερματικές νόσοι (π.χ. έκζεμα), οι εγκεφαλικές κακώσεις και οι γυναικολογικές παθήσεις (π.χ. δυσμηνόρροια ή ενδομητρίωση). Είναι σημαντικό να αναφερθούν και οι παθήσεις που προκαλούν χρόνιο πόνο, όπως για παράδειγμα ο καρκίνος (Eccleston et al., 2015; Thabrew et al., 2018).

1. ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΚΑΙ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΤΩΝ ΣΥΧΝΟΤΕΡΩΝ ΑΣΘΕΝΕΙΩΝ ΣΕ ΠΑΙΔΙΑ ΚΑΙ ΕΦΗΒΟΥΣ

Η σοβαρότητα των παιδιών που αντιμετωπίζουν μια χρόνια ασθένεια καθρεπτίζεται εν μέρει στον αριθμό αυτών που νοσούν από μια τέτοια μακροχρόνια κλινική πάθηση (Compas et al., 2012). Παρόλο που οι αριθμοί ποικίλουν ανάλογα την μέθοδο συλλογής δεδομένων, τον ορισμό που δίνεται και το γεωγραφικό και οικονομικό υπόβαθρο, το εκτιμώμενο εύρος δείχνει τους αριθμούς να προκαλούν επίκεντρο ανησυχίας (Compas et al., 2012; Eccleston et al., 2015).

1.1 Ασθμα

Τα τελευταία 40 χρόνια ο επιπολασμός ανά τον κόσμο, η νοσηρότητα και η θνησιμότητα σχετιζόμενη με το παιδικό άσθμα έχει αυξηθεί ραγδαία. Παρόλο που έχει αναγνωρισθεί ως η πιο κοινή ασθένεια της παιδικής ηλικίας τίθενται ακόμη και σήμερα θέματα όσον αφορά την διάγνωση και την σωστή θεραπεία. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) εκτιμά πως περίπου 300 εκατομμύρια άνθρωποι πάσχουν από άσθμα και αναμένεται ο αριθμός αυτός να αυξηθεί κατά 100 εκατομμύρια μέχρι και το 2025. Τα δεδομένα της θνησιμότητας αναφέρουν 0 έως 0.7 ανά 100.000 παιδιά (Serebrisky & Wiznia, 2019).

Η πάθηση αυτή συνδέεται άρρηκτα με την ατμοσφαιρική ρύπανση των αστικών κοινωνιών. Ευάλωτοι πληθυσμοί όπως τα παιδιά και οι ηλικιωμένοι, επηρεάζονται σε μεγάλο βαθμό. Όμως τα παιδιά εκτίθενται σε μεγαλύτερο κίνδυνο διότι εισπνέουν μεγαλύτερη ποσότητα αέρα ανά βάρος σώματος σε αντίθεση με τους ενήλικες. Έχει αποδειχτεί πως σε σύγκριση με αυτά που ζουν στην ύπαιθρο, τα παιδιά που ζουν στην αστική κοινωνία, όπου η κυκλοφορία είναι και πιο αυξημένη, βρίσκονται σε μεγαλύτερο κίνδυνο και έχουν αυξημένες πιθανότητες χειροτέρευσης των συμπτωμάτων του άσθματος, επιδείνωσης της νόσου, απουσιών από το σχολείο, εισαγωγών στο νοσοκομείο καθώς και απαρχής της νόσου (Serebrisky & Wiznia, 2019).

Δυστυχώς, παρουσιάζονται πολλά εμπόδια στην ελάττωση της παγκόσμιας επιβάρυνσης του άσθματος. Για τις περισσότερες κυβερνήσεις, η ασθένεια αυτή δεν αποτελεί προτεραιότητα στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης. Στις

αναπτυσσόμενες χώρες, πολλοί ασθενείς έχουν περιορισμένη πρόσβαση σε περίθαλψη και βασικά φάρμακα, όπως τα εισπνεόμενα, κορτικοστεροειδή. Βέβαια, η αντιμετώπιση του άσθματος ανταγωνίζεται άλλες διαδεδομένες χρόνιες ασθένειες - ίσως και πιο αυξημένης σοβαρότητας επιπλοκών - στο μερίδιο των διαθέσιμων πόρων υγειονομικής περίθαλψης. Για παράδειγμα, στην Αφρική, οι πιο επείγουσες προτεραιότητες υγειονομικής περίθαλψης είναι η κακή διατροφή, η κακή στέγαση και οι μολυσματικές ασθένειες (ειδικά ο HIV/AIDS) (Serebrisky & Wiznia, 2019).

Παρόλο που η Παγκόσμια Πρωτοβουλία για το Άσθμα (GINA) έχει προσπαθήσει να ευαισθητοποιήσει τον κόσμο για τα αυξανόμενα ποσοστά της ασθένειας, υπάρχουν πολλά εμπόδια. Αυτά αφορούν την μειωμένη προσβασιμότητα στην φροντίδα ή/και στα φάρμακα και την απουσία να γίνει προτεραιότητα η νόσος για την δημόσια υγεία (Serebrisky & Wiznia, 2019).

1.2 Σακχαρώδης διαβήτης (Παχυσαρκία)

“Ο διαβήτης τύπου I είναι η πιο συχνή μεταβολική διαταραχή στα παιδιά και τους εφήβους; Ενώ ο διαβήτης τύπου II παραμένει λιγότερο συχνός σε αυτήν την ηλικιακή ομάδα στην Κεντρική Ευρώπη” (Ziegler & Neu, 2018). Στην υποψία εμφάνισης της νόσου στα νέα παιδιά είναι υψίστης σημασίας η εξέταση από ειδικό την ίδια μέρα που ξεκινά η υποψία. Μελέτες έχουν φτάσει στο συμπέρασμα πως η εξειδικευμένη θεραπεία ελαττώνει το ποσοστό νοσηλείας σε μακροχρόνιο χρονικό διάστημα και οδηγεί σε καλύτερα αποτελέσματα όσον αφορά τον μεταβολισμό (Ziegler & Neu, 2018).

Η διάγνωση γίνεται με βάση τα τυπικά συμπτώματα (πολυδιψία, πολυουρία, απώλεια βάρους) και τη μέτρηση του σακχάρου στο αίμα. Το κλινικό ιστορικό και μια μεμονωμένη τριχοειδική μέτρηση σακχάρου στο αίμα σχεδόν πάντα αρκούν για να τεθεί η διάγνωση. Περαιτέρω κλινικά σημεία μπορεί επίσης να περιλαμβάνουν διαταραχή της γενικής κατάστασης της υγείας, δύσπνοια, κοιλιακό άλγος ή έμετο. Παλαιότερα, ο διαβήτης περιστασιακά μπορούσε να διαγνωσθεί ως άσθμα (λόγω της αναπνοής Kussmaul) ή πιθανή σκωληκοειδίτιδα; Λάθη, τα οποία δεν έχουν χώρο στον σημερινό κόσμο των ταχέων κλινικών εργαστηριακών εξετάσεων. διερεύνηση, όπως ενδείκνυται. Τα παιδιά και οι έφηβοι με διαβήτη έχουν την ανάγκη εξατομικευμένης φροντίδας με συχνές προσαρμογές και ολιστική συνολική φροντίδα ώστε αυτοί οι στόχοι να επιτυγχάνονται αποτελεσματικά (Ziegler & Neu, 2018).

Πολλά άρθρα ανέφεραν τους κινδύνους για καρδιαγγειακές νόσους και διαβήτη σε παιδιά με σοβαρή παχυσαρκία (Bendor et al., 2020; Di Cesare et al., 2019; Filbin & Monje, 2019; Wühl, 2019). Αρχικά, ο Bendor και συν. (2020), δίνουν μεγάλη έμφαση στα αυξημένα ποσοστά παχυσαρκίας τις τελευταίες δεκαετίες, καθώς υπάρχει σημαντική αύξηση καρδιαγγειακών νοσημάτων και υψηλός κίνδυνος θανάτου ανάμεσα στα παιδιά και τους εφήβους με παχυσαρκία. Επίσης σύμφωνα με τον Wühl (2019), σε συνάρτηση με τα αυξημένα ποσοστά παχυσαρκίας έχει παρατηρηθεί και αύξηση της υπέρτασης. Ενώ παλιότερα ο αυξημένος δείκτης μάζας σώματος αφορούσε μόνο ενήλικες πλέον έχει επηρεάσει σε μεγάλο βαθμό και τον πληθυσμό των ανηλίκων (Bendor et al., 2020). Αυτή η παγκόσμια επιδημία έχει σοβαρές επιπτώσεις, περιλαμβάνοντας ψυχολογικές και ψυχοκοινωνικές διαταραχές καθώς και τον αυξημένο κίνδυνο ανάπτυξης μη μεταδοτικών ασθενειών αργότερα στην ζωή των νέων (Di Cesare et al., 2019).

Η διαχείριση της παχυσαρκίας αφορά ένα πολύ δύσκολο ζήτημα και είναι πολύ πιθανό τα παιδιά με παχυσαρκία να γίνουν κάποια μέρα ενήλικες με παχυσαρκία. (Di Cesare et al., 2019) Για τον έλεγχο της επιδημίας αυτής είναι ιδιαίτερα σημαντική η εφαρμογή παγκόσμιων προγραμμάτων υγείας που στοχεύουν στην αλλαγή της διατροφής προάγοντας πιο υγιή γεύματα με θρεπτικά συστατικά και αυξάνοντας την φυσική δραστηριότητα. Φυσικά, η εφαρμογή αυτών των προγραμμάτων πρέπει να μετατραπεί σε προτεραιότητα στον κόσμο της πολιτικής, γεγονός στο οποίο θα συμβάλλει κυρίως ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (WHO) (Di Cesare et al., 2019; Wühl, 2019).

1.3 Επιληψία

Η παιδιατρική επιληψία είναι μια έντονα ποικιλόμορφη κατάσταση λόγω στην σχετιζόμενη με την ηλικία εμφάνιση των συμπτωμάτων, συμπτώματα που απαιτούν συγκεκριμένη διάγνωση, εκτίμηση και θεραπεία. Μια ακριβής διάγνωση είναι κρίσιμη γιατί οδηγεί σε περαιτέρω εργαστηριακές εξετάσεις, προτάσεις θεραπείας και προγνωστικές πληροφορίες (Tenney, 2020).

Οι διαταραχές συμπεριφοράς όπως άγχος και κατάθλιψη, και οι συννοσηρότητες είναι κοινές στις παιδιατρικές επιληψίες. Τα αίτια αποδίδονται σε πολλούς παράγοντες, σχετιζόμενους με τις επιληπτικές κρίσεις, παρενέργειες φαρμάκων και νευροπαθολογίας. Ωστόσο, αρκετές μελέτες έχουν τεκμηριώσει αυξημένα ψυχολογικά συμπτώματα ακόμη και πριν από τη διάγνωση και την έναρξη της θεραπείας της

επιληψίας. Πληθυσμιακές μελέτες έχουν αναφέρει ότι έως και το 80% των παιδιών με επιληψία έχουν διαταραχή συμπεριφοράς ή/και γνωστική εξασθένηση (πηλίκονημοσύνης < 85).⁴⁵ Οι πιο συχνές νευροψυχολογικές διαγνώσεις σε αυτήν την κοορτή ήταν η διανοητική αναπηρία (40%), η διαταραχή ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητας (33%), και η διαταραχή του φάσματος του αυτισμού (21%) (Tenney, 2020).

Παρόλο που οι παιδιατρικοί ασθενείς με επιληψία θα ζήσουν μια παραγωγική μακροχρόνια ζωή, σπάνια οι επιληπτικές κρίσεις μπορεί να αποδειχθούν μοιραίες. Ο ξαφνικός απροσδόκητος θάνατος στην επιληψία (Sudden unexpected death in epilepsy: SUDEP) δεν προκύπτει από κάποιο τραυματισμό, πνιγμό, κατάσταση επιληψίας, ή κάποια άλλη αιτία, αλλά προκύπτει όταν υπάρχει παρουσία μιας ταυτόχρονης κρίσης. Ο συνολικός κίνδυνος του SUDEP είναι ένα στα 4.500 παιδιά ανά χρόνο. Ο μεγαλύτερος παράγοντας κινδύνου σχετιζόμενος με τον SUDEP είναι οι γενικευμένες τονικοκλονικές κρίσεις (Tenney, 2020).

1.4 Ινοκυστική νόσος

Η παθοφυσιολογία της εκδήλωσης της επιδείνωσης της πνευμονικής λειτουργίας λόγω της κυστικής ίνωσης εμφανίζεται κλινικά με αλλαγές στον βήχα, στην παραγωγή σάλιου, δυσχέρεια της αναπνοής - δύσπνοια, μειωμένο επίπεδο ενέργειας και όρεξης, απώλεια βάρους, και μειώσεις στην σπιρομέτρηση. Η επίπτωση της πνευμονικής επιδείνωσης φαίνεται να είναι σχετικά σταθερή κατά την διάρκεια της ζωής ενός ασθενή με ινοκυστική νόσο, όμως οι θεραπείες με αντιβιοτικά μεταβάλλονται όσο η αναπνευστικές λοιμώξεις γίνονται πιο περίπλοκες και η ασθένεια ευδοκιμεί. Στους έφηβους και τους ενήλικες, το ποσοστό των επιδεινώσεων που αντιμετωπίζονται με ενδοφλέβιες χορηγήσεις αντιβιώσεων αυξάνεται σταθερά. Μελέτες έδειξαν πως περίπου στο 25% των επιδεινώσεων, οι ασθενείς δεν επανέρχονται στο 90% της βασικής λειτουργίας των πνευμόνων μετά την αντιμετώπιση της επιδείνωσης. Σχετικό παράγοντα μειωμένης απάντησης στην θεραπεία αποτελεί το μεγάλο χρονικό διάστημα της εμφάνισης επιδείνωσης και της αντιμετώπισης αυτής, αποδεικνύοντας πως καθυστερημένη θεραπεία οδηγεί σε λιγότερα θετικά αποτελέσματα. Υπάρχουν και δεδομένα που προτείνουν ότι η πιο συχνή παρακολούθηση των ασθενών και η πιο επιθετική χορήγηση αντιβιοτικών έχουν καλύτερα κλινικά αποτελέσματα. Η

επιδείνωση σχετίζεται επίσης με γρήγορη πτώση της λειτουργίας των πνευμόνων, πιο φτωχή ποιότητα ζωής και αυξημένα ιατρικά έξοδα (Goss, 2019).

Η πνευμονική επιδείνωση είναι ένα σημαντικό φαινόμενο και στα βρέφη. Οι συχνές επιδεινώσεις, ειδικά στα πρώτα δύο χρόνια της ζωής συνδέονται με μειωμένη σπιρομέτρηση στην ηλικία των 5 ετών. Η θεραπεία με ενδοφλέβια αντιβιοτικά στα μικρά παιδιά σχετίζεται με την εμφάνιση της βρογχεκτασίας στην ακτινογραφία θώρακος και μειωμένο βάρος για την ηλικία των 5 ετών. Η πρόκληση της ινοκυστικής νόσου στα βρέφη και τα νήπια είναι πως η συχνότητα είναι όμοια αυτής με των ιογενών λοιμώξεων των άνω αναπνευστικών οδών που συμβαίνουν σε υγιή παιδιά χωρίς ινοκυστική νόσο. Τα παιδιά με ινοκυστική νόσο είναι πιο πιθανό να έχουν εκτεταμένες λοιμώξεις με μεγαλύτερη ένταση επομένως αυτές οι εικόνες είναι άρρηκτα συνδεδεμένες με την κυστική ίνωση (Goss, 2019).

1.5 Βρογχεκτασία

Η βρογχεκτασία ορίζεται συμβατικά ως μη αναστρέψιμη διαστολή του βρογχικού δέντρου. Βρογχεκτασίες που δεν σχετίζονται με την κυστική ίνωση γίνονται ολοένα και πιο σημαντικές αιτίες χρόνιας νοσηρότητας που σχετίζονται με το αναπνευστικό σύστημα ανά την υδρόγειο. Η διάγνωση και η βέλτιστη διαχείριση των βρογχεκτασιών στα παιδιά είναι ιδιαίτερα σημαντική στην πρώιμη παιδική ηλικία. Παρόλο που θεωρείται μη αναστρέψιμης φύσεως, η ήπια βρογχεκτασία που προσδιορίζεται μέσω της ακτινογραφίας μπορεί να είναι αναστρέψιμη σε οποιαδήποτε ηλικία, εάν αντιμετωπιστεί έγκαιρα. Παρόλο που ορισμένες στρατηγικές διαχείρισης προεκτείνονται από την κυστική ίνωση ή/και μελέτες που βασίζονται σε ενήλικες, είναι αναγκαίο να δημιουργηθούν ειδικά δεδομένα για τη διάγνωση και τη διαχείριση των ανηλίκων με βρογχεκτασία (Chang et al., 2018).

Οι βρογχεκτασίες που δεν σχετίζονται με την κυστική ίνωση έχουν αυξηθεί σε εξέχουσα θέση την τελευταία δεκαετία με την εκτίμηση ότι είναι πιο συνηθισμένο. Τα δημοσιευμένα δεδομένα αναφέρουν τον επιπολασμό της να κυμαίνεται ευρέως (0.2–735.0 περιπτώσεις ανά 100.000 παιδιά). Αν και η γνώση των παιδιατρικών βρογχεκτασιών εξελίσσεται σε αργούς ρυθμούς, οι βρογχεκτασίες παραμένουν παραμελημένες σε σύγκριση με άλλα χρόνια αναπνευστικά προβλήματα, όπως η κυστική ίνωση και το άσθμα (Chang et al., 2018).

1.6 Έκζεμα/Ατοπική Δερματίτιδα

Η ατοπική δερματίτιδα (AD: atopic dermatitis) είναι μια χρόνια, υποτροπιάζουσα και έντονα κνησμών δερματίτιδα, η οποία αναπτύσσεται γενικά στην πρώιμη παιδική ηλικία και έχει χαρακτηριστική κατανομή ανάλογα με την ηλικία. Η AD είναι σχετικά συχνή, επηρεάζοντας το 10-20% των παιδιών στις ανεπτυγμένες χώρες. Ο κνησμός είναι παγκόσμιος στους ασθενείς με AD και έχει κυρίαρχη επίδραση στη μείωση της ποιότητας ζωής. Φάρμακα όπως τα αντισταμινικά έχουν δείξει χαμηλή αποτελεσματικότητα στον έλεγχο της φαγούρας που σχετίζεται με την AD. Η εκπαίδευση των ασθενών σχετικά με τα κύρια υποκείμενα ελαττώματα και η παροχή ενός ολοκληρωμένου σχεδίου φροντίδας του δέρματος είναι απαραίτητη για τη συντήρηση της νόσου και τη διαχείριση των εξάρσεων (Lyons et al., 2015).

Οι κύριες ιατρικές συννοσηρότητες που σχετίζονται με την AD είναι λοιμώξεις, λοίμωξη από αερόβιο σταφυλόκοκκο και ερπητικό έκζεμα. Ωστόσο, ο χρόνιος κνησμός και η απώλεια ύπνου, καθώς και ο χρόνος και τα έξοδα που σχετίζονται με τη θεραπεία, είναι συχνά πιο οδυνηρά για τους ασθενείς και τις οικογένειες. Η AD έχει συσχετιστεί με κακή σχολική επίδοση, χαμηλή αυτοεκτίμηση και οικογενειακή δυσλειτουργία (Lyons et al., 2015).

Τα αίτια της NA εξακολουθούν να είναι ελάχιστα κατανοητά, αν και η γενετική προδιάθεση στο πλαίσιο των διεγερτικών περιβαλλοντικών παραγόντων φαίνεται κρίσιμη. Παρόμοια με το άσθμα και άλλες πολύπλοκες, χρόνιες διαταραχές, η NA θα πρέπει να θεωρείται ως μια κοινή τελική εκδήλωση πολλών διαφορετικών γενετικών ανωμαλιών, με αποτέλεσμα την εξασθενημένη λειτουργία του επιδερμικού φραγμού και τη δυσρύθμιση του ανοσοποιητικού. Απαιτείται πρόσθετος προσδιορισμός και χαρακτηρισμός γενετικών ανωμαλιών μεταξύ ασθενών με AD. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε καλύτερο χαρακτηρισμό της νόσου και στην ανάπτυξη πιο αποτελεσματικών θεραπειών (Lyons et al., 2015).

1.7 Εγκεφαλικές Κακώσεις

“Το CDC (Κέντρα ελέγχου και πρόληψης ασθενειών) ορίζει ότι μια επίκτητη εγκεφαλική βλάβη προκαλείται από «ένα χτύπημα, χτύπημα ή τράνταγμα στο κεφάλι ή μια διεισδυτική βλάβη στο κεφάλι που διαταράσσει την κανονική λειτουργία του εγκεφάλου» (CDC, 2014)” (Popernack et al., 2015). Ο τραυματισμός μπορεί να είναι

είτε διάχυτος, όπως ένας κλειστός τραυματισμός στο κεφάλι από επαφή κεφάλι με κεφάλι στο ποδόσφαιρο, είτε ένας εστιακός διεισδυτικός τραυματισμός από σφαίρα ή αιχμηρό αντικείμενο. Οι επίκτητοι εγκεφαλικοί τραυματισμοί μπορεί να προκύψουν από εγκεφαλικά επεισόδια ή άλλα συμβάντα, μολυσματικές ασθένειες, περιπτώσεις υποξίας ή ως μετεγχειρητικά επακόλουθα (Popernack et al., 2015).

Το CDC δημοσίευσε δεδομένα τα οποία ανέφεραν πως περίπου το μισό εκατομμύριο από τα 1,7 εκατομμύρια Αμερικανούς πολίτες που πάσχουν από εγκεφαλική κάκωση είναι παιδιά ηλικίας κάτω των 14 ετών. Οι αιτίες περιλαμβάνουν πτώσεις, ατυχήματα με μηχανοκίνητα οχήματα, χτύπημα στο κεφάλι από κινούμενο αντικείμενο ή σε ακίνητο αντικείμενο και σωματική επίθεση (Popernack et al., 2015).

Οι πτώσεις ευθύνονται για περίπου το ένα τρίτο της μέτριας έως σοβαρής κάκωσης του εγκεφάλου σε παιδιά ηλικίας 0-14 ετών, η πλειονότητα των οποίων συμβαίνουν στον παιδότοπο όσον αφορά παιδιά ηλικίας κάτω των 10 ετών. Το κύριο μέσο τραυματισμού που οδηγεί σε θάνατο ή αναπηρία ανηλίκων είναι τα τροχαία ατυχήματα (Popernack et al., 2015).

1.8 Καρκίνος

Ο παιδικός καρκίνος είναι μια ετερογενής ομάδα κακοηθειών, που αποτελείται από μια σειρά από πολύ διαφορετικές ασθένειες με διαφορετικά πρότυπα εμφάνισης, αιτιολογία, θεραπεία και υποστηρικτική φροντίδα, επιβίωση και κίνδυνο οξείων τοξικών παρενεργειών και καθυστερημένων επιπτώσεων. Τις τελευταίες πέντε δεκαετίες, σημαντικές πρόοδοι στη διάγνωση, τη φαρμακολογία, τους συνδυασμούς θεραπειών και τις τεχνικές έχουν οδηγήσει σε μεγάλες βελτιώσεις στην επιβίωση από τον παιδικό καρκίνο και σε μείωση των ποσοστών θνησιμότητας. Η συνολική επιβίωση του παιδικού καρκίνου έχει βελτιωθεί από 30% τη δεκαετία του 1960 ξεπερνώντας τώρα το 80% στις περισσότερες χώρες υψηλού εισοδήματος. Ωστόσο, δεν επωφελούνται όλα τα παιδιά εξίσου από αυτές τις βελτιώσεις και η έκβαση εξαρτάται από τον τύπο της κακοήθειας, την ηλικία κλινικής έναρξης, την ανατομική θέση, το στάδιο της νόσου (σε συμπαγή όγκο) και τις σωματικές γενετικές βλάβες. Επιπλέον, η επιβίωση ποικίλλει σημαντικά ανά περιοχή του κόσμου, καθώς και εντός περιοχών. Το τελευταίο ισχύει ιδιαίτερα για περιβάλλοντα με περιορισμένους πόρους και σε πολύ μικρότερο βαθμό -αλλά ακόμα μετρήσιμο- σε χώρες υψηλού εισοδήματος ανά κοινωνική και κοινωνικοοικονομική ομάδα (Erdmann et al., 2021).

Λόγω της βελτίωσης της επιβίωσης και της έλλειψης προληπτικών μέτρων για την αποτροπή της νόσου, ο αριθμός των επιζώντων από καρκίνο της παιδικής ηλικίας που φθάνουν στην ενηλικίωση αυξάνεται σταθερά. Αυτός ο αυξανόμενος πληθυσμός, με πολλά χρόνια ζωής μπροστά του, έχει αυξημένη προσοχή και ανησυχίες σχετικά με τον κίνδυνο καθυστερημένων επιπτώσεων που προκαλούνται από την έκθεση στη θεραπεία του καρκίνου σε νεαρή ηλικία και προσέλκυσε μεγάλο ενδιαφέρον για την έρευνα επιβίωσης. Οι επιζώντες του παιδικού καρκίνου διατρέχουν κίνδυνο για διάφορες σωματικές και ψυχικές παθήσεις που αποδίδονται στον καρκίνο και τη θεραπεία του καθώς και δυσμενείς κοινωνικές και κοινωνικοοικονομικές συνέπειες και μειωμένη ψυχολογική ευεξία και ποιότητα ζωής. Πριν από το 1960, η παιδική λευχαιμία, ο πιο κοινός τύπος παιδικού καρκίνου, θεωρούνταν μια θανατηφόρα, ως επί το πλείστον ανίατη ασθένεια . Επί του παρόντος, η 5ετής πληθυσμιακή επιβίωση της παιδικής οξείας λεμφοβλαστικής λευχαιμίας υπερβαίνει το 90 % σε ορισμένες χώρες της Ευρώπης και της Βόρειας Αμερικής (Erdmann et al., 2021).

2. ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΑ ΖΗΤΗΜΑΤΑ ΠΟΥ ΠΡΟΚΥΠΤΟΥΝ ΣΤΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Η σημαντική πρόοδος στην διάγνωση και αντιμετώπιση των χρόνιων νόσων σε παιδιά και εφήβους έχει αλλάξει το τοπίο της κλινικής παιδιατρικής. Ασθένειες που κάποτε ήταν θανατηφόρες, σήμερα αντιμετωπίζονται με επιτυχία και οι νέοι επιβιώνουν σε μεγαλύτερα ποσοστά σε σύγκριση με 20 έως και 30 χρόνια παλιότερα. Αυτά τα αποτελέσματα στηρίζονται στην πρώιμη ανίχνευση και διάγνωση και σε δυναμικές μεθόδους θεραπείας και διαχείρισης των παλιότερα θανάσιμων παθήσεων. Ως συνέπεια, εκατομμύρια παιδιά ανά τον κόσμο ζουν σήμερα με χρόνιες ασθένειες ή μακροχρόνιες παθήσεις (Compas et al., 2012). Όμως, οι ανήλικοι ασθενείς συναντούν σοβαρά προβλήματα προσαρμογής στις απαιτήσεις των χρόνιων ασθενειών, καθώς εμφανίζονται σε ένα πολύ δύσκολο αναπτυξιακό στάδιο της ζωής τους. Για αυτό τον λόγο είναι επόμενο η ασθένειά τους να συνοδεύεται από αδύναμη ψυχική υγεία (Zheng et al., 2020).

2.1 Το παιδί και η χρόνια αρρώστια

Η γνώση της πάθησης και της θεραπείας αυτής από ένα παιδί χαρακτηρίζεται ως μια από τις κυριότερες ανάγκες ενός παιδιού με χρόνια νόσο. Παρά την ενημέρωση του παιδιού η ντροπή που χτίζεται και οδηγεί στην μυστικότητα για το γεγονός αυτό, αυξομειώνεται από διάφορους παράγοντες στον κύκλο του. Μελέτες αναφέρουν πως ακόμη και όταν η ενημέρωση είναι ανύπαρκτη για το παιδί, εκείνο αναγνωρίζει την σοβαρότητα της κατάστασής του (Παπαδάτου και Αναγνωστόπουλος, 1999).

Στα δεδομένα των Παπαδάτου και Αναγνωστόπουλος (1999) αναφέρονται τα 5 στάδια απόκτηση γνώσεων σχετικά με την αρρώστια. Κατά την αρχική περίοδο στην οποία γίνεται και γνωστή η ασθένεια το παιδί συνειδητοποιεί πως η αρρώστια είναι σοβαρή. Στην περίοδο ύφεσης εξοικειώνεται με την φαρμακευτική του αγωγή. Στο τρίτο στάδιο κατά την πρώτη υποτροπή ο ανήλικος ασθενής κατανοεί ότι τα φάρμακα δεν λειτούργησαν στον οργανισμό του όπως προσδοκούσαν. Στο προτελευταίο στάδιο, το παιδί έχει βιώσει πλέον αρκετές αλληπαλλήλες υποτροπές και υφέσεις ώστε να αναγνωρίσει ότι δεν θα θεραπευτεί μελλοντικά. Στο πέμπτο αφού το παιδί αποκτήσει γνώση για τον θάνατο ενός άλλο παιδιού που έπασχε με την ίδια ασθένεια αναγνωρίζει πως θα οδηγηθεί στον θάνατο (Παπαδάτου και Αναγνωστόπουλος, 1999).

Επιπρόσθετα, οι γνώσεις που αποκτά ένα παιδί σχετικά με την ασθένειά του στηρίζεται αποκλειστικά στην κοινωνικοποίησή του μέσα στο περιβάλλον που ζει. Υπάρχει η πεποίθηση πως ένα παιδί έχει μια ασυνείδητη επίγνωση της κατάστασής του από την απαρχή κιόλας της νόσου. Λόγω όμως της αναστάτωσης που προκαλείται στο περιβάλλον των μεγαλύτερών του επιλέγει να μην μιλά για την κατάστασή του και την πιθανότητα θανάτου του, γεγονός που τρέφει την άρνηση της κατάστασης του παιδιού και της προσγείωσης στην πραγματικότητα (Παπαδάτου και Αναγνωστόπουλος, 1999).

2.2 Ο έφηβος και η χρόνια αρρώστια

Ο έφηβος που πάσχει από μια χρόνια ασθένεια αντιμετωπίζει περισσότερες προκλήσεις και δυσκολίες όσον αφορά την προσαρμογή. Οι βασικότερες αφορούν αρχικά τους υπερπροστατευτικούς γονείς και επαγγελματίες υγείας, την εξέλιξη, ειδικότερα, της αυτονομίας και ανεξαρτησίας του που παρεμποδίζονται από τα εμπόδια που προκύπτουν μέσα από θεραπεία τους. Επιπρόσθετα, η ασθένεια που αντιμετωπίζει το σώμα τους δημιουργεί παράσιτα όσον αφορά την διαμόρφωση της εικόνας που έχουν οι ίδιοι για τον εαυτό τους και το σώμα τους. Η εξέλιξη των εφήβων δυσχεραίνεται και από την κατηγοριοποίησή του στην “ευάλωτη” ομάδα της κοινωνίας καθώς και από την απώλεια της σταθεράς του μέλλοντος του νέου (Παπαδάτου και Αναγνωστόπουλος, 1999).

Κατανοώντας την ψυχosύνθεση των εφήβων, η μη συμμόρφωση με την θεραπεία αντικατοπτρίζεται στο ποσοστό της ομάδας αυτής των εφήβων. Σε αντίθεση με τα παιδιά, η απλή ενημέρωση για την ασθένεια δεν αρκεί για την τήρηση των οδηγιών της θεραπευτικής αντιμετώπισης. Δεδομένου του γεγονότος πως όταν μια χρόνια πάθηση απειλεί την ζωή του εφήβου, η μη συμμόρφωση είναι παραπάνω από αναμενόμενη. Διάφοροι παράγοντες διαμορφώνουν την αντίληψη του εφήβου, και βάση αυτών ο ίδιος επιλέγει κατά πόσο θα τον ωφελήσει ή βλάψει η τήρηση της θεραπευτικής αγωγής (Παπαδάτου και Αναγνωστόπουλος, 1999).

2.3 Χρόνιο στρες στους ανήλικους ασθενείς και τους γονείς

Οι πιο σοβαρές χρόνιες νόσοι που επιβαρύνουν τα παιδιά και τους εφήβους χαρακτηρίζονται από μια οξεία φάση γύρω από την διάγνωση της νόσου ακολουθούμενη από παρατεταμένο στρες σχετιζόμενο με την μακροχρόνια θεραπεία, ανάρρωση και επιβίωση. Κάθε φάση μιας χρόνιας νόσου δύναται να φέρει τους

ανήλικους και τις οικογένειές τους αντιμετωπίζουν με σοβαρές δυσκολίες και στρεσογόνους παράγοντες. Επίσης, έρευνες αποδεικνύουν πως οι χρόνιες παθήσεις προκαλούν πιο σοβαρά επεισόδια ψυχολογικού και σωματικού στρες σε σύγκριση με τις οξείες ασθένειες που θεραπεύονται (Compas et al., 2012).

Οι παιδιατρικές μακροχρόνιες παθήσεις προκαλούν χρόνιο στρες, το οποίο μαζί με την επικείμενη νόσο προκαλούν στρες και σε άλλους τομείς της ζωής των ανηλίκων. Για παράδειγμα μια υποψία ίωσης ή ουρολοίμωξης μπορεί να καταλήξει σε διάγνωση εγκεφαλικού καρκίνου ή διαβήτη τύπου I. Η οικογένεια καθώς και οι ανήλικοι ασθενείς βρίσκονται σοκαρισμένοι καθώς και στην αρχή μιας διαφορετικής ζωής που απαιτεί χειρουργεία, μακροχρόνιες ακτινοθεραπείες και καθημερινή παρακολούθηση ινσουλίνης, γλυκόζης, δίαιτάς και δραστηριοτήτων αντίστοιχα. Τα δύο αυτά παραδείγματα αντικατοπτρίζουν τις προκλήσεις και τους στρεσογόνους παράγοντες των χρόνιων νοσημάτων, τα οποία συχνά είναι μη αναμενόμενα, μη ελεγχόμενα και βλάπτουν την λειτουργία των ανηλίκων και της οικογένειας. Ακόμη, οξεία κλινικά γεγονότα που αποδεικνύουν την εμφάνιση μακροχρόνιων παθήσεων αποτελούν την απαρχή μιας μακράς διαδικασίας θεραπευτικής αντιμετώπισης και προσαρμογής στην νέα κατάσταση. Ένα παράδειγμα αποτελεί η διάγνωση του παιδιατρικού καρκίνου που δύναται να διαρκέσει από μήνες έως χρόνια, ακολουθούμενη από αβεβαιότητα, απειλή υποτροπής ή επανεμφάνισης και την επίδραση στις σωματικές και νοητικές λειτουργίες των ασθενών. Αυτή η κατάσταση έχει ως αποτέλεσμα την δημιουργία οξέος στρες κατά την διάγνωση και επομένως χρόνιου, ως επακόλουθο της διαδικασίας προσαρμογής και θεραπευτικής αντιμετώπισης (Compas et al., 2012).

2.4 Συνύπαρξη άγχους και κατάθλιψης με χρόνια νόσο σε παιδιά και εφήβους

Οι αγχώδης διαταραχές είναι συνηθισμένο φαινόμενο ανάμεσα στους ανήλικους ασθενείς και ποικίλει από ηλικία σε ηλικία: από άγχος αποχωρισμού, γενικές ανησυχίες και παράπονα για το σώμα στις νεότερες ηλικίες έως και συγκεκριμένες φοβίες, κρίσεις πανικού και κοινωνικό άγχος σε μεγαλύτερα παιδιά και εφήβους. Οι παιδικές αγχώδεις διαταραχές επιμένουν κατά κύριο λόγο στην εφηβεία και την πρώιμη ενήλικη ζωή και συχνά παραμένουν αθεράπευτες ή η διάγνωσή τους γίνεται πολύ αργότερα (Thabrew et al., 2018).

Το άγχος συνδυάζεται με χαμηλό ακαδημαϊκό επίπεδο και με προσωπική ή κοινωνική διαταραχή. Συνήθως, οι διαταραχές του άγχους συνυπάρχουν με κατάθλιψη, χρήση παράνομων ναρκωτικών ουσιών, διαταραχή ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητας (ADHD) και διαταραχή διαγωγής, καταστάσεις οι οποίες έχουν συσχετιστεί με αυτοκτονικές τάσεις και θανάτους λόγω αυτοκτονίας. Επιπρόσθετα, το άγχος έχει αναγνωρισθεί στα παιδιά και τους εφήβους με χρόνια ασθένεια ως ένας τομέας με ιδιαίτερη σημασία καθώς μπορεί να προκληθεί από πολλούς τομείς: απειλητικά συμπτώματα της ασθένειας, επίπονες και κουραστικές διαδικασίες, απρόσμενα γεγονότα και αυξημένος φόβος θανάτου σε θανατηφόρες ασθένειες. Ακόμη το αυξημένο άγχος οφείλεται και στην απειλή όσον αφορά την σωματική ακεραιότητα λόγω των επιδράσεων της νόσου, την αίσθηση του διαφορετικού, με την έννοια της μειονεκτικής αίσθησης λόγω της βαρύτητας του τίτλου “ανήκει στις ευάλωτες ομάδες του πληθυσμού” καθώς και της αποξένωσης που προκαλεί ο τίτλος αυτός (Παπαδάτου και Αναγνωστόπουλος, 1999). Επίσης ο μειωμένος και καμία φορά μηδαμινός έλεγχος των συμπτωμάτων και των συγκυριών που μπορεί να προκληθούν, η εμπειρία της απομόνωσης από τους υπόλοιπους συνομήλικους ή η υπερπροστατευτική συμπεριφορά των γονέων μπορεί να θεμελιώσει το άγχος. Οι παράγοντες κινδύνου σε συγκεκριμένες καταστάσεις αποδεδειγμένα αφορούν την νεότερη ηλικία, τα νεαρά κορίτσια και το είδος της ασθένειας (Thabrew et al., 2018).

Η κατάθλιψη αποτελεί μια άλλη ψυχολογική επιπλοκή, η οποία πλήττει ακόμη και τις νεότερες ηλικίες όμως τα στατιστικά δεδομένα των ποσοστών αυξάνονται κατά την εφηβεία. Μέχρι την ηλικία των 19 ετών περίπου το ένα πέμπτο των νέων έχει βιώσει κάποιου είδους κατάθλιψη, ακόμη και μείζονος (κατά την αρχή των πρώτων συμπτωμάτων). Αυτή συνήθως συνδέεται με χαμηλό ακαδημαϊκό επίπεδο, κοινωνική διαταραχή, χρήση ουσιών και αυτοκτονικές τάσεις. Η κατάθλιψη συνυπάρχει επίσης με το άγχος και τα ποσοστά αυτών συνδέονται άρρηκτα. Στατιστικές μελέτες έχουν αποδείξει πως οι ανήλικοι χρόνιοι ασθενείς διαγιγνώσκονται πιο συχνά με κατάθλιψη σε σύγκριση με τον υπόλοιπο πληθυσμό των υγιών ανηλίκων (Thabrew et al., 2018; Zheng et al., 2020). Αυτό μπορεί να οφείλεται στα εμπόδια που τους παρουσιάζονται σε κοινωνικές δραστηριότητες ή σχέσεις που είναι ζωτικής σημασίας για μια θετική ανάπτυξη των νέων. Οι παράγοντες κινδύνου αποδίδονται στην χαμηλή αυτοεκτίμηση και στο χαρακτηριστικό της αρνητικής αποδοχής των εχόντων (Thabrew et al., 2018). Βασιζόμενοι στο ότι οι χρόνιες ασθένειες και η κατάθλιψη συμβάλλουν στον

μεγαλύτερο αριθμό χρόνων που οι νέοι ζουν με κάποια αναπηρία, είναι αδιαμφισβήτητο πως η συνύπαρξη των δύο κλινικών παθήσεων μπορεί να χειροτερέψει τη εξέλιξη ενός ασθενούς που προσπαθεί να προσαρμοστεί (Zheng et al., 2020).

2.5 Η επίδραση του ρόλου των γονιών-φροντιστών

Με τα χρόνια αυξάνονται τα στοιχεία που αποδεικνύουν την σημασία του κοινωνικού περιβάλλοντος στην έκβαση της υγείας. Για τα παιδιά, η ανατροφή από τους γονείς παίζει σημαντικό ρόλο καθώς μέσα από αυτήν και την γενικότερη εικόνα της οικογένειας ενισχύεται η βελτίωση της έκβασης της χρόνιας νόσου. Γενικά, η βιβλιογραφία προτείνει πως η προσαρμογή στην ασθένεια μετά την διάγνωση σχετίζεται περισσότερο με τα χαρακτηριστικά του ατόμου και της οικογένειας παρά εκείνα της ασθένειας, και πως το οικογενειακό περιβάλλον είναι ο πιο σημαντικός παράγοντας που βοηθά στην προσαρμογή του παιδιού ή του εφήβου (Morawska et al., 2015).

Η αρχική ευθύνη για την διαχείριση της ασθένειας στηρίζεται στον γονέα και μπορεί να περιλαμβάνει τα φάρμακα, θεραπευτικές παρεμβάσεις όπως φυσικοθεραπεία, ειδικά σχεδιασμένες δίαιτες και αποφυγή συμπεριφορών που μπορεί να αυξήσουν τον κίνδυνο της υγείας οδηγώντας σε ανεπιθύμητες καταστάσεις όπως την εισαγωγή στο νοσοκομείο. Οι φροντιστές των ανήλικων αυτών ασθενών πρέπει με επιτυχία να καταφέρουν να ενσωματώσουν στην ανατροφή, γενικές στάσεις καθημερινότητας των γονέων καθώς και εκείνες, σχετιζόμενες με την διαχείριση της ασθένειας. Διαχείριση, η οποία απαιτεί τον γονιό να παρατηρεί την συμπεριφορά του ανήλικου καταγράφοντας τις καθημερινές δραστηριότητες, να χορηγήσει την φαρμακευτική αγωγή, να αντιδρά γρήγορα σε καταστάσεις έκτακτης ανάγκης και να χρησιμοποιεί ικανότητες επίλυσης προβλημάτων με σκοπό την επίτευξη κατάλληλης παρεχόμενης φροντίδας (Morawska et al., 2015).

Την ίδια στιγμή, οι γονείς πρέπει να βρουν την ισορροπία σε όλα αυτά με το να προσφέρουν στο παιδί τις αναμενόμενες ευκαιρίες εκπαίδευσης όπως και τις κατάλληλες εμπειρίες παιχνιδιού και κοινωνικών αλληλεπιδράσεων. Επίσης, υπάρχουν και οι αρχές της οικογένειας μέσα στις οποίες οι γονείς οφείλουν να διατηρήσουν τον ρόλο τους και για τα υπόλοιπα παιδιά καθώς και τις υποχρεώσεις τους ως ενήλικες απέναντι στην κοινωνία (Morawska et al., 2015). Προσπαθώντας να βρουν την ισορροπία στον ρόλο τους, οι γονείς βιώνουν στρες, ανησυχίες, διαταραχή της

διάθεσης, οικογενειακούς τσακωμούς και τα παιδιά δύναται να παρουσιάσουν μια προβληματική συμπεριφορά (Eccleston et al., 2015) .

Υπάρχουν δύο πιθανά σενάρια για το πώς το οικογενειακό περιβάλλον θα επηρεάσει την έκβαση της υγείας του ανηλίκου και την συναισθηματική και συμπεριφορική του προσαρμογή. Το πρώτο βρίσκεται πίσω από την άμεση επίδραση των μη αποτελεσματικών παρεμβάσεων των γονιών που αφορά την προσαρμογή, και το δεύτερο αφορά την επίδραση του στρες που γεννιέται στην οικογένεια πάνω στην συναισθηματική κατάσταση και τον ψυχοβιολογικό έλεγχο του παιδιού, όπως για παράδειγμα τις απαντήσεις του ανηλίκου απέναντι στον πόνο (Eccleston et al., 2015; Morawska et al., 2015).

2.6 Ο ρόλος των νοσηλευτών στις χρόνιες ασθένειες

Με το αυξημένο ποσοστό των ανηλίκων που βιώνουν μια χρόνια ασθένεια, οι απαιτήσεις παροχής φροντίδας των γονιών στα παιδιά τους όλο και πληθαίνουν εκθέτοντας τον ρόλο και τις υποχρεώσεις τους στις μεταβολές που προκαλεί η εξέλιξη της νόσου, καθώς και η προσαρμογή σε αυτήν. Ωστόσο η βασική ευθύνη των γονέων δεν αλλάζει όσο προσπαθούν να βρουν κάποια κανονικότητα υποστηρίζοντας το παιδί. Η ενδυνάμωση των γονέων υποστηρίζεται ως μια δημιουργική στρατηγική για την παροχή ποιοτικής φροντίδας σε χρόνια νοσήματα μέσα από μια προσέγγιση που εστιάζει γύρω από την οικογένεια (Panicker, 2013).

Ο όρος αυτός αποτελεί μια ενεργητική διαδικασία βοήθειας όπου θετικό αποτέλεσμα αποτελούν οι μειωμένες επιπτώσεις της νοσηλείας των παιδιών τους στον χώρο του νοσοκομείου. Οι γονείς μέσα από την ουσιώδη συνεργασία με τους νοσηλευτές ανακτούν την αυτοεκτίμηση του ρόλου τους καταφέροντας να λαμβάνουν από κοινού αποφάσεις με τους επαγγελματίες υγείας. Οι νοσηλευτές αντιλαμβάνονται τους γονείς όχι απλά ως φροντιστές των ασθενών τους, αλλά ως όντα με ανάγκες και ρόλους πέραν από αυτόν της οικογένειας. Παρόλο που υπάρχει μια ασθένεια πλέον μέσα στο σπίτι, η εργασία τους, οι φίλοι τους, η προσωπική τους ζωή δεν θα έπρεπε να επηρεάζεται ολοκληρωτικά από την εξέλιξη της ασθένειας. Οι αποφάσεις που επρόκειτο να ληφθούν για την διαχείριση της νόσου θα πρέπει να προσαρμόζονται με βάση και την καθημερινότητα των γονέων, με σκοπό την βέλτιστη κατάσταση ψυχικής υγείας αυτών η οποία έχει ως επακόλουθο την καλύτερη διαχείριση της χρόνιας ασθένειας (Panicker, 2013).

3. Ο ΘΑΝΑΤΟΣ ΕΝΟΣ ΠΑΙΔΙΟΥ: ΤΟ ΠΕΝΘΟΣ ΣΤΗΝ ΕΙΚΟΝΑ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Η φροντίδα των παιδιών με χρόνια νόσο, ειδικότερα για τα παιδιά που πεθαίνουν ή βρίσκονται κοντά στον θάνατο μπορεί να είναι μια στρεσογόνος και απαιτητική εμπειρία για τους γονείς και τους παρόχους φροντίδας. Δεν έχουν να αντιμετωπίσουν μόνο την παιδιατρική ασθένεια αλλά και το βάρος της ευθύνης και την αίσθηση της επικείμενης απώλειας του παιδιού τους. Εκτεθειμένοι σε τέτοιες στρεσογόνες καταστάσεις στην ζωή μπορεί να οδηγήσει σε διάφορες συνέπειες, που μπορεί να επιδράσουν την ύπαρξη σε φυσιολογικό και ψυχολογικό επίπεδο των γονέων και πάροχων φροντίδας. Με το βάρος της ευθύνης των γονιών αυτοί βρίσκονται σε υψηλό κίνδυνο να αναπτύξουν ψυχοκοινωνικά προβλήματα (Mariyana & Betriana, 2021).

3.1 “Όταν η κόρη μου κοιμόταν, την έλεγχα για να είμαι σίγουρη πως ζει ακόμη”

Η μελέτη των Mariyana και Betriana (2021) περιγράφει τις εμπειρίες των γονέων και των φροντιστών στη φροντίδα παιδιών με χρόνιες ασθένειες, περιγράφοντας πώς εξέφρασαν τη φροντίδα τους από τη στιγμή που ενημερώθηκαν για τη διάγνωση έως ότου η ζωή τους προσαρμόστηκε στις συνθήκες των παιδιών τους. Οι γονείς και οι φροντιστές σε αυτή τη μελέτη βρέθηκαν να βιώνουν προκαταρκτική θλίψη στη φροντίδα των άρρωστων παιδιών τους καθώς και παρατηρήθηκαν συγκεκριμένα μοτίβα αντιμετώπισης της χρόνιας κατάστασης (Mariyana & Betriana, 2021).

3.1.1. Τρόποι έκφρασης με την διάγνωση

Η έκφραση συναισθημάτων κατά το πέρασμα από την άγνοια στην γνώση για την χρόνια ασθένεια του ανήλικου παιδιού τους ποικίλλει σε μεγάλο βαθμό. Η πιο αναμενόμενη αφορά την έκφραση της στεναχώριας μέσω κλάματος. Επίσης, αρκετοί γονείς βρέθηκαν να αρνούνται τα αποτελέσματα της διάγνωσης ενεργοποιώντας τους μηχανισμούς άμυνας “αντιμετωπίζοντας” την παρούσα κατάσταση. Υπήρξε και η περίπτωση στην οποία οι γονείς εξέφρασαν ενοχές για την διάγνωση, υποστηριζόμενοι στο γεγονός πως πληρώνουν τις αμαρτίες του παρελθόντος. Φυσικά, ο φόβος της απώλειας του παιδιού δεν θα αποκλειόταν από τα δεδομένα. Μια μητέρα κατά την διεξαγωγή συνέντευξης για την διεκπεραίωση της έρευνας εξέφρασε την συνεχή

ανησυχία πως το παιδί μπορεί οποιαδήποτε στιγμή να πεθάνει: «Ανησυχώ, και ήμουν τόσο τρομαγμένη... Αν επιδεινωθεί η υγεία της και πεθάνει; Όταν η κόρη μου κοιμόταν, την έλεγα για να είμαι σίγουρη πως ζει ακόμη. Υπήρχαν φορές που ρωτούσα τον σύζυγό μου ενώ το παιδί κοιμόταν: ‘Κοίτα, κοιμάται ακόμη, σωστά;’ Ανησυχώ τόσο πολύ.» (Mariyana & Betriana, 2021).

Αυτό που δύναται να συμπεράνει κανείς είναι πως οι γονείς βίωσαν ένα φάσμα τρόπων έκφρασης από την πρώτη στιγμή της διάγνωσης έως και την μετέπειτα φροντίδα στο σπίτι. Στην συγκεκριμένη έρευνα των Mariyana και Betriana, κατά την διεξαγωγή της μελέτης και το με το πέρασμα του χρόνου οι συμμετέχοντες ξεκίνησαν να προσαρμόζονται στις καταστάσεις των παιδιών τους παρέχοντας φροντίδα με διάφορες στρατηγικές. Επίσης ανέφεραν πως το φάσμα των τρόπων έκφρασης των γονέων αντανακλά το πένθος, το οποίο απαρτίζεται από τα στάδια της άρνησης, της διαπραγμάτευσης, της κατάθλιψης, και της αποδοχής.

Βιβλιογραφικά, το πένθος αποτελεί την απάντηση στην απώλεια. Παρά το γεγονός πως οι συμμετέχοντες στην έρευνα γονείς ήταν με τα παιδιά τους, κυριεύονταν προκαταβολικά από το πένθος έχοντας συνειδητοποιήσει πως τα παιδιά τους πέθαιναν ή βρίσκονταν κοντά στον θάνατο. Το προκαταβολικό πένθος επομένως συνδέεται με τον ερχομό της απώλειας ή την ίδια την απώλεια και απαρτίζεται από το άγχος, την θλίψη, την άρνηση τις ενοχές και την απόγνωση. Στο σημείο αυτό είναι συνετό να αναφερθεί πως οι γονείς που βιώνουν αυτό το συναίσθημα, δεν είναι απλά γονείς, είναι άτομα που βιώνουν ιδιαίτερες εμπειρίες και είναι αναγκαίο να αντιμετωπίζονται ως πενθούντες (Mariyana & Betriana, 2021).

3.1.2 Τρόποι αποδοχής και προσαρμογής στην ασθένεια

Οι γονείς προκειμένου να προσαρμοστούν στα νέα δεδομένα της οικογενειακής κατάστασης προσπάθησαν να δώσουν κίνητρα στους εαυτούς τους, στράφηκαν στην αλληλοϋποστήριξη από συνομήλικους με παρόμοιες ιστορίες που είχαν να μοιραστούν και παραδόθηκαν στην πίστη βασιζόμενοι στην πνευματική δύναμη. Στον τρόπο με τον οποίο αποδέχθηκαν την ασθένεια του παιδιού τους φάνηκε και η πνευματική αλλαγή των γονέων λόγω του σταδίου της αποδοχής. Αυτή η πνευματική αλλαγή έδειξε μετατραυματική ανάπτυξη (PTG), η οποία είναι μια πολυδιάστατη έννοια που αναφέρεται στην ψυχολογική θετική αλλαγή που βιώνεται ως αποτέλεσμα αποφυγής από σοβαρές στρεσογόνες συνθήκες. Η ανάγκη υποστήριξης από άλλους γονείς με

παρόμοιες παθήσεις αναφέρθηκε συχνά από τους συμμετέχοντες, υποδεικνύοντας τη σημασία των ομάδων υποστήριξης για τους γονείς που φροντίζουν παιδιά με χρόνιες παθήσεις. Επιπλέον, αυτή η μελέτη αποκάλυψε ότι με τον τρόπο της παράδοσης, οι συμμετέχοντες ήλπιζαν σε ένα θαύμα ότι τα παιδιά τους θα αναρρώσουν σύντομα, παρόλο που είχαν ενημερωθεί ότι η πρόγνωση των παιδιών τους δεν ήταν καλή. Ομοίως, προηγούμενες μελέτες ανέφεραν ότι υπήρχε αποσύνδεση μεταξύ κλινικών γιατρών και γονέων σχετικά με την πρόγνωση, ακόμη και όταν οι κλινικοί γιατροί είχαν καταλήξει στο συμπέρασμα ότι δεν υπάρχει πλέον δυνατότητα ίασης. Παρόλα αυτά, οι συμμετέχοντες σε αυτή τη μελέτη περίμεναν ένα θαύμα ότι τα παιδιά τους θα αναρρώσουν και θα γιатρευτούν. Τόσο ο γιατρός όσο και οι ασθενείς πρέπει να παραδεχτούν το γεγονός ότι η αβεβαιότητα και το μυστήριο είναι παρόντα στα μονοπάτια που διανύουμε κατά τη διάρκεια μιας ασθένειας και κατά τη διάρκεια της ζωής (Mariyana & Betriana, 2021).

3.2 Το πένθος των μελών της οικογένειας

Όσο μια οικογένεια διαμορφώνεται χτίζει θεμέλια, μια βάση, μια σταθερά η οποία χάνεται με την απώλεια ενός μέλους. Ο θρήνος που επικρατεί στο σπίτι δεν αφορά μόνο τον χαμό του ανήλικου αλλά και της οικογένειας όπως είχαν την είχαν μάθει τα μέλη της. Η διαταραχή των ισορροπιών μπορεί να διαρκέσει και χρόνια, καθώς το πένθος επηρεάζεται από ατομικούς, κοινωνικούς και πολιτισμικούς παράγοντες.

Ο θρήνος που βιώνουν οι γονείς μπορεί να διαταράξει έντονα τον κόσμο όπως τον βιώνουν. Πέρα από το γεγονός πως θρηνούν και την σχέση που είχαν με το παιδί τους, κάθε επένδυση σκέψεων και ονείρων που είχαν για το παιδί τους αποτελούν αναπόσπαστο κομμάτι των σταδίων πένθους. Είναι φυσικό με αυτόν τον τρόπο να χάνει ο γονιός την ταυτότητά του που είχε ως γονιός, καθώς ο ρόλος που είχε, μετατρέπεται σε αίσθημα κενού με τον χαμό του παιδιού του. Το κενό αυτό τρέφεται και με τις ενοχές που αναπτύσσει ο γονέας καθώς αμφιβάλλει εάν υπήρξε ομόλογος του ρόλου του στα πλαίσια της οικογένειας.

Η έκβαση των αντιδράσεων και συμπεριφορών κατά το πένθος δύναται να προκαλέσει σημαντικά προβλήματα στην οικογένεια. Ένα από αυτά είναι όταν συγκρίνουν το άλλο τους παιδί με αυτό που χάθηκε, διαμορφώνουν ως ιδανικό την κάποτε ύπαρξή του. Άλλες συμπεριφορές των γονιών ίσως έχουν να κάνουν και με την κριτική για το πώς προσαρμόστηκε στην απώλεια το άλλο τους παιδί, και το πώς την αντιμετωπίζει.

Πολλές φορές το άλλο παιδί φαίνεται είτε να παραμελείτε εντελώς είτε να διακυβεύεται η εξέλιξη της αυτονομίας και ανεξαρτησίας του, καθώς οι γονείς είτε είναι πολύ απορροφημένοι και συντετριμμένοι με την απώλεια είτε δεν θέλουν να αναβιώσουν το ίδιο συμβάν και καταλήγουν να γίνονται αυστηροί και υπερπροστατευτικοί.

Η απώλεια της φροντίδας και συναισθηματικής διαθεσιμότητας των γονέων για τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας σε συνδυασμό με την χαμό του αδερφού τους μπορεί να έχει συντριπτικές ψυχολογικές επιπτώσεις, που η διάρκειά τους είναι δύσκολο να προσδιοριστεί. Οι πιο συχνές εκδηλώσεις θρήνου που παρατηρούνται στα παιδιά είναι η κοινωνική απομόνωση, το αίσθημα μοναξιάς και θλίψης και η απόκτηση ωριμότητας λόγω της εμπειρίας ενός ιδιαίτερου συμβάντος όπως η χρόνια ασθένεια στην οικογένεια και η απώλεια ενός μέλους της. Τρεις είναι οι παράγοντες που επηρεάζουν την αντίδραση των παιδιών στον θάνατο του/της αδελφού/ης τους:

- 1) ο συναισθηματικός δεσμός ανάμεσα στα αδέρφια; Όσο στενότερος τόσο μεγαλύτερο το αίσθημα του κενού και η δυσκολία προσαρμογής στα νέα δεδομένα.
- 2) η κατάσταση στο οικογενειακό περιβάλλον – ο τρόπος με τον οποίο ήταν διαμορφωμένες οι σχέσεις; Οι πιο στενές σχέσεις αποτελούν παράγοντα να είναι και λιγότερα τα προβλήματα μετά τον θάνατο ενός μέλους.
- 3) η αυτοεκτίμηση του παιδιού; Διάφορα αισθήματα ενοχής που μπορεί να αναπτύξει ο νέος, αισθήματα ανεπάρκειας, τα οποία οδηγούν σε ψυχολογικά ζητήματα που στέκουν εμπόδιο στην εξελικτική πορεία του παιδιού.

Βέβαια, πέρα από τη διαταραχή των ισορροπιών ανάμεσα στην οικογένεια, επηρεάζεται και η συζυγική σχέση των γονέων. Δεν υπάρχουν αμφιβολίες πως η σχέση αυτή αντιμετωπίζει πληθώρα προκλήσεων που την θέτει σε κίνδυνο, καθώς οι σύζυγοι είναι ανήμποροι πολλές φορές να στηρίξουν ο ένας τον άλλο στο νέο περιβάλλον που επικρατεί. Υπάρχουν αρκετές συμπεριφορικές μορφές που μπορούν να χωρίσουν τους δύο γονείς; Γεγονός που μέσα στην μακροχρόνια εξέλιξη του πένθους κάνει πιο δύσκολη την εύρεση των ισορροπιών μέσα στο σπίτι (Παπαδάτου και Αναγνωστόπουλος, 1999).

4. ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ ΚΑΙ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

Η διάγνωση, η θεραπευτική προσέγγιση και η συνεχής διαχείριση της πάθησης είναι στρεσογόνες καταστάσεις για τα παιδιά και τους γονείς, και η αρχή και εξέλιξη της χρόνιας ασθένειας επηρεάζεται και από άλλους παράγοντες της ζωής μέσα στο σπίτι (Compas et al., 2012). Αυτοί είναι ποικίλοι και συμπεριλαμβάνουν τον καθημερινό κοινωνικό ρόλο, όπως η απουσία από το σχολείο, τις επίπονες διαδικασίες κατά την θεραπεία καθώς και την αβεβαιότητα των εξελικτικών γεγονότων. Η αντιμετώπιση περιλαμβάνει σκόπιμες προσπάθειες ελέγχου σκέψεων, συναισθημάτων, συμπεριφορών, φυσιολογίας σώματος και αλληλεπίδρασης με άλλα πρόσωπα (Compas et al., 2012). Οι πιο κοινές ψυχολογικές θεραπείες για τα παιδιά, τους εφήβους και τους γονείς, παρόλο που εστιάζουν κάθε φορά σε άλλο πρόσωπο κατά την θεραπεία είναι σχεδιασμένες να βελτιώσουν την ψυχική υγεία των γονιών, των ανηλίκων και την πορεία της οικογένειας σε μελλοντικό επίπεδο. (Eccleston et al., 2015)

Ο ορισμός των ψυχολογικών παρεμβάσεων βασίζεται σε οποιαδήποτε ψυχοθεραπευτική αντιμετώπιση ειδικά σχεδιασμένη να αλλάξει τον τρόπο σκέψης, την συμπεριφορά ή και τα δύο, με σκοπό την βελτίωση της έκβασης της ψυχικής υγείας. Τα επιστημονικά δεδομένα που αφορούν την ψυχοθεραπευτική αντιμετώπιση των παιδιών και εφήβων που νοσούν από μια χρόνια ασθένεια είναι αρκετά περιορισμένα (Thabrew et al., 2018). Η πλειοψηφία ειδικά σχεδιασμένων παρεμβάσεων για ανηλίκους με χρόνιες παθήσεις εστιάζουν στην συμμόρφωση με την φαρμακευτική θεραπεία, σε εκπαίδευση σχετιζόμενη με την επικείμενη μακροχρόνια πάθηση και στην βελτίωση θεμάτων σχετικά με την ιατρική φροντίδα. Ψυχολογικά θέματα όπως το άγχος και η κατάθλιψη αντιμετωπίζονται συνήθως με την χρήση βασικών ψυχολογικών θεραπειών, θεραπείες οι οποίες δύναται να έχουν ή να μην έχουν εφαρμοστεί στον συγκεκριμένο πληθυσμό. Η πρόσβαση σε τέτοιου είδους θεραπείες ίσως είναι περιορισμένη διότι εξαρτάται από την διαθεσιμότητα της κοινότητας σε υπηρεσίες που αφορούν την παιδική και εφηβική ψυχολογική υγεία, παιδιατρικά συμβουλευτικά κέντρα και άλλες σχετιζόμενες με την ψυχική υγεία κοινοτικές υπηρεσίες. (Thabrew et al., 2018).

Τα τελευταία δεδομένα δείχνουν την ανάγκη να αναπτυχθούν στρατηγικές για μακροχρόνια παρακολούθηση και αντιμετώπιση των ψυχολογικών ζητημάτων που

προκύπτουν σε συνάρτηση με την ύπαρξη χρόνιων ασθενειών. Επίσης, είναι ιδιαίτερα σημαντικό οι φροντιστές υγείας να αρχίσουν να δίνουν έμφαση στο πως οι βιοψυχολογικοί και συμπεριφορικοί παράγοντες επηρεάζουν τα συμπτώματα μιας φτωχής ψυχικής υγείας. Μόνο κατά αυτό τον τρόπο η μετέπειτα έρευνες θα καταφέρουν να συλλέξουν δεδομένα για την επίδραση των συμπτωμάτων στους σημαντικούς αναπτυξιακούς παράγοντες των ανήλικων ασθενών (Zheng et al., 2020).

Η διαδικασία του να ανατρέφει κάποιος ένα παιδί με μια μακροχρόνια και απειλητική για την ζωή ασθένεια είναι αφενός πολύ δύσκολη και αφετέρου μπορεί να έχει αρνητική επίδραση στην ζωή των γονιών. Για αυτό και η αναγνώριση υψηλών επιπέδων στρες και ψυχολογικών προβλημάτων στους γονείς φαίνεται να είναι πλέον σημαντικό συστατικό απέναντι στην διαχείριση των χρόνιων ασθενειών σε παιδιά και εφήβους (Eccleston et al., 2015).

Όσον αφορά και την προκαταρκτική θλίψη σε σχέση με το πένθος, οι Mariyana και Betriana (2021), επισήμαναν πως οι πάροχοι της υγειονομικής περίθαλψης και τα ιδρύματα πρέπει να παρέχουν ψυχολογική υποστήριξη στους γονείς και να διευκολύνουν ομάδες υποστήριξης για γονείς με παιδιά με παρόμοιες παθήσεις ώστε να μοιραστούν τις εμπειρίες τους και να προάγουν το αίσθημα της ενσυναίσθησης και υποστήριξης μεταξύ τους.

Έχει δοθεί έμφαση στην εκπαίδευση των φροντιστών σχετικά με την επικείμενη νόσο καθώς και την στήριξη από τους ειδικούς υγείας που έχουν αναλάβει την μακροχρόνια θεραπεία. Στην επιστήμη της ψυχολογίας, η προσέγγιση των παρεμβάσεων για τους γονείς έχει αναπτυχθεί εστιάζοντας στην μείωση του στρες που εκφράζεται από τους γονείς και στην μεταβολή συμπεριφορών τους για να προάγουν καλύτερα αποτελέσματα που αφορούν την πορεία της υγείας των παιδιών τους. Για την μείωση του στρες η θεραπεία επίλυσης προβλημάτων δείχνει χρήσιμη ενώ η γνωσιακή συμπεριφορική θεραπεία αποδεδειγμένα είναι αποτελεσματική στους ανήλικους που βιώνουν χρόνιο πόνο. Άλλου είδους θεραπειών προέκυψαν από την προσέγγιση της οικογένειας ως ένα σύστημα χρησιμοποιώντας την πολυσυστημική θεραπεία (MST) ή οικογενειακή θεραπεία (FT) (Eccleston et al., 2015).

5. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Οι μακροχρόνιες παθήσεις ή χρόνιες ασθένειες της παιδικής ηλικίας ορίζονται ποικιλότροπα στην βιβλιογραφία, αλλά συνήθως τα αίτια και το περιβάλλον μέσα στο οποίο αναπτύσσονται δεν διέφεραν σημαντικά. Σε παγκόσμιο επίπεδο οι αιτίες βασίζονται κατά κύριο λόγο στο οικονομικό και κοινωνικό υπόβαθρο ανεξάρτητα από την ανάπτυξη της χώρας. Παρόλο που η εξέλιξη των επιστημών προχωρά συνεχώς, μόνο μια διαφορά παρατηρήθηκε στο πλαίσιο των χρόνιων ασθενειών σε παιδιά και εφήβους, το προσδόκιμο ζωής των ανηλίκων. Ενώ παλιότερα τα ποσοστά θνησιμότητας ήταν υψηλά σήμερα οι χρόνιες παθήσεις παραμένουν ένα πρόβλημα διότι πλέον οι νέοι ζουν έχοντας μια χρόνια πάθηση, λόγω των συμπτωματικών θεραπειών.

Οι επίδραση μιας χρόνιας ασθένειας στην οικογένεια ενός ανήλικου ασθενή δρα σε πολλούς τομείς: την ποιότητα ζωής της οικογένειας, τους ρόλους μέσα στα πλαίσια του σπιτιού καθώς και της κοινωνίας, την πορεία υγείας των ανηλίκων καθώς και της οικογένειάς τους. Σίγουρα, μια τέτοια κατάσταση έχει και επιπτώσεις στην ψυχική υγεία, πώς όμως με βάση αυτήν καθορίζεται η έκβαση της υγείας γενικότερα μέσα στο σπίτι; Πολλά άρθρα ανέφεραν πώς η κατάθλιψη στους νέους συνδέεται πολλές φορές με το άγχος και αυτό έχει αρνητικά αποτελέσματα και στην πορεία της νόσου. Παρόλο που δεν υπήρχαν αρκετά δεδομένα για τις παρεμβάσεις και ενθαρρύνονται μελλοντικές ποιοτικές έρευνες, ιδιαίτερη σημαντική φάνηκε να είναι η ψυχολογική υποστήριξη στους φροντιστές των χρόνιων ασθενών, με επικρατέστερο φαινόμενο να είναι οι γονείς των παιδιών. Αυτό, διότι είναι οι άνθρωποι που αναλαμβάνουν την διαχείριση της ασθένειας και που όλη η οικογένεια στηρίζεται πάνω τους. Χωρίς την ψυχική δύναμη και υγεία η οικογένεια θα διαλυθεί και οι επιπτώσεις θα είναι καταστροφικές για όλους και κυρίως τους χρόνιους νοσούντες του σπιτιού.

Τα μέχρι στιγμής στοιχεία αναφέρουν πως η αντιμετώπιση ψυχολογικών παραγόντων, η συμμόρφωση με το πρόγραμμα διαχείρισης της ασθένειας, η ουσιαστική επικοινωνία ανάμεσα στους επαγγελματίες υγείας και όλα τα μέλη της οικογένειας, η από κοινού αποφάσεις και η εκπαίδευση στην αυτοφροντίδα των νέων μπορούν να συμβάλλουν θετικά στην πορεία της νόσου, την προσαρμογή και την διαχείριση, αποτελούν όμως και μεγάλη αξία για την μετάβαση στην ενήλικη ζωή.

Συμπερασματικά, ενώ είναι ζωτικής σημασίας η διαχείριση και ο ρόλος της οικογένειας στο πλαίσιο της χρόνιας ασθένειας, η βιβλιογραφία ήταν αρκετά περιορισμένη στον τομέα αυτό, αλλά, κυρίως, και στην εφαρμογή ψυχοθεραπευτικών μεθόδων σε ανήλικους ασθενείς με χρόνια πάθηση. Παρόλο που είναι μεγάλης σημασίας, τα δεδομένα ανέφεραν πως ούτε για τον υγιή πληθυσμό ανηλίκων δεν έχουν πραγματοποιηθεί παρόμοιες ανασκοπικές μελέτες. Είναι επομένως υψίστης σημασίας, μελλοντικά να πραγματοποιηθούν περισσότερες έρευνες οι οποίες θα βασίζονται σε λεπτομερή παρακολούθηση των συμπτωμάτων της ασθένειας και των επιδράσεων των παραγόντων που ελέγχουν την ψυχολογική πορεία μέσα στην οικογένεια και τις ψυχολογικές παρεμβάσεις με στόχο τους ανήλικους ασθενείς.

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ

- Bendor, C. D., Bardugo, A., Pinhas-Hamiel, O., Afek, A., & Twig, G. (2020). Cardiovascular morbidity, diabetes and cancer risk among children and adolescents with severe obesity. *Cardiovascular Diabetology*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/S12933-020-01052-1>
- Chang, A. B., Bush, A., & Grimwood, K. (2018). Bronchiectasis in children: diagnosis and treatment. *Lancet (London, England)*, 392(10150), 866–879. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31554-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31554-X)
- Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J., & Rodriguez, E. M. (2012). Coping with Chronic Illness in Childhood and Adolescence. *Annual Review of Clinical Psychology*, 8, 455. <https://doi.org/10.1146/ANNUREV-CLINPSY-032511-143108>
- di Cesare, M., Sorić, M., Bovet, P., Miranda, J. J., Bhutta, Z., Stevens, G. A., Laxmaiah, A., Kengne, A. P., & Benthall, J. (2019). The epidemiological burden of obesity in childhood: a worldwide epidemic requiring urgent action. *BMC Medicine*, 17(1). <https://doi.org/10.1186/S12916-019-1449-8>
- 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), CD009660. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009660.PUB3>
- Erdmann, F., Frederiksen, L. E., Bonaventure, A., Mader, L., Hasle, H., Robison, L. L., & Winther, J. F. (2021). Childhood cancer: Survival, treatment modalities, late effects and improvements over time. *Cancer Epidemiology*, 71, 101733. <https://doi.org/10.1016/J.CANEP.2020.101733>
- Filbin, M., & Monje, M. (2019). Developmental origins and emerging therapeutic opportunities for childhood cancer. *Nature Medicine*, 25(3), 367. <https://doi.org/10.1038/S41591-019-0383-9>
- Goss, C. H. (2019). Acute pulmonary exacerbation in cystic fibrosis. *Seminars in Respiratory and Critical Care Medicine*, 40(6), 792. <https://doi.org/10.1055/S-0039-1697975>
- Lyons, J. J., Milner, J. D., & Stone, K. D. (2015). Atopic Dermatitis in Children: Clinical Features, Pathophysiology and Treatment. *Immunology and Allergy Clinics of North America*, 35(1), 161. <https://doi.org/10.1016/J.IAC.2014.09.008>
- Mariyana, R., & Betriana, F. (2021). “I Checked Her While She was Sleeping Just to make Sure She was Still Alive”: A Qualitative Study of Parents and Caregivers of Children with Chronic Disease in Indonesia. *Journal of Pediatric Nursing*, 59, e7–e12. <https://doi.org/10.1016/J.PEDN.2021.01.014>
- Maurice-Stam, H., Nijhof, S. L., Monninkhof, A. S., Heymans, H. S. A., & Grootenhuis, M. A. (2019a). Review about the impact of growing up with a

- chronic disease showed delays achieving psychosocial milestones. *Acta Paediatrica*, 108(12), 2157–2169. <https://doi.org/10.1111/APA.14918>
- Maurice-Stam, H., Nijhof, S. L., Monninkhof, A. S., Heymans, H. S. A., & Grootenhuis, M. A. (2019b). Review about the impact of growing up with a chronic disease showed delays achieving psychosocial milestones. *Acta Paediatrica*, 108(12), 2157–2169. <https://doi.org/10.1111/APA.14918>
- 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*, 19(1), 5–17. <https://doi.org/10.1177/1367493513496664>
- Panicker, L. (2013). Nurses' perceptions of parent empowerment in chronic illness. *Contemporary Nurse*, 45(2), 210–219. <https://doi.org/10.5172/CONU.2013.45.2.210>
- Popernack, M. L., Gray, N., & Reuter-Rice, K. (2015). Moderate-to-Severe Traumatic Brain Injury in Children: Complications and Rehabilitation Strategies. *Journal of Pediatric Health Care : Official Publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners*, 29(3), e1. <https://doi.org/10.1016/J.PEDHC.2014.09.003>
- Serebrisky, D., & Wiznia, A. (2019a). Pediatric Asthma: A Global Epidemic. *Annals of Global Health*, 85(1). <https://doi.org/10.5334/AOGH.2416>
- Serebrisky, D., & Wiznia, A. (2019b). Pediatric Asthma: A Global Epidemic. *Annals of Global Health*, 85(1). <https://doi.org/10.5334/AOGH.2416>
- Tenney, J. R. (2020). Epilepsy-Work-Up and Management in Children. *Seminars in Neurology*, 40(6), 638–646. <https://doi.org/10.1055/S-0040-1718720>
- Thabrew, H., Stasiak, K., Hetrick, S. E., Wong, S., Huss, J. H., & Merry, S. N. (2018). E-Health interventions for anxiety and depression in children and adolescents with long-term physical conditions. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2018(8). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012489.PUB2>
- Wühl, E. (2019). Hypertension in childhood obesity. *Acta Paediatrica (Oslo, Norway : 1992)*, 108(1), 37–43. <https://doi.org/10.1111/APA.14551>
- Zheng, K., Abraham, C., Bruzzese, J. M., & Smaldone, A. (2020). Longitudinal Relationships between Depression and Chronic Illness in Adolescents: An Integrative Review. *Journal of Pediatric Health Care : Official Publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners*, 34(4), 333. <https://doi.org/10.1016/J.PEDHC.2020.01.008>
- Ziegler, R., & Neu, A. (2018). Diabetes in Childhood and Adolescence: A Guideline-Based Approach to Diagnosis, Treatment, and Follow-Up. *Deutsches Ärzteblatt International*, 115(9), 146. <https://doi.org/10.3238/ARZTEBL.2018.0146>

Panicker, L. (2013). Nurses' perceptions of parent empowerment in chronic illness. *Contemporary Nurse*, 45(2), 210–219.
<https://doi.org/10.5172/CONU.2013.45.2.210>