



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ  
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ  
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ  
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

## ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

### «ΟΙ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΟΥ ΧΡΟΝΙΟΥ ΝΟΣΗΜΑΤΟΣ ΣΤΗΝ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ»

**Εισηγήτρια:**

Πάκου Βαρβάρα

**Σπουδάστρια:**

Αθήνα-Μαρία Κουτσούμνη

ΙΩΑΝΝΙΝΑ 2020

## ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η παρούσα πτυχιακή εργασία εκπονήθηκε στο Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων, πρώην Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Ηπείρου, στο Τμήμα Νοσηλευτικής στην πόλη των Ιωαννίνων. Έχει ως τίτλο «οι επιπτώσεις του χρόνιου νοσήματος στην ψυχολογία του παιδιού» και αποτελείται από βιβλιογραφία και αρθρογραφία με βάση τις χρόνιες ασθένειες, και τις επιπτώσεις στην ψυχολογία του παιδιού. Επιπλέον αναφέρεται στην επίδραση της χρόνιας νόσου ανάλογα με το αναπτυξιακό επίπεδο του παιδιού, στα στάδια αποδοχής και στη προσαρμογή, καθώς και στο οικογενειακό σύνολο. Ακόμη γίνεται αναφορά στην ψυχολογική υποστήριξη και στις νοσηλευτικές παρεμβάσεις επί του θέματος. Για τη συλλογή των πληροφοριών χρησιμοποιήθηκε βιβλιογραφία και αρθρογραφία σε επιστημονικές μηχανές αναζήτησης και σε περιοδικά με επιστημονικό περιεχόμενο.

Θα ήθελα να ευχαριστήσω σε αυτό το σημείο την εισηγήτρια της παρούσας πτυχιακής εργασίας την κυρία Βαρβάρα Πάκου για την υπομονή αλλά και την επιμονή όπου έδειξε κατά την διάρκεια της συγγραφής της εργασίας. Η πολύ καλή συνεργασία καθώς και η επιμέλεια που έδειξε σε όλη την πτυχιακή εργασία είχε σημαντικό και πολύτιμο χαρακτήρα για την επιτυχή ολοκλήρωση της.

Τέλος θα ήθελα να ευχαριστήσω την οικογένεια μου και τους φίλους μου για την βοήθεια τους ή όποια ήταν πολύτιμη και την υποστήριξη τους στον ψυχολογικό τομέα.

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ .....	3
SUMMARY .....	4
1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	5
2. ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ.....	6
3. ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ.....	9
<b>Α΄ ΜΕΡΟΣ</b> .....	12
1. ΤΙ ΕΙΝΑΙ ΧΡΟΝΙΟ ΝΟΣΗΜΑ.....	12
2. ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ & ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΧΡΟΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ.....	13
3. ΑΙΤΙΕΣ ΧΡΟΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ.....	18
4. ΤΑ ΣΤΑΔΙΑ ΑΠΟΔΟΧΗΣ ΤΟΥ ΧΡΟΝΙΟΥ ΝΟΣΗΜΑΤΟΣ.....	19
4.1 ΦΑΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΞΕΛΙΚΤΙΚΗ ΠΟΡΕΙΑ ΤΗΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΝΟΣΟΥ.....	19
4.2 ΣΤΑΔΙΑ ΑΠΟΔΟΧΗΣ ΤΟΥ ΧΡΟΝΙΟΥ ΝΟΣΗΜΑΤΟΣ.....	20
5. ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ ΤΟΥ ΑΤΟΜΟΥ ΣΤΟ ΧΡΟΝΙΟ ΝΟΣΗΜΑ.....	22
6. Η ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ & ΧΡΟΝΙΟ ΝΟΣΗΜΑ.....	25
6.1 Η ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ & Η ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΟΣ.....	28
7. Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΟΥ ΧΡΟΝΙΟΥ ΝΟΣΗΜΑΤΟΣ.....	29
7.1 ΟΙ ΕΠΙΔΡΑΣΕΙΣ ΤΟΥ ΧΡΟΝΙΟΥ ΝΟΣΗΜΑΤΟΣ ΑΝΑΛΟΓΑ ΜΕ ΤΟ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΟ ΣΤΑΔΙΟ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ.....	31
7.1.1. Οι επιδράσεις του χρόνιου νοσήματος στη νηπιακή ηλικία.....	32
7.1.2. Οι επιδράσεις του χρόνιου νοσήματος στη σχολική περίοδο.....	33
7.2 Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΟΥ ΧΡΟΝΙΟΥ ΝΟΣΗΜΑΤΟΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ.....	35
8. ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΣΤΑ ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ.....	36
<b>Β΄ ΜΕΡΟΣ</b> .....	37
1. ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ΣΤΑ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΧΡΟΝΙΟ ΝΟΣΗΜΑ.....	37
2. Η ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΧΡΟΝΙΟ ΝΟΣΗΜΑ ΣΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ.....	42
3. ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΟ ΝΟΣΗΜΑ.....	44
<b>Γ΄ ΜΕΡΟΣ</b> .....	47
<b>ΕΡΕΥΝΑ (ΝΕΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ)</b> .....	47
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑ.....	61
<b>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ</b> .....	62

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η χρόνια νόσος είναι μια κατάσταση η οποία έχει διάρκεια για μεγάλο χρονικό διάστημα. Τα παιδιά τα οποία νοσούν από χρόνια ασθένεια είναι ευαίσθητα στην κατάσταση αυτή και υφίστανται επιπτώσεις στην κοινωνική ζωή και στον ψυχολογικό τομέα. Επιπτώσεις δέχεται και το οικογενειακό σύνολο κατά το διάστημα της διαγνωστικής φάσης καθώς και κατά την περίοδο της φροντίδας. Ακόμη οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις είναι ιδιαίτερα σημαντικές στην περίοδο της νοσηλείας του παιδιού. Τέλος η ψυχολογική υποστήριξη των παιδιών έχει ύψιστη σημασία ώστε να μπορέσουν να ανταπεξέλθουν στην πρόκληση η οποία ονομάζεται χρόνια νόσος.

**Σκοπός:** Η παρούσα πτυχιακή εργασία έχει ως σκοπό την κατανόηση των χρόνιων νοσημάτων και την διερεύνηση των επιπτώσεων που δημιουργούνται στην ψυχολογία των παιδιών και της οικογένειας.

**Υλικά και μέθοδος:** Η μεθοδολογία και τα υλικά που χρησιμοποιήθηκαν ώστε να πραγματοποιηθεί επιτυχώς η ολοκλήρωση της πτυχιακής εργασίας είναι η αναζήτηση σε βιβλιογραφικές πηγές και επιστημονική αρθρογραφία από το διαδίκτυο. Πραγματοποιήθηκε ανασκόπηση της ελληνικής και διεθνούς βιβλιογραφίας στις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων Pub Med, Google scholar, και science Direct, και στη βιβλιοθήκη της ΣΕΥΠ του ΤΕΙ Ηπείρου. Το υλικό της μελέτης αποτέλεσαν επιλεγμένα βιβλία και άρθρα δημοσιευμένα κατά κύριο λόγο την τελευταία δεκαετία και το υλικό συλλέχθηκε κατόπιν λεπτομερούς μελέτης της σχετικής βιβλιογραφίας. Για την αναζήτηση της συγκεκριμένης βιβλιογραφίας χρησιμοποιήθηκαν οι λέξεις κλειδιά: χρόνια νοσήματα, παιδιά, οικογένεια, επιπτώσεις, ψυχολογία, νοσηλευτικές παρεμβάσεις.

**Συμπέρασμα:** Τα παιδιά αντιμετωπίζουν καλύτερα το χρόνιο νόσημα, παρά ένας έφηβος ή ένας ενήλικας. Ανεξαιρέτως την ηλικία στην οποία βρίσκεται το άτομο είτε παιδικής, εφηβικής ηλικίας είτε ένας ενήλικας είναι σημαντική η στήριξη σε κάθε στάδιο της χρόνιας ασθένειας. Η κοινωνία, το οικογενειακό σύνολο, οι φίλοι και το σχολείο θα πρέπει να εμπνυχώνουν και να κατανοούν τις καθημερινές δυσχέρειες με τις οποίες έρχονται αντιμέτωπα τα παιδιά με χρόνιο νόσημα.

**Λέξεις κλειδιά:** χρόνια νοσήματα, παιδιά, οικογένεια, επιπτώσεις, ψυχολογία, νοσηλευτικές παρεμβάσεις.

## SUMMARY

Chronic illness is a condition that lasts for a long time or is considered as a consequence that persists for a long period of time. Children suffering from chronic illness are susceptible to this condition and have an impact on social life and the psychological field. The whole family is affected during the diagnostic phase as well as during the care period. In addition, nursing interventions are particularly important during the period of hospitalization of the child. Finally, psychological support for children and adolescents is of the utmost importance so that they can meet the challenge called chronic illness.

**Purpose:** The purpose of this thesis is to understand the chronic diseases and to investigate the effects that they have on the psychology of children and the family.

**Materials and Method:** The methodology and materials used to successfully complete the dissertation are a search of bibliographic sources and online articles. Review of Greek and international bibliography in the electronic databases Pub Med, Google scholar, and science direct, and in the library of SEPI TEI of Epirus. The material of the study was selected books and articles published mainly during the last decade and the material was collected following a detailed study of the relevant literature. The following keywords were used to search for the particular bibliography: chronic diseases, children, family, effects, psychology, nursing intervention

**Conclusion:** That children are more likely to cope with chronic illness than a teenager or an adult. Regardless of the age at which a person, whether child, adolescent, or adult, is concerned, support at any stage of chronic illness is important. Society, family, friends and school should encourage and understand the day-to-day difficulties that children with chronic illnesses face.

**Keywords:** chronic diseases, children, family, effects, psychology, nursing intervention

## 1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Κατά την συγγραφή αυτής της πτυχιακής εργασίας, έγινε μια προσπάθεια παρουσίασης των χρόνιων νοσημάτων και των επιπτώσεων τους στη ψυχική υγεία των παιδιών. Η εργασία ξεκινά από την ιστορική αναδρομή του χρόνιου νοσήματος και συνεχίζει με την επιδημιολογία και τα επιδημιολογικά στοιχεία σχετικά με τις χρόνιες νόσους. Στο πρώτο μέρος γίνεται αναφορά στον ορισμό του χρόνιου νοσήματος, στις κατηγορίες, στα χαρακτηριστικά και περιγράφονται ενδεικτικά τα συχνότερα από αυτά καθώς και οι αιτίες. Στην συνέχεια αναλύονται οι φάσεις στην εξελικτική πορεία του χρόνιου νοσήματος δηλαδή κατά την προδιαγνωστική, οξεία και χρόνια φάση καθώς και τα στάδια αποδοχής που βιώνουν οι πάσχοντες από χρόνια νόσημα μέχρι την τελική προσαρμογή τους. Κατόπιν παρουσιάζεται η ψυχολογία του ατόμου με χρόνια ασθένεια και πιο συγκεκριμένα στην παιδική ηλικία. Παρακάτω επισημαίνεται η γενική επίδραση του χρόνιου νοσήματος στην ζωή του ατόμου, σε τομείς όπως το σχολείο, η εργασία, η καθημερινότητα αλλά και οι επιδράσεις στο κοινωνικό και ψυχολογικό τομέα. Στην συνέχεια γίνεται αναφορά στις επιδράσεις της χρόνιας ασθένειας ανάλογα με το αναπτυξιακό στάδιο του παιδιού. Πιο συγκεκριμένα κατά την νηπιακή και την σχολική ηλικία. Ακόμη αναλύεται πως επιδρά στο οικογενειακό σύνολο η χρόνια νόσος του παιδιού. Στο τέλος του πρώτου μέρους αναφέρεται η θεραπεία από τα χρόνια νοσήματα η οποία συνήθως είναι η μακροχρόνια αντιμετώπιση των συμπτωμάτων με διάφορα μέσα.

Στο δεύτερο μέρος γίνεται η παρουσίαση των νοσηλευτικών παρεμβάσεων στα παιδιά που πάσχουν με χρόνια νόσημα, στον ρόλο και στον στόχο των νοσηλευτών, ενώ γίνεται αναφορά στην ψυχολογία του παιδιού το οποίο νοσηλεύεται στο νοσοκομείο. Τέλος παρουσιάζεται και η ψυχολογική υποστήριξη που παρέχεται στα παιδιά με χρόνια νόσημα με διάφορους τρόπους.

Στο τρίτο μέρος και τελευταίο της πτυχιακής εργασίας παρουσιάζεται έρευνα με νέα δεδομένα τα οποία στηρίζονται σε σύγχρονη αρθρογραφία. Γίνεται αναφορά στα χρόνια νοσήματα και στην ψυχολογία τους παιδιού καθώς και στις επιδράσεις τους σε διάφορους τομείς.

## 2. ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ

Οι ασθένειες οι οποίες χαρακτηρίζονται χρόνια επιφέρουν υψηλή συχνότητα θανάτων, επισκέπτονται συχνά τις δομές υγείας, χρειάζονται περισσότερη νοσηλεία στα νοσοκομεία, σε υψηλά έξοδα ανέρχεται η φροντίδα των ατόμων που πάσχουν από χρόνια νόσο, η ζωή τους είναι μειωμένη σε ποιότητα. Όμως είναι οι πιο απαιτητικοί και αυστηροί άνθρωποι που χρησιμοποιούν το «Σύστημα Υγείας» (ΣΥ) (Dewit, 2013).

Την ιατρική έχει απασχολήσει χρόνια πριν οι χρόνιες νόσοι αλλά και οι ειδικές ανάγκες. Στα αρχαία χρόνια τα χρόνια νοσήματα απασχολήσει θεούς και ανθρώπους όπως αναφέρετε στην ιστορία. Η αντιμετώπιση τους από το εκάστοτε κοινωνικό σύνολο είχε διαφορά ανάλογα με το αξίωμα και το ιδεολογικό υπόβαθρο (Πετρίδου, 2015).

Σε πολλά έργα της αρχαιότητας όπως στην «Ιλιάδα» αναφέρεται ο Θεός Ήφαιστος ο οποίος νοσούσε από αναπηρία η οποία έγινε η λόγος να διωχθεί από τον Όλυμπο. Ενώ στην «Οδύσσεια» αναφέρεται συχνά ο Όμηρος στον μάντη Τειρεσία ο οποίος ήταν τυφλός και στο τυφλό ποιητή ο οποίος διασκεδάζε τους βασιλείς. Από την άλλη τα παιδιά που έπασχαν από αναπηρία ή χρόνια νόσημα στην Αρχαία Σπάρτη, αναφέρεται πως η κατάληξη τους ήταν στον Καιάδα, αντιθέτως όμως με την πόλη της Αθήνας την οποία την χαρακτήριζε η δημοκρατία υπήρχαν νομοί οι οποίοι απέδιδαν προστασία οικονομική και κοινωνική στα άτομα τα οποία έπασχαν από χρόνιες παθήσεις και αναπηρίες (Πετρίδου, 2015).

Στα αρχαία χρόνια επίσης, η αναπηρία και τα χρόνια νοσήματα χαρακτηριζόντουσαν ως τιμωρία από τους Θεούς. Ο Ιπποκράτης το 400π.Χ. ως ο πρώτος ο οποίος έδωσε στον ορό αναπηρία επιστημονική προσέγγιση, όριζε πως προερχόταν από νόσους που επηρέαζαν τον εγκέφαλο. Σύμφωνα με τα παραπάνω, αυτό που όρισε ο Ιπποκράτης ως χρόνια νόσημα και αναπηρία βοήθησε στην αποδοχή τους και έδωσε την ευκαιρία για οργανωμένες προσπάθειες που γίνονταν για να κατανοηθούν από τον κόσμο οι αιτίες και η ίαση του χρόνιου προβλήματος (Πετρίδου, 2015).

Με την πάροδο των χρόνων οι ερευνητές προσπαθούν να μάθουν όσα περισσότερα γίνεται για τα χρόνια νοσήματα και τις ειδικές ανάγκες εξετάζοντας με λεπτομέρειες όλες τις όψεις σε βάθος, χωρίς όμως να έχει δοθεί παγκοσμίως με σαφήνεια και ακρίβεια οι ορισμοί τους. Οι περισσότεροι ορισμοί, ορίζονται από εμπειρίες και από

τα εμπόδια που προέκυπταν πάσχοντας από αυτά, όπως την διάρκεια τους, την συχνότητά τους και τις επιπτώσεις στις καθημερινές δραστηριότητες (Πετρίδου, 2015).

Οι ασθενείς 30 χρόνια πριν δεχόντουσαν υπηρεσίες χωρίς να έχουν δυνατότητα να επιλέξουν ούτε να σχολιάσουν, λαμβάνοντας έτσι αυτό που τους παρείχαν με ευγνωμοσύνη. Την σημερινή εποχή τα πράγματα έχουν αλλάξει εξολοκλήρου. Οι πολίτες κατά το πλείστον έχουν ενημερωθεί αλλά και έχουν γίνει απαιτητικοί. Ειδικότερα ζητούν ισότητα, να λαμβάνουν υψηλή ποιότητα σε προϊόντα και υπηρεσίες ανάλογα με τις ανάγκες του καθενός και αν πιστεύουν ότι δεν έρχονται εις πέρας οι προσδοκίες τους και δεν εκπληρώνονται αντιδρούν. Η εποχή σήμερα χαρακτηρίζεται από έντονη κατανάλωση σε προϊόντα και υπηρεσίες υγείας, με το σύγχρονο ξέσπασμα των χρόνιων ασθενειών, η ποιότητα στην υγεία ενδιαφέρουν το κοινωνικό και πολιτικό σύνολο, τους χρήστες και τους επαγγελματίες του «Συστήματος Υγείας» (ΣΥ) (Πάσχος, 2018).

Τις τελευταίες δεκαετίες η έννοια της ποιότητας ζωής έχει τραβήξει το ενδιαφέρον των ερευνητών στον χώρο της υγείας. Ειδικότερα, η ποιότητα ζωής εφαρμόζεται στη σημερινή εποχή ως δέκτης αξιολόγησης των θεραπευτικών παρεμβάσεων και εξετάζεται κυρίως σε περιπτώσεις ασθενών που πάσχουν από τελευταίου σταδίου ψυχικές διαταραχές ή από ασθενείς με χρόνια νοσήματα. Παρεμφερείς μελέτες πάνω στην έρευνα για την ποιότητα της ζωής έχουν υλοποιηθεί για ασθενείς που πάσχουν από σακχαρώδη διαβήτη, ο οποίος είναι υπαίτιος για μια από τις πιο συνήθεις διαταραχές και για την οποία δεν έχει βρεθεί μέχρι σήμερα ριζική θεραπεία για την αντιμετώπισή της (Καμίτση, 2014).

Η ποιότητα ζωής είναι μια υποκειμενική και πολυδιάστατη έννοια η οποία δεν μπορεί, εύκολα, να μετρηθεί και να οριστεί. Ο ορισμός της έννοιας έχει απασχολήσει από αρχαιοτάτων χρόνων του φιλοσόφους. Μάλιστα, πρώτος ο Αριστοτέλης (384-322 π.Χ.) στα «Ηθικά Νικομάχεια» αναφέρει την λέξη ευδαιμονία προσπαθώντας να αποδώσει το περιεχόμενο του ορισμού της ποιότητας ζωής. Κατανοεί ότι η ποιότητα ζωής μεταβάλλεται σύμφωνα με τις συνθήκες ζωής του κάθε ανθρώπου και σημαίνει διαφορετικά πράγματα για διαφορετικούς ανθρώπους (Καμίτση, 2014).

Ο όρος έκανε πάλι την εμφάνισή του μετά τον Β΄ Παγκόσμιο Πόλεμο όπου με την διακίνηση του χρήματος, την οικονομική ανάπτυξη και την χρήση των καταναλωτικών αγαθών που σημειώθηκαν αναπτύχθηκε η προσδοκία της «ποιότητας ζωής». Κάτι που έκανε την έννοια της ποιότητας ζωής να ταυτίζεται με την έννοια



του βιοτικού επιπέδου. Όπως επίσης, εξέφραζε την κατοχή χρήματος και υλικών αγαθών (Καμίτση, 2014).

Τις επόμενες δεκαετίες, το περιεχόμενο του όρου επεκτείνεται ενσωματώνοντας την υγεία, την εκπαίδευση, την ανάπαυση, την συναισθηματική ψυχοκοινωνική ισορροπία και ευεξία καθώς και την διάθεση ελεύθερου χρόνου για δραστηριότητες. Ο θεμελιώδης ορισμός για την ποιότητα ζωής στην υγεία, από την «Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας», το 1948, επικεντρώθηκε σε τρεις διαστάσεις, μέσα στο πλαίσιο της ασθένειας, την ψυχική, την σωματική και την κοινωνική αποσαφηνίζοντας έτσι το περιεχόμενο του όρου. Βέβαια, στην σημερινή εποχή, δεν υφίσταται κάποιος κοινά αποδεκτός ορισμός για την ποιότητα ζωής, δεδομένου ότι η έννοια του όρου βρίσκεται στο μεταίχμιο ανάμεσα στις επιστήμες που αφορούν την υγεία, στις ανθρωπιστικές και τις κοινωνικές επιστήμες. Φαινομενικά, η ποιότητα ζωής τίθεται από την εκπλήρωση των βιολογικών και ψυχοκοινωνικών λειτουργιών των ατόμων σε καθημερινή βάση, την διατήρηση της υγείας, τη ελευθερία δράσης, την ακεραιότητα, τη νοηματοδότηση των πράξεων και την επαγγελματική και οικογενειακή αναγνώριση. Γενικώς, η ποιότητα ζωής είναι το επακόλουθο διάφορων παραγόντων, όπως, η υγεία, η κοινωνία, το περιβάλλον και η οικονομική κατάσταση των ατόμων που επιδρούν στην ανάπτυξή τους, όπως επίσης και στην ανάπτυξη των κοινωνιών, με ανεξερεύνητες και αδιευκρίνιστες μεθόδους (Dewit, 2013).

Η «Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας» (Π.Ο.Υ.), το 1948, έθεσε την υγεία ως μια συνθήκη παντελούς ψυχικής, σωματικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι απλώς λόγω έλλειψης νόσου ή αναπηρίας. Συνεπώς, σκοπός των ιατρικών υπηρεσιών δεν είναι απλά η θεραπεία της ασθένειας ή η απαλλαγή από το σύμπτωμα, αλλά η καλύτερευση του συνόλου της υγείας, η ανάπτυξη και η απόκτηση επαρκούς ποιότητας ζωής.

### 3. ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ορίζει την επιδημιολογία ως την μελέτη πάνω στην κατηγοριοποίηση διαφόρων ασθενειών στο ανθρώπινο πλήθος αλλά και τους παράγοντες που οδηγούν στην κατανομή αυτή. Στο ανθρώπινο πλήθος επικεντρώνεται η επιδημιολογία και έρχεται σε αντίθεση με την κλασική κλινική έρευνα διότι εξετάζει ομάδες και είναι κυρίως για σύγκριση (Τριχόπουλος, 2002).

Έπειτα από μελέτες παρουσίασαν πως έως το 2020 οι χρόνιες ασθένειες στο σύνολο των ασθενειών στα παιδιά θα κατακτούν τουλάχιστον το 60% παγκοσμίως (Πετρίδου, 2015).

Σύμφωνα με τα δεδομένα του 2011 στον γενικό πληθυσμό της Ελλάδας σε δείγμα 6.569 αποδείχθηκε ότι περίπου 4 στους 10 Έλληνες πάσχουν από κάποια νόσο. Τα άτομα τα οποία έπασχαν από κάποια χρόνια ασθένεια ανερχόταν στο 38%. Όμως τα ποσοτικά στοιχεία των Ελλήνων οι οποίοι πάσχουν από κάποια χρόνια ασθένεια πιθανόν είναι περισσότερο, διότι δεν περιέχει το ποσοστό των νόσων οι οποίες δεν έχουν συμπτωματολογία (Ελευθερίου, 2013).

Ενδεικτικά αναφέρονται παρακάτω μερικές από τις χρόνιες ασθένειες, οι οποίες εμφανίζονται στην παιδική ηλικία. Ακόμη αναφέρονται και βιβλιογραφικά επιδημιολογικά και στατιστικά στοιχεία:

Γενικά, ο Σακχαρώδης Διαβήτης είναι μια ασθένεια η οποία εκπέμπει μεγάλο κίνδυνο στο άτομο που νοσεί, να αναπτύξει μικρές αγγειακές νευροπαθητικές και μακροαγγειακές παθήσεις (Χαράτση-Γιωτάκη, 2014).

Σύμφωνα με τους συγγραφείς ο Σακχαρώδης διαβήτης που προσβάλλει τα παιδιά έχει υποστεί σταθερή αύξηση την τελευταία 20αετία και προσβάλλονται περίπου τα 2 στα 1000 παιδιά έως 16 χρονών. Έως και το 2020 η ασθένεια θα έχει ανέρθει στο διπλάσιο ειδικά στις χώρες που φέρουν ανάπτυξη. Για τα δεδομένα αυτά πιστεύεται ότι ευθύνονται οι παράγοντες κίνδυνων των μεταβολών που υφίστανται το περιβάλλον ωστόσο η αιτιότητα δεν είναι σαφή διότι δεν διευκρινίζεται ακριβώς. Ακόμη αξίζει να σημειωθεί πως υπάρχει μια αυξοσημείωση των φυλών και της γεωγραφίας, όπου η νόσος κάνει συχνή την εμφάνιση της και έχει περισσότερο επίπτωση στις χώρες του βόρειου Ημισφαιρίου όπως η Σκωτία και η Φιλανδία (Lissauer, 2011).

Η εξάπλωση της ασθένειας αυτής σήμερα στις Ευρωπαϊκές χώρες είναι 7,5% και ως το 2025 υπολογίζεται να έχει ανέρθει στο διπλάσιο. Συγκεκριμένα ο σακχαρώδης

διαβήτη τύπου I, που εμφανίζεται στα παιδιά, οφείλεται στην σταδιακή ανεπάρκεια της ινσουλίνης αλλά και την εντελώς έλλειψη της διότι καταστρέφονται τα β-κύτταρα του παγκρέατος. Στις ευρωπαϊκές χώρες η εξάπλωση της ασθένειας αυτής και η συχνότητα εμφάνισής της είναι μεταξύ 0,6% - 2,6% και οι επιπτώσεις που έχει σε ανθρώπους ηλικίας 15 χρονών είναι 9,7- 49.0/100000 ανά έτος. Ενώ στην Ελλάδα έχει επίπτωση 9,7/100000 ανά έτος. Ενώ ο Σακχαρώδης διαβήτης τύπου I, που προσβάλλει ενήλικες, οφείλεται στην σταδιακή μείωση του να ανταποκρίνεται το β-κύτταρο για να εκκρίνεται η ινσουλίνη, που πρέπει να υπάρχει, ώστε οι ανάγκες του μεταβολισμού να αντιμετωπισθούν. Στις Ευρωπαϊκές χώρες η εξάπλωση και η συχνότητα εμφάνισης τους υπολογίζεται στο 5-10%. Ενώ στον Ελλαδικό χώρο τα τελευταία 35 χρόνια έως και την σημερινή εποχή υπολογίζεται στο 8% διότι έχει τριπλασιαστεί (Χαράτση- Γιωτάκη, 2014).

Τα νοσήματα τα οποία ασχολούνται με τα αγγεία και την καρδιά εμφανίζονται πιο συχνά στον ανδρικό πληθυσμό. Ενώ αύξουσα τιμή ανάλογα με το ηλικιακό επίπεδο έχει η νοσηλεία και ο θάνατος. Η νοσηλεία και ο θάνατος από καρδιαγγειακή νόσο υπόκειται σε μεγάλη γεωγραφική διάσταση τόσο ανάμεσα στις διάφορες χώρες όσο και στο έσω τμήμα τους (Κάμιτση, 2014).

Πλέον οι χρόνιες ασθένειες που αφορούν το καρδιαγγειακό σύστημα κάνουν την εμφάνιση τους και σε άτομα νεαρής ηλικίας. Η υπέρταση είναι η νόσος η οποία εμφανίζεται συχνότερα. Τα παιδιά τα οποία προσβάλλονται από το φαινόμενο της υπέρτασης είναι αυτά τα οποία πάσχουν από νεφρολογικές και ενδοκρινολογικές ασθένειες αλλά και από συγγενής καρδιοπάθειες. Επιπλέον τα ποσοτικά στοιχεία της ιδιοπαθούς υπέρτασης στα παιδιά ανέρχονται στο 3,5% έως 5%. Τέλος έρευνα η οποία διεξήχθη στην Ελλάδα έδειξε πως το 1/3 των παιδιών που πηγαίνουν σχολείο και επισκέφτηκαν τα εξωτερικά ιατρεία των νοσοκομείων δεν είχαν ελεγχθεί στην μέτρηση της αρτηριακής πίεσης (Φωτοπούλου, 2019).

Στην Αγγλία η αλλεργική ρινίτιδα, το έκζεμα, και το άσθμα ανέρχεται στο 40% των παιδιών. Η συχνή εμφάνιση και εξάπλωση των αλλεργικών νόσων σε πολλές χώρες αυξάνονται με το χρόνο. Επιπλέον είναι οι συνηθέστερες νόσοι, οι αλλεργίες στην παιδική ηλικία. Ευθύνονται για την απουσία των παιδιών από το σχολείο αλλά και για εισαγωγή στο νοσοκομείο η οποία χαρακτηρίζεται ως επείγουσα. Τέλος οι αλλεργίες έχουν μεγάλο μερίδιο ευθύνης για το ότι νοσούν τα παιδιά αλλά και για τους θανάτους, με περίπου 20 θανάτους παιδιών όπου έχουν προσβληθεί από την νόσο του άσθματος (Lissauer, 2011).

Τα νοσήματα τα οποία χαρακτηρίζονται ως κακοήθη δεν είναι συνήθη στην παιδική ηλικία. Το 1 παιδί στα 500 περίπου εμφανίζει κακοήθη νόσημα μέχρι την ηλικία των 15 ετών. Ωστόσο στις δυτικές ανεπτυγμένες χώρες εμφανίζονται 120 με 140 καινούργιες περιπτώσεις ανά εκατομμύριο παιδιών ηλικίας <15 ετών, το οποίο είναι ίσο με 1500 νέες περιπτώσεις στην Βρετανία κάθε χρόνο. Η επιβίωση από κακοήθη νοσήματα έχει αυξηθεί αρκετά ωστόσο ο καρκίνος εξακολουθεί να είναι η πιο συχνή αιτία θανάτων στην παιδική ηλικία (Lissauer, 2011).

## **Α΄ ΜΕΡΟΣ**

### **1. ΤΙ ΕΙΝΑΙ ΧΡΟΝΙΟ ΝΟΣΗΜΑ**

Ως χρόνια νόσο ορίζεται από την Εθνική Επιτροπή Νοσημάτων των Ηνωμένων Πολιτειών Αμερικής η όποια χειροτέρευση ή αλλαγή από αυτή που ορίζει ο οργανισμός ως φυσιολογική κατάσταση με ένα ή παραπάνω χαρακτηριστικά. Ακόμη σύμφωνα με το υπουργείο Υγείας της Αυστραλίας το χρόνιο νόσημα έχει εκτεταμένη διάρκεια, δεν υποχωρεί μόνο του ενώ σχεδόν ποτέ δεν υπάρχει θεραπεία. Περιέχουν πολυπλοκότητα και είναι διάφορες ως προς τον τρόπο που δημιουργούνται (Dewit, 2013).

Οι χρόνιες ασθένειες έχουν διάρκεια παραπάνω από 3 μήνες. Η διάρκεια του χρόνου είναι ως κοινός παρονομαστής στα χρόνια νοσήματα. Αυτά κατακτούν ένα πολύ μεγάλο μέρος στις ασθένειες του ανθρώπινου οργανισμού: παραδείγματος χάριν καρδιολογικά ζητήματα, αυτοάνοσα νοσήματα, αναπηρίες, σύνδρομα, νεοπλάσματα και ανεπάρκειες (Τσουκαλάς, 2018).

Τα χρόνια νοσήματα προϋποθέτουν νοσοκομειακή περίθαλψη ή βοήθεια από φροντιστές υγείας στην οικία ακόμη μπορεί να θεωρηθούν οι ασθένειες χρόνιες κιάλας από την στιγμή της διάγνωσης από το ιατρικό προσωπικό (anon, n.d).

Τέλος ως προς την κοινότητα ένα άτομο το οποίο νοσεί από χρόνιο νόσημα περιορίζεται στις ικανότητές του και στην συμπεριφορά του με αποτέλεσμα να υφίσταται αλλαγή ως προς τον ρόλο του στην κοινωνία και στην λειτουργικότητά του σε αυτήν. Επομένως ως μέτρο για να ορισθεί χρόνια μια νόσος είναι η διάρκεια που έχει, πόσο σοβαρή χαρακτηρίζεται, τι έχει ως αποτέλεσμα στην λειτουργικότητά του ατόμου και η συνεχή ζήτηση βοήθειας από τις υπηρεσίες υγείας (Βαλαμουτοπούλου & Βαλαμουτοπούλου, 2014).

## 2.ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ &ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΧΡΟΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ

Τα χρόνια νοσήματα χωρίζονται σε κατηγορίες στις οποίες περιλαμβάνονται οι «αιματολογικές παθήσεις (π.χ. μεσογειακή αναιμία, δρεπανοκυτταρική αναιμία)», οι «παθήσεις του αναπνευστικού συστήματος (π.χ. άσθμα, βρογχοπνευμονική δυσπλασία)», οι «παθήσεις του κυκλοφοριακού συστήματος (π.χ. συγγενείς καρδιοπαθείς, καρδιακή ανεπάρκεια)», τα «δερματολογικά νοσήματα (π.χ. μελαγχρωματική ξηροδερμία)», οι «ψυχικές διαταραχές (π.χ. βουλιμία, κατάθλιψη, νευρογενής ανορεξία)», οι «νεφρολογικές (π.χ. χρόνια νεφρική ανεπάρκεια)», καθώς και οι «ογκολογικές παθήσεις (π.χ. κακοήθεις νεόπλασμα τελικού σταδίου)». Τέλος αξιοσημείωτες είναι και οι νευρολογικές παθήσεις (π.χ. Επιληψία, σκλήρυνση κατά πλάκας, εγκεφαλική παράλυση), ο σακχαρώδης διαβήτης τύπου 1, ο υποθυρεοειδισμός, γενετικά νοσήματα (π.χ. κυστική ίνωση, σύνδρομο Down, αχονδροπλασία, σύνδρομο εύθραυστού X, μυϊκές δυστροφίες Duchene και Becker) (Dewit, 2013).

Οι χρόνιες παθήσεις επιφέρουν πρόωρη κατάληξη στο άτομο που νοσεί ενώ άλλες συμβάλουν στην αναπηρία. Χαρακτηριστικά τα οποία τις περισσότερες φορές είναι κοινά στις νόσους αυτές είναι (Καμίτση, 2014):

- μικτά αίτια με πολλούς παραμέτρους που οδηγούν στην εμφάνισή τους,
- μια μεγάλη φάση ανάπτυξης χωρίς κλινική εικόνα,
- μια μεγάλη πορεία της ασθένειας που οδηγεί σε άλλα προβλήματα για την υγεία και συνδυάζεται συνήθως με ανεπάρκεια και μη ικανότητα.
- δεν δημιουργούνται από μικροβιακούς οργανισμούς αλλά από την κατάσταση της ψυχοσύνθεσης του ατόμου και του περιβάλλον του.

Παρακάτω αναφέρονται ενδεικτικά μερικές από τις χρόνιες ασθένειες οι οποίες προσβάλλουν και εμφανίζονται συχνότερα στα άτομα κατά την παιδική ηλικία. Τέτοιες είναι ο Σακχαρώδης Διαβήτης τύπου I, το βρογχικό άσθμα, η αλλεργική ρινίτιδα, η αιμορροφιλία A και B.

### 1.Σακχαρώδης διαβήτης

Σακχαρώδη διαβήτη ορίζεται ως την ασθένεια η οποία δεν παραμένει σταθερή, έχει ως χαρακτηριστικό την αύξηση του σακχάρου στο αίμα και από διαταραχή στο να

μεταβολίζεται η γλυκόζη, τα λιπίδια και οι πρωτεΐνες. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να πραγματοποιείται ελάττωση της ευαισθησίας των κυττάρων του οργανισμού στην ινσουλίνη ή ελάττωση της έκκρισης ινσουλίνης. Η δυσλειτουργία αυτή εξετάζεται πως παρουσιάζεται σε άτομα τα οποία έχουν «γενετική προδιάθεση» στην ασθένεια τα οποία ήρθαν αντιμέτωποι με ένα γεγονός που τους προκάλεσε ατονία όπως μία λοίμωξη που οφείλεται σε ίο ή σε μεταβολές του περιβάλλοντος που δημιουργεί μια «αυτοάνοση πάθηση» προσβάλλοντας τα «βήτα κύτταρα του παγκρέατος» (Luxner, 2011).

Ο σακχαρώδης διαβήτης διακρίνεται σε δυο μεγάλες κατηγορίες οι οποίες είναι ο Σακχαρώδης Διαβήτης Τύπου I ο λεγόμενος «ινσουλινοεξαρτώμενος» και εμφανίζεται στην παιδική ηλικία και στον Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου II ο λεγόμενος «μη ινσουλινοεξαρτώμενος» (Χαράτση- Γιωτάκη, 2014).

Σε οποιαδήποτε ηλικία μπορεί να εμφανιστεί ο ΣΔ1 είτε στην παιδική ηλικία είτε στους νέους με χαμηλό ποσοστό ινσουλίνης στο αίμα ως ένδειξη. Τα συμπτώματα του ΣΔ1 δεν εμφανίζονται ταχεία ενώ από μια κατάσταση μη συμπτωματική μπορούν να οδηγηθούν σε έντονη συμπτωματολογία όπως τα υψηλά επίπεδα δίψας, χωρίς έλεγχο στην πολουρία και στην μεγάλη ποσότητα φαγητού με απώλεια στο βάρος του ατόμου. Η συμπτωματολογία στους ασθενείς μπορεί να μην εμφανιστεί για μεγάλη χρονική περίοδο ή να εμφανιστούν συμπτώματα με ελαφριά συμπτώματα όπως η κούραση, οι λοιμώξεις στον υποδόριο ιστό και η συχνή ούρηση την νύχτα (Χαράτση- Γιωτάκη, 2014).

Ως θεραπεία για τον Σακχαρώδη Διαβήτη Τύπου 1 γίνεται χορήγηση «υποκατάστατης ανθρωποποιημένης ινσουλίνης» σε ενέσιμη μορφή που έχει ως σκοπό την ελεγχόμενη συνάθροιση της γλυκόζης στο αίμα. Συνήθως λαμβάνεται μία, δύο ή και παραπάνω φορές μέσα στην μέρα σύμφωνα με το τι πλάνο αντιμετώπισης παρακολουθεί το παιδί που πάσχει από ΣΔ1. Ακόμη στην θεραπεία λαμβάνονται υπόψη και η ρύθμιση της διατροφής και των δραστηριοτήτων διατηρώντας τις σωματικές λειτουργίες (Luxner, 2011).

## **2.Βρογχικό Άσθμα**

Οι πιο συχνές χρόνιοι νόσοι του αναπνευστικού συστήματος είναι το βρογχικό άσθμα. Η νόσος αυτή εμφανίζεται όλο και πιο πολλές φορές μέσα στα τελευταία 20 χρόνια και προσβάλλει σχεδόν 300 εκατομμύρια άτομα παγκοσμίως ιδιαίτερα τα

άτομα της παιδικής ηλικίας. Η ερευνητική Ομάδα Άσθματος της Ελληνικής Πνευμονολογικής Εταιρίας μέσα από μια έρευνα επιδημιολογίας που πραγματοποίησε, έδειξε ότι η συχνότητα και η εξάπλωση της ασθένειας αυτής στην Ελλάδα φτάνει στο 8.6%, δηλαδή σχεδόν 900.000 ενήλικες αλλά και παιδιά πάσχουν από άσθμα. Τα παραπάνω λοιπόν αποδεικνύουν ότι το βρογχικό άσθμα έχει ως χαρακτηριστικό ότι είναι μια από τις πιο συγκαρινές επιδημίες με αποτέλεσμα να έχει επίπονες συνέπειες στο άτομο αλλά και στην κοινωνία (Λουκίδης, 2018).

Το βρογχικό άσθμα εμφανίζεται μέσα στην ζωή του ατόμου έχοντας να είναι είτε ήπιο είτε έντονο. Η κλινική εικόνα το ατόμου που πάσχει από αυτή την χρόνια νόσο είναι η δυσκολία αναπνοής, ο βήχας, ο συριγμός, και το αίσθημα βάρους στην περιοχή του στήθους. Η παραπάνω συμπτωματολογία οφείλεται στο ότι οι βρόγχοι χαρακτηρίζονται ως «υπεραντιδραστικοί» διότι διενεργούνται από το περιβάλλον με αποτέλεσμα να υποστούν στένωση και να δυσκολεύεται η λειτουργία της αναπνοής. Δύο είναι οι βασικοί μηχανισμοί που επιτυγχάνεται η στένωση των βρόγχων αυτοί είναι: ο «βροχοσπασμός» δηλαδή συσπώνται οι μυς που χαρακτηριστικά είναι λείοι και βρίσκονται γύρω από τους βρόγχους αλλά και η φλεγμονή του τοιχώματος των βρόγχων που παρουσιάζει πρήξιμο. Επιπλέον τα αλλεργιογόνα, οι λοιμώξεις που οφείλονται σε ιούς, οι δυνατές οσμές, αλλά και τα δυνατά συναισθήματα, κάποια φάρμακα παραδείγματος χάριν: η ασπιρίνη και μερικά αντιυπερτασικά, καθώς η υγρασία στο περιβάλλον αλλά και οι τροφές, κατατάσσονται στα ερεθίσματα που οδηγούν στο βρογχικό άσθμα. Ακόμη ο κάθε οργανισμός αντιδρά διαφορετικά στο κάθε ερέθισμα και δεν είναι ίδια για όλους, ενώ μπορεί να αλλάξει και η συμπτωματολογία. Η κούραση και η έλλειψη δύναμης είναι αυτά που αισθάνονται τα άτομα που πάσχουν από άσθμα ενώ τα παιδιά παρουσιάζουν έλλειψη διάθεσης για παιχνίδι και έλλειψη ζωντάνιας. Έτσι η συμπτωματολογία του άσθματος έχει επιρροή στην ποιότητα της ζωής του. Οι ασθενείς δεν μπορούν να συμμετάσχουν σε αθλήματα και σε παιχνίδια, σε δραστηριότητες στο κοινωνικό σύνολο, ή απουσιάζουν για μέρες από την εργασία τους ή από το σχολείο τα παιδιά. Τέλος η θεραπευτική αντιμετώπιση του βρογχικού άσθματος έχει ως στόχο την καταστολή της φλεγμονής και του πρηξίματος με φαρμακευτική αγωγή καθώς και βρογχοδιασταλτικά φάρμακα (Λουκίδης, 2018).



### 3. Αλλεργική ρινίτιδα

Η νόσος της αλλεργικής ρινίτιδας εμφανίζεται με μικρή διάρκεια και μεγάλη ένταση ή συνεχής φάσεις του ανώτερου αναπνευστικού συστήματος το οποίο έχει ως χαρακτηριστικά το συνεχές φτέρνισμα, έντονο ερεθισμό στα μάτια και στην μύτη, και έκκριση βλέννας από την μύτη και το λαιμό. Σε κάθε ηλικία της παιδικής περιόδου μπορεί να υπάρξει εκδήλωση της αλλεργικής ρινίτιδας (Luxner, 2011).

Η διάγνωση της αλλεργικής ρινίτιδας σχετίζεται με «φλεγμονώδη εξεργασία και απόφραξη». Χαρακτηριστικά τα οποία προσδιορίζουν την αλλεργική ρινίτιδα είναι η «ρινική συμφόρηση» και «απόφραξη», αναπνοή από την στοματική κοιλότητα, μεταβολές στην αναπνοή, προβλήματα στην λειτουργία της αναπνοής, καταρροή και απέκκριση βλέννης. Επιπλέον κατά την διάγνωση της νόσου ο ασθενής υποβάλλεται σε δοκιμασίες όπου αναγνωρίζονται ευαισθησίες και αλλεργικές αντιδράσεις. Λαμβάνεται καλλιέργεια από την ρινική κοιλότητα στην οποία παρουσιάζονται τα ηωσινόφιλα και στην λήψη βιοψίας της «ρινικής βλεννογονικής μεμβράνης όπου παρουσιάζονται τα ηωσινόφιλα και βλεννογόνο ανώμαλο (Luxner, 2011).

Η νόσος της αλλεργικής ρινίτιδας προκαλεί διαταραχές στον ύπνο. Η διαταραχή αυτή έχει συσχέτιση με εσωτερικούς παράγοντες της ασθένειας. Γνωρίσματα της ασθένειας αυτής είναι ο ύπνος που παρουσιάζει διακοπή, μη ικανότητα του ατόμου να αναπνεύσει από την μύτη, ανησυχία και διαταραχή της συναισθηματικής κατάστασης (Luxner, 2011).

Στην θεραπεία της αλλεργικής ρινίτιδας χορηγούνται δυο ειδών αντισταμινικά. Το πρώτο είδος αντισταμινικού είναι «αγωνιστές H1 υποδοχέων» τα οποία λαμβάνονται είτε μόνα τους ή σε συνδυασμό με ένα αποσυμφορητικό κατά της συμφόρησης της ρινικής κοιλότητας και του βήχα. Το δεύτερο είδος είναι τα αντισταμινικά τα οποία είναι «παράγωγα φαινοθειαζίνης» τα οποία χορηγούνται ως εμπόδιο της δράσης της «ισταμίνης» προσφέροντας ανακούφιση από τις αλλεργίες. Στην θεραπεία εκτός από τα αντισταμινικά λαμβάνονται σε συνδυασμό και αποσυμφορητικά. Σε βρέφη ηλικίας άνω των 6 μηνών και στα παιδιά δίνονται ρινικές σταγόνες και spray, ενώ σε ηλικίες άνω των 2 ετών δίνονται ψευδοεπινεφρίνη που βοηθά ανακουφίζοντας από την ρινική συμφόρηση και τον καθαρισμό των αεραγωγών. Τέλος οι σταγόνες οι οποίες εφαρμόζονται στην ρινική κοιλότητα προκαλούν ελάττωση του οιδήματος μέσω της συστολής των αγγείων που προκαλείται τοπικά από την εφαρμογή (Luxner, 2011).

#### 4.Αιμορροφιλία Α και Β

Η αιμορροφιλία έχει κληρονομικό χαρακτήρα εμφανίζεται από μικρή ηλικία και ευθύνεται για την διαταραχή στην λειτουργία της πήξης του αίματος. Για να επιτευχθεί η πήξη του αίματος συμβάλλουν πρωτεΐνες οι οποίες περιέχονται στο αίμα οι οποίες έχουν και τον έλεγχο στην αιμορραγία μέσω της δημιουργίας θρόμβου. Όταν απουσιάζουν ή δεν είναι επαρκής κάποιοι από αυτούς παράγοντες αυτούς η δημιουργία του θρόμβου καθυστερεί και αυτό έχει ως αποτέλεσμα σε μια σοβαρή αιμορραγία (Χαράτση-Γιωτάκη, 2014).

Οι ασθενείς οι οποίοι πάσχουν από αιμορροφιλία η ποσότητα του παράγοντα της πήξεως του αίματος δεν επαρκεί με αποτέλεσμα να αιμορραγούν με πολύ ευκολία και για περισσότερο χρονικό διάστημα σε σχέση με τους ανθρώπους που δεν πάσχουν από αυτήν την ασθένεια. Ωστόσο αιμορραγικό επεισόδιο μπορεί να προκληθεί είτε ύστερα από έναν τραυματισμό είτε και χωρίς κανένα ερέθισμα (Χαράτση-Γιωτάκη, 2014).

Η αιμορροφιλία διακρίνεται σε δύο κατηγορίες, στην αιμορροφιλία Α και Β (Χαράτση-Γιωτάκη, 2014):

- Η αιμορροφιλία Α δημιουργείται λόγω ανεπάρκειας ή έλλειψης του 8 παράγοντα. Πάσχουν συνήθως οι 9 στους 10.
- Η αιμορροφιλία Β δημιουργείται λόγω ανεπάρκειας ή έλλειψης του 9 παράγοντα.

Η αιμορροφιλία επιπλέον διακρίνεται σε ήπια, μέτρια και βαριά. Ήπια χαρακτηρίζεται μόνον ύστερα από τραυματισμό ή χειρουργικές επεμβάσεις ενώ μπορεί να μην παρουσιάσουν και ποτέ αιμορραγία σοβαρού χαρακτήρα. Μέτρια χαρακτηρίζεται η μεγάλη αιμορραγία μετά από σοβαρό τραυματισμό, χειρουργική επέμβαση ενώ και οδοντιατρικές επεμβάσεις. Επιπλέον μια φορά στις 30 μέρες όχι όμως συχνά εμφανίζουν αιμορραγία χωρίς κάποιο αίτιο. Βαριά χαρακτηρίζεται το αιμορραγικό επεισόδιο μία με δυο φορές στις επτά ημέρες και έχουν χαρακτήρα δίχως αιτιολογία (Χαράτση-Γιωτάκη, 2014).

Κάποιες από τις πιο συχνές αιμορραγίες είναι οι μελανιές, η αιμορραγία στην περιοχή των ούλων, της μύτης, στις αρθρώσεις και στους μυς, αλλά και η εγκεφαλική αιμορραγία, η αιμορραγία στον ρινοφάρυγγα αλλά και η μέλαινα κένωση δηλαδή η αιμορραγία στον γαστρεντερολογικό σωλήνα (Χαράτση-Γιωτάκη, 2014).

### **3.ΑΙΤΙΕΣ ΧΡΟΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ**

Τα χρόνια νοσήματα προσβάλλουν ποικίλα όργανα και επηρεάζουν λειτουργίες του ανθρώπινου οργανισμού με αποτέλεσμα οι αιτίες να είναι πολλές και διάφορες. Γενικά μπορούν να διαχωριστούν σε δυο κατηγορίες. Στην μη επαρκή πρόσληψη θρεπτικών συστατικών και στην έκθεση σε τοξικά στοιχεία. Η πρώτη κατηγορία αφορά την κακή διατροφή δηλαδή ότι ο οργανισμό μας προσλαμβάνει μικρό μέρος θρεπτικών στοιχείων, τις αυστηρές δίαιτες, ο κακός συνδυασμός τροφών και τρόφιμα τα οποία έχουν επεξεργαστεί. Στην δεύτερη κατηγορία απευθύνεται σε φαρμακευτικές ουσίες όπου εκθέτεται ο άνθρωπος, στις ακτινοβολίες και στις αυξημένες τοξικές και χημικές ουσίες. Όλα τα παραπάνω έχουν ως αποτέλεσμα να συμβάλουν στον οργανισμό να αλλάζει η δομή και οι λειτουργίες του σε κυτταρικό επίπεδο (Τσουκαλάς, 2018).

#### **4.ΤΑ ΣΤΑΔΙΑ ΑΠΟΔΟΧΗΣ ΤΟΥ ΧΡΟΝΙΟΥ ΝΟΣΗΜΑΤΟΣ**

Όταν το άτομο μαθαίνει πως νοσεί από χρόνια νόσημα περνά από συνεχείς φάσεις και στάδια τα οποία περιέχουν έντονο στρες. Αυτά τα οποία μπορούν να επηρεάσουν το άτομο ακόμη και αν είναι δυνατό στην ζωή του είναι η διάγνωση της χρόνιας ασθένειας, η θεραπεία της καθώς και η υποτροπή της (Γιαβασόπουλος, 2008).

##### **4.1ΦΑΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΞΕΛΙΚΤΙΚΗ ΠΟΡΕΙΑ ΤΗΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΝΟΣΟΥ**

Το άτομο το οποίο βρίσκεται στην προδιαγνωστική φάση συνήθως μπορεί και συνειδητοποιεί ορισμένα συμπτώματα τα οποία δείχνουν τυχόν διαταραχή. Το άτομο για να μπορέσει να αντιμετωπίσει την νόσο ή και να την αποφύγει προβαίνει στην χρήση ορισμένων ενεργειών (Παπαδάτου, 2012).

Συγκεκριμένα προσπαθεί σε εκείνη την περίοδο να κατανοήσει πως η υγεία του πιθανόν έχει κλονιστεί, να προσπαθήσει να αντιμετωπίσει το στρες και τη μη βεβαιότητα που δημιουργείται από το περιστατικό αυτό. Αλλά και να προβεί στην αναζήτησε βοήθειας από κατάλληλους αρμόδιους οι οποίοι θα βοηθήσουν για την διάγνωση της διαταραχής της υγείας του (Καραδήμας, 2005).

Υπάρχουν τρεις κατηγορίες αντίδρασης των ατόμων που διαγιγνώσκονται με χρόνια νόσο. Η πρώτη κατηγορία αφορά τα άτομα τα οποία αναζητούν αμέσως βοήθεια από το ιατρικό προσωπικό. Στη δεύτερη κατηγορία περιέχονται τα άτομα τα οποία αισθάνονται απάθεια και η άρνηση προς την συμπτωματολογία της ασθένειας τους. Στην τρίτη αφορά τα άτομα τα οποία συνειδητά αποφεύγουν την αναζήτηση αγωγής από ιατρικό προσωπικό (Καραδήμας, 2005).

Συμπερασματικά το πλάνο που ακολουθεί το άτομο που πάσχει από χρόνια ασθένεια κατά την προδιαγνωστική φάση επηρεάζει τόσο την εσωτερική του κατάσταση όσο και το πως θα προσαρμοστεί στην απερχόμενη νόσο (Παπαγεωργίου-Βασιλοπούλου, 2012).

Η οξεία φάση έχει άμεση σχέση με την διάγνωση μιας χρόνιας νόσου η οποία χαρακτηρίζεται συνήθως απειλητική για την ζωή του ασθενή αλλά και την κατανόηση του θέματος υγείας. Η συγκεκριμένη φάση χαρακτηρίζεται ως ιδιαίτερη δυσχερή περίοδος η οποία περιλαμβάνει μεγάλες συναισθηματικές αντιδράσεις, μόνιμες αλλαγές στον βίο του άτομο που έχει προσβληθεί από την χρόνια ασθένεια

καθώς και αποφάσεις που πρέπει να παρθούν είτε ο ίδιος είτε η οικογένεια του αντίστοιχα (Παπαδάτου, 2012).

Πάρα τις υποψίες που τυχόν είχε το άτομο για την ασθένεια του, η ανακοίνωση της εύρεσης της ασθένειας και των συμπτωμάτων παρουσιάζει δεν παύει να συγκλονίζουν το άτομο. Οι φόβοι που υπήρχαν ξεκινούν να επιβεβαιώνονται και να δημιουργείται και να δημιουργείται ένα κλίμα με αβέβαιο μέλλον. Ο ασθενής αισθάνεται συχνά κρίσεις, δεν μπορεί να του δώσει με σιγουριά κάποιος εγγυήσεις. Στην συγκεκριμένη φάση θα έρθει αντιμέτωπος με γεγονότα και προκλήσεις κατά τα οποία θα καταλάβει την ασθένεια του, θα αλλάξουν οι συνήθειες του, η συμπεριφορά του και γενικά ο τρόπος ζωής του. Θα προβεί στην ενεργοποίηση πλάνων για να μπορέσει να αντιμετωπίσει τα γεγονότα που δημιουργούνται ύστερα από την ανακοίνωση της διάγνωσης. Θα προσπαθήσει κάπως να εκφράσει τα συναισθήματα του και τις ανησυχίες του. Τέλος θα προσπαθήσει να κατανοήσει τις επιπτώσεις της νόσου ως προς την εμφάνιση του και τις μεταξύ του σχέσεις (Παπαδάτου, 2012).

Ύστερα από τις προηγούμενες φάσεις που προαναφέρθηκαν σειρά έχει η χρόνια φάση. Κατά την φάση αυτή ο ασθενής αναζητά να αποκτήσει καλύτερη ποιοτικά βίο μέσα στις συνθήκες που επικρατούν κατά την νόσο και την ίαση εξίσου. Ζει γεγονότα τα οποία εξαρτώνται από ανάλογα με την ασθένεια του, την διάγνωση και την εξελεγκτική πορεία της υγείας του. Και αυτή η φάση χαρακτηρίζεται ως μια αρκετά δυσχερή περίοδο. Συγκεκριμένα περισσότερο όταν η πορεία της δεν είναι βέβαιη και συνοδεύεται από έντονο χρόνιο στρες. Ωστόσο στην περίοδο αυτή το άτομο που νοσεί και η οικογένεια του καλούνται αντιμέτωποι με διάφορες προκλήσεις διότι και οι δύο προσπαθούν μαθαίνοντας να ζουν με την νόσο, την προσθέτουν στην ζωή τους, δίνουν περισσότερη αξία στις μεταξύ τους σχέσεις ζώντας μια ζωή η οποία έχει ουσία και νόημα (Καραδήμας, 2005).

## **4.2 ΣΤΑΔΙΑ ΑΠΟΔΟΧΗΣ ΤΟΥ ΧΡΟΝΙΟΥ ΝΟΣΗΜΑΤΟΣ**

### **Στάδιο της Άρνησης**

Η άρνηση αποτελεί την αρχή των σταδίων αντίδρασης προς την ασθένεια. Ο ασθενής δηλώνει μία άρνηση ως προς τα «γεγονότα» και ως προς το διαγνωστικό κομμάτι. Εν συνεχεία ναι μεν συνειδητοποιεί το διαγνωστικό κομμάτι, αλλά δείχνει άρνηση ως προς τις «επιπτώσεις της αρρώστιας». Τέλος βιώνει μια άρνηση ως προς την «πιθανότητα του θανάτου». Ενώ το άτομο έχει αναγνωρίσει ότι νοσεί από μια ανίατο

ασθένεια, μέσω της άρνησης δημιουργεί φαντασιώσεις για μια μεγαλύτερη, σε διάρκεια, ζωή (Σαπουντζή – Κρεπιά, 2004).

### **Στάδιο του Θυμού**

Το στάδιο του θυμού ως δεύτερη αντίδραση είναι φυσιολογική, διότι είναι αναγκασμένος ο ασθενής να αποδεχθεί ότι η ζωή του θα αλλάξει μόνιμα. Δεν δέχονται την αδυναμία του οργανισμού τους, με αποτέλεσμα να αισθάνονται «προδομένοι». Αισθάνονται θυμό όχι μόνο για την νόσο, αλλά ξεσπούν τον θυμό τους και προς άλλα πρόσωπα, κυρίως οικεία, ενώ ιδιαίτερα ξεσπούν στα άτομα που έχουν αναλάβει την φροντίδα της υγείας τους. Οι ενοχές που δημιουργούνται τον κάνουν να νιώθει «βάρος» και έτσι οδηγείται στην απομόνωση (Παπαδάτου, 2012).

### **Στάδιο του Φόβου**

Ύστερα από τον θυμό ακολουθεί το αίσθημα του φόβου. Όταν ο πάσχων δεν γνωρίζει αρκετές πληροφορίες για την νόσο του ο φόβος που νιώθει αυξάνεται. Η πληροφόρηση για την ασθένεια του θα είναι η πρώτη δοκιμασία που θα πρέπει να πραγματοποιηθεί. Όταν θα είναι πλήρως ενημερωμένο θα μπορέσει να πάρει τον έλεγχο και να προσπαθήσει να διαχειριστεί τον φόβο. Ο φόβος λέγεται πως είναι το σημαντικότερο στάδιο που θα πρέπει να δουλευτεί περισσότερο, γιατί καταβάλλει το άτομο τόσο πνευματικά όσο και σωματικά (Μιαούλη, 2016).

### **Στάδιο της Διαπραγμάτευσης**

Το στάδιο της διαπραγμάτευσης δίνει στο άτομο την ψευδή αίσθηση πως μπορεί να καταφέρει την αποτροπή της μη θετικής εξέλιξης της νόσου. Το διαπραγματευτικό κομμάτι αφορά στην τελευταία φάση της θεραπείας ως την πλήρη αποκατάσταση της υγείας του. Μπορεί να υιοθετηθούν συμπεριφορές που συμβάλλουν στην πειθαρχία πάνω στην θεραπεία για την εξασφάλιση της ίασης, ενώ παράλληλα αυξάνονται τα ποσοστά να νιώσει το άτομο πως προδίδεται, με αποτέλεσμα να σταματά να ακούει τις οδηγίες της αγωγής του (Παπαδάτου, 2012).

### **Στάδιο της Θλίψης- Κατάθλιψης**

Τα αισθήματα της θλίψης ή της κατάθλιψης είναι λογικό να υπάρχουν. Η συμπτωματολογία της κατάθλιψης γίνεται εμφανή με διάφορα συναισθήματα όπως η απουσία σωματικής και πνευματικής ενέργειας (Παπαδάτου, 2012). Το αποτέλεσμα

της θλίψης είναι η απομόνωση. Συνήθως για να ξεπεραστεί το στάδιο της θλίψης θα πρέπει να ανακαλύψει δραστηριότητες που η πάθηση του να μην γίνεται εμπόδιο (Μιαούλη, 2016). Η κατάθλιψη τον οδηγεί στο να δεχθεί την προσαρμογή του στην νέα κατάσταση.

### **Στάδιο της Αποδοχής**

Ο πάσχων καταφέρνει να συνειδητοποιήσει, πώς μπόρεσε να ξεπεράσει τις δύσκολες φάσεις της ασθένειας του μέσα από το συναίσθημα της αποδοχής (Μιαούλη, 2016). Σταματά να παλεύει για την πλήρη ίαση και επιδιώκει συνθήκες που θα τον βοηθήσουν να ζήσει ικανοποιητικά (Παπαδάτου, 2012). Αποδεικνύεται πως όταν έχει πίστη στον εαυτό του ζει μια ζωή χωρίς περιορισμούς, η οποία έχει περισσότερη ουσία καθώς η πάθηση βοήθησε στο να αναθεωρηθούν σκέψεις αλλά και απόψεις που υπήρχαν πριν την ύπαρξη της νόσου (Μιαούλη, 2016).

## **5. ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ ΤΟΥ ΑΤΟΜΟΥ ΣΤΟ ΧΡΟΝΙΟ ΝΟΣΗΜΑ**

Το να προσαρμοστούν τα άτομα αυτά σε αυτή την κατάσταση είναι εξαιρετικά πολύπλοκη υπόθεση. Οι ανθρώπινες λειτουργίες αλλά και το κοινωνικό σύνολο γενικότερα επηρεάζονται από το γεγονός της ασθένειας (Γιαβασόπουλος, 2008).

Σύμφωνα με την έρευνα που διεξήχθη από τους Stewart et al., το 2004 όπως αναφέρει ο συγγραφέας η προσαρμογή αφορά 4 κομμάτια. Ως πρώτο είναι τα «βιολογικά θέματα», δηλαδή το άτομο απομονώνεται, νιώθει να στιγματίζεται από την χρόνια ασθένεια και επηρεάζονται οι σχέσεις τους τόσο σε οικογενειακό επίπεδο όσο και σε φιλικό. Ως δεύτερο είναι τα «συναίσθηματικά θέματα» στα οποία περιλαμβάνονται τα οικονομικά ζητήματα, το ζήτημα της αυτοεικόνας, αλλά και τα ίδια τα άτομα να αναζητούν το νόημα στην όλη εμπειρία της ασθένειας. Ως τρίτο είναι τα «θέματα της συμπεριφοράς» σε αυτά περιέχονται το πως διαχειρίζεται το άτομο το θέμα της υγείας ως προς την εξέλιξη της, αν τηρούνται σωστά οι οδηγίες των ιατρών αλλά και οι συνεχείς έλεγχοι της υγείας που θα πρέπει να πραγματοποιεί ο πάσχων. Το τέταρτο κομμάτι αναφέρεται στις μεταβολές που αφορούν στην «εμφάνιση» του σώματος εξωτερικά. Αρχίζουν σταδιακά οι δυνατότητες του ατόμου να είναι μειωμένες αλλά και να υπάρχουν νέες. Η μετακίνηση να περιορίζεται σταδιακά και εκείνη. Ακόμη γίνεται αισθητή και η παρουσία του πόνου με αποτέλεσμα το άτομο να νιώθει μεταβολές ως προς την μορφή του που ευθύνονται

τόσο στην θεραπεία της νόσου όσο και στην ίδια την χρόνια νόσο (Γιαβασόπουλος, 2008).

Το άτομο που νοσεί από μια χρόνια ασθένεια στο άκουσμα της ακολουθούν για εκείνο μια σειρά από αντιδράσεις. Η πρώτη αντίδραση είναι η λεγόμενη «αρχικό σοκ». Ο πάσχων χαρακτηρίζεται ως «κεραυνοβολημένος» στο άκουσμα της. Δεν μπορεί να διαχειριστεί την συμπεριφορά του, του βγαίνουν όλα αυτόματα και έχει την αίσθηση ότι δεν ζει στην πραγματικότητα. Η διάρκεια του «αρχικού σοκ» είναι από λίγες μέρες έως βδομάδες και πιθανότατα γίνεται εντονότερο όταν η κατάσταση αναπτύσσεται χωρίς προειδοποίηση. Στη συνέχεια η δεύτερη αντίδραση ονομάζεται «αντιπαράθεση». Έχει ως χαρακτηριστικό την από διοργάνωση του ατόμου ως προς την σκέψη του και το αίσθημα της απελπισίας, του πένθους και της απώλειας είναι εξαιρετικά έντονο. Η τρίτη αντίδραση είναι η λεγόμενη «υποχώρηση» όπου το άτομο που νοσεί αποφεύγει και αρνείται καταστάσεις ώστε να μπορέσει να συνειδητοποιήσει την πραγματικότητα. Χωρίς όμως αποτέλεσμα διότι η πραγματικότητα σιγά σιγά με τον χρόνο εισχωρεί στην ζωή του πάσχοντα με εκείνον όμως να συνεχίζει να την αλλάζει. Σταδιακά λοιπόν το άτομο που πάσχει από χρόνια ασθένεια είτε ενήλικας είτε παιδί αντιλαμβάνεται τι συμβαίνει και ξεκινά να προσαρμόζει τις συνήθειες του και την ζωή του στο νόσημα του. Ωστόσο ο κάθε οργανισμός είναι διαφορετικός, δεν αντιδρούν όλοι οι άνθρωποι με τον ίδιο τρόπο, όμως τα παραπάνω που αναφέρθηκαν έχουν ισχύ για τους περισσότερους πάσχοντες (Γιαβασόπουλος, 2008).

Όταν γίνεται η διαπίστωση πως το παιδί πάσχει από χρόνια νόσημα ξεκινά η μετάβαση για εκείνο αλλά και για την οικογένεια του σε μια σκληρή, νέα αλλά και κάπως δυσάρεστη πραγματικότητα. Σύμφωνα με τα παραπάνω το άκουσμα της ασθένειας τείνει να ενεργοποιήσει τα συναισθήματα όπως το σοκ, την συνεχή άρνηση των γεγονότων, τον έντονο θυμό, το άγχος και την κατάθλιψη. Μετέπειτα θα ακολουθήσουν αργότερα η αποδοχή του νέου της χρόνιας ασθένειας όπως και η προσαρμογή του παιδιού και των γονέων αντίστοιχα (Σουσουγένη, n.d).

Τα παιδιά έχουν καλύτερη πρόβλεψη της συμπτωματολογίας της υποτροπής όταν αποδέχονται την νόσο από την οποία πάσχουν διότι, προσφεύγουν χωρία κάποια καθυστέρηση στους γονείς. Συνεπώς τους δίνεται η κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή που προβλέπεται για την συγκεκριμένη κατάσταση έχοντας μειωμένες διαμονές στο νοσοκομείο αλλά και καλύτερη ποιοτικά ζωή. Τα παιδιά όμως τα οποία έχουν μια τάση να αποφεύγουν την ασθένεια τους χρησιμοποιώντας ψυχολογικά μέσα, δεν



δίνουν ιδιαίτερη σημασία και προσοχή στην συμπτωματολογία της υποτροπής και η ψυχοσωματική τους υγεία χειροτερεύει (Ρότσικα, 2008).

Στο παιδί με το χρόνιο νόσημα είναι σημαντική η συμμετοχή του με ενεργητικό ρόλο στο πρόγραμμα των ιατρικών θεραπευτικών ενεργειών. Με αυτό τον τρόπο το παιδί θα νιώσει πως θα έχει τον έλεγχο σε στιγμές κατά τις οποίες θα πρέπει να τις αντιμετωπίσει (Σουσουγένη, n.d).

Επιπλέον το παιδί θα πρέπει να λαμβάνει πληροφορίες σωστές και έγκυρες σε ότι σχετίζεται με την ασθένεια του. Έτσι ώστε να είναι προετοιμασμένο σωστά για να αντιμετωπίσει τις δύσκολες στιγμές. Όμως οι λήψεις αποφάσεων από τα παιδιά δεν θα πρέπει να είναι σε μεγάλο βαθμό αλλά σε αυτό που επιτρέπεται δίχως να κινδυνεύει η κατάσταση της υγείας του (Σαπουντζή – Κρεπιά, 2004).

Τα παιδιά θα καλεστούν να έρθουν αντιμέτωποι με πολλές δυσκολίες οι οποίες έχουν σχέση με τις θεραπείες και την πάθηση. Τέτοιες είναι οι περιορισμοί, οι ιατρικές διαδικασίες, οι σχέσεις που θα αναπτυχθούν με τους ειδικούς, τα συμπτώματα, κλπ. Δυσκολίες θα αντιμετωπίσουν και με τα θέματα που θα έχουν σχέση με τις λειτουργίες τους. Όπως οι σχέσεις με το σύνολο κοινωνικό, οικογενειακό, φιλικό, ο φόβος για το μέλλον, τα συναισθήματα που θα είναι αρνητικά, κλπ. Η διαχείριση των προ αναφερόντων καθιστούν την όλη κατάσταση περίπλοκη. Ωστόσο πολλά παιδιά έχουν την δύναμη να τα αντιμετωπίσουν λίγο ως πολύ καλά (Γιαβασόπουλος, 2008).

Η προσαρμογή του παιδιού στην χρόνια πάθηση του έχει άμεση σχέση με το πως θα αντιδράσει στην αρχή της νόσου και της εκδήλωσης της ή όταν διαγνωστεί η ασθένεια. Έχει παρατηρηθεί από μελετητές πως όσο κακή και καταθλιπτική είναι η ψυχολογία και τα συμπτώματα εμφάνιζαν τα άτομα που έπασχαν από χρόνιο νόσημα στις νοσοκομειακές δομές, τόσο λιγότερο αποδέχονταν οι πάσχοντες τα προβλήματα αλλά και την καινούργια κατάσταση. Τα παραπάνω έχουν σαν αποτέλεσμα κατά την έξοδο από το νοσοκομείο η προσαρμογή να γίνεται πιο δύσκολη (Γιαβασόπουλος, 2008).

## 6. Η ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ & ΧΡΟΝΙΟ ΝΟΣΗΜΑ

Η παραγωγή άγχους στα παιδιά διακρίνεται σε 4 κατηγορίες αυτές είναι α) οι άνθρωποι όπως ο οικογενειακός, φιλικός και σχολικός περίγυρος, β) ο εαυτός όπως είναι οι αποτυχίες και οι απογοητεύσεις σε προσωπικό επίπεδο, μειονεκτήματα σε σωματικό επίπεδο, γ) το περιβάλλον όπως είναι ο εργασιακός και σχολικός χώρος καθώς και δ) της αβεβαιότητας, της μη σιγουριάς που εκφράζονται με φράσεις όπως «δεν είμαι σίγουρος», ή «διαφορά πράγματα» (Αλμπάνη, 2013).

Τα παιδιά τα οποία νοσούν από μια χρόνια νόσο εμφανίζουν περισσότερο τους παράγοντες άγχους σε καθημερινό επίπεδο παρόμοιους με παιδιά τα οποία δεν νοσούν από κάποιο χρόνιο νόσημα (Αλμπάνη, 2013).

Οι έφηβοι παρουσιάζουν παράγοντες στρες σχετικά με την εικόνα του εαυτού τους αλλά και με το σχολείο και τους γονείς. Συνεπώς η επίδραση του χρόνιου νοσήματος στην κατάσταση της ψυχολογίας του παιδιού έχει καταληκτικό χαρακτήρα και αποτελεί έναν «φαύλο κύκλο» (Παπαγεωργίου-Βασιλοπούλου, 2012).

Το παιδί νιώθει ότι τιμωρείται με την χρόνια ασθένεια λόγω κάποιων δυσάρεστων πράξεων με αποτέλεσμα να το οδηγεί να κατηγορεί τον εαυτό του και να αποδίδονται κατηγορίες από άλλους σε εκείνο (Αλμπάνη, 2013).

Από την άλλη η διαπίστωση ότι οι ασθένειες δημιουργούνται από μικρόβια έχει ως αποτέλεσμα η ευθύνη της ασθένειας να φεύγει από τον πάσχοντα. Ωστόσο την νόσο την συνοδεύει ο φόβος πως οι άλλοι άνθρωποι θα γυρίσουν την πλάτη στο άτομο που νοσεί διότι αυτή κάνει το άτομο να αισθάνεται να μην είναι επιθυμητό και ελκυστικό (Αλμπάνη, 2013).

Οι νόσοι οι οποίες έχουν σχέση με το σώμα και την ψυχή δυναμώνουν το συναίσθημα της ντροπής. Αυτό δημιουργείται διότι οι χρόνιοι νόσοι στιγματίζουν το άτομο που πάσχει, και συνήθως επιδρούν στην καθημερινή ρουτίνα των ατόμων όπως και στις προσωπικές σχέσεις με άλλους. Τέτοιες είναι οι εργασίες πάνω στην φροντίδα που πρέπει να λαμβάνει το άτομο. Αυτά που προαναφέρθηκαν οδηγούν σε μια κατάσταση για τον ασθενή έντονη συναισθηματικά της οποίας είναι αντιπροσωπευτικό ο αίσθημα της ντροπής (Καραδήμας, 2005).

Η μη ολοκληρωμένη πληροφόρηση στον ασθενή οδηγεί το άτομο να αισθάνεται φοβισμένο και να το καταβάλει η καχυποψία. Αυτό έχει ως συνέπεια να απομονώνεται ο ασθενής από το κοινωνικό σύνολο. Ενώ από την άλλη πλευρά η συχνή πληροφόρηση μέσω της αλληπάλληλης υπενθύμισης ενός χαρακτηριστικού

όπου το άτομο ντρέπεται για αυτό ή από άλλες ενέργειες άλλων ανθρώπων, οδηγεί το άτομο στο συγκεκριμένο συναίσθημα της ντροπής (Αλμπάνη, 2013).

Το παιδί το οποίο πάσχει από χρόνια νόσο υπάρχουν πιθανότητες να διαταραχθεί ο εσωτερικός ψυχικός του κόσμος. Μπορεί να εμφανίσει ψυχικές διαταραχές οι οποίες να έχουν άμεση σχέση με την χρόνια νόσο. Οι ψυχικές διαταραχές κατατάσσονται σε πέντε κατηγορίες οι οποίες μπορούν να δημιουργηθούν από την χρόνια νόσο (Βαλαμοτοπούλου & Βαλαμοτοπούλου, 2014):

α) «Εσωτερικευμένες Διαταραχές» σε αυτές αποτελείται η κατάθλιψη, ο μειωμένος έλεγχος, το στρες, η άρνηση, ο φόβος, η ματαιίωση. Το άτομο νιώθει φοβισμένο, έντονα στρεσαρισμένο και αρνητικό, να ματαιώνει γεγονότα, ψυχαναγκαστικό πως προς τον τρόπο που σκέφτεται, απελπισμένο και νιώθει ανύπαρκτο.

β) «Εξωτερικευμένες Διαταραχές» σε αυτές το άτομο εμφανίζεται επιθετικό, να μην μπορεί να συμμορφωθεί, να έχει κρίσεις πανικού με το τι θα συμβεί στο μέλλον, θυμωμένο, με έντονη ενούρηση και να κάνουν την εμφάνιση τους τα τικ.

γ) «Σωματικά Συμπτώματα» όπως ο πόνος και η μείωση των λειτουργιών

δ) «Διαταραχές Εικόνας Εαυτού» το άτομο παρουσιάζεται να έχει μειωμένη εκτίμηση ως προς τον εαυτό του και να παραμελεί την εξωτερική εικόνα του.

ε) «Διαταραχές Κοινωνικότητας» το άτομο εμφανίζει δυσκολίες ως προς την μάθηση, στην ένταξη του στο κοινωνικό σύνολο, στο παιχνίδι άλλα και στις άλλες δραστηριότητες οι οποίες αποτελούν την καθημερινή ρουτίνα του.

Οι παράγοντες οι οποίοι συμβάλλουν στην εμφάνιση ψυχικών διαταραχών όταν το παιδί νοσεί είναι (Βαλαμοτοπούλου & Βαλαμοτοπούλου, 2014):

α) αν η νόσος είναι κληρονομική η επίκτητη.

β) Η σοβαρότητα της ασθένειας και η πρόγνωση της, αν έχει αυξημένο η μειωμένο επίπεδο θανάτου, αν πονά ο πάσχοντας, αν αποτελεί απειλή για τον βίο του, αν του διαταράσσει την οργάνωση του, η εξέλιξη της νόσου αν έχει ποσοστά ανικανότητας και αναπηρίας.

γ) Οι επιπτώσεις που συνοδεύουν την νόσο όπως τα συχνά ραντεβού με το ιατρικό προσωπικό, οι εξετάσεις που χαρακτηρίζονται ως επίπονες, τα φάρμακα και κατά πόσο συχνά χορηγούνται, η θεραπεία στην οικεία του πάσχοντα, η αναγκαιότητα απουσίας από την σχολική δομή, τέλος η ανάγκη να νοσηλευτεί το παιδί με αποτέλεσμα να αποχωριστεί από τους γονείς του λόγω της συχνότητας των εισαγωγών στην νοσοκομειακή δομή.

δ) παράγοντες σε προσωπικό επίπεδο. Όπως είναι το φύλο του παιδιού, η ηλικία που βρίσκεται στην έναρξη της νόσου, το επίπεδο τόσο κοινωνικά όσο και οικονομικά, η ωριμότητα, μερικές ψυχοκοινωνικές και συναισθηματικές δυσχέρειες κυρίως από προηγούμενο γεγονός.

ε) προσωπικότητα του παιδιού που πάσχει από την χρόνια νόσο. Συγκεκριμένα πριν την ασθένεια. Δηλαδή οι αντιληπτικές ικανότητες που είχε από μόνο του και η αυτοπεποίθηση πριν νοσήσει. Ένα παιδί μπορεί αν ξεκινήσει να έχει αμφιβολίες με τις ικανότητές του ως προς το να βρίσκει λύσεις στα θέματα που τον ταλαιπωρούν λόγω των πολλών απογοητεύσεων και αποτυχιών. Ενώ αν το παιδί έχει δυνατή εκτίμηση ως προς τον εαυτό του έχει μειωμένο κίνδυνο να του δημιουργηθούν επιδράσεις στον ψυχολογικό τομέα.

στ) Παράγοντες οι οποίοι επηρεάζουν το περιβάλλον. Ανάλογα με το βίο του οικογενειακού συνόλου και τις σχέσεις τους πριν την έναρξη της νόσου. Τέτοιοι παράγοντες είναι η ψυχική ωρίμανση, το ιστορικό του οικογενειακού συνόλου από ιατρικής άποψης και το μοντέλο της οικογένειας που υπάρχει.

ζ) Διάφορες ιατρικές στιγμές στο παρελθόν: το παιδί το οποίο είχε δυσάρεστες ιατρικές στιγμές σε παρελθόντα χρόνο συνήθως εμφανίζεται ιδιαίτερα ευάλωτο ως προς την συστηματική φροντίδα από το ιατρικό προσωπικό η οποία είναι αναγκαία για να αντιμετωπισθεί η χρόνια νόσος του.

Τα παιδιά τα οποία νοσούν από σοβαρή ή χρόνια νόσο έχουν μεγαλύτερη τάση να αναπτύξουν προβλήματα σχετικά με την ψυχική υγεία. Αυτό σχετίζονται με την «Φάση της ασθένειας». Στην κατηγορία αυτή περιέχεται πόσο σοβαρή είναι η νόσος, η χρονική διάρκεια της, αν υπάρχει μόνιμη δυσφορία και τι απαιτήσεις θα υπάρχουν για το θεραπευτικό κομμάτι. Τα παιδιά που νοσούν από διαταραχές σχετικές, με το νευρολογικό σύστημα έχουν επιληπτικά επεισόδια και έχουν μεγαλύτερη κλίση προς τον κίνδυνο. Ακόμη το «Στάδιο της νόσου» παίζει μεγάλο ρόλο για την ανάπτυξη ψυχικών διαταραχών. Σε αυτό περιλαμβάνονται το κομμάτι της διάγνωσης, οι επιδεινώσεις της ασθένειας που δημιουργούν ανάγκη για νέες θεραπείες οι οποίες είναι αρκετά απαιτητικές ή από την είσοδο του παιδιού στην νοσοκομειακή δομή (Lissauer, 2011).

Άμεση σχέση έχει και η «ηλικία του παιδιού». Κατά την βρεφική ηλικία η ασθένεια έχει επίδραση στην σχέση της κοντινής επαφής και στην φάση της ανάπτυξης του παιδιού, παραδείγματος χάριν να είναι αυτόνομο και κινητικό το παιδί. Ύστερα από την ηλικία των πέντε ετών δέχονται επιδράσεις η πρόοδος στον

εκπαιδευτικό τομέα και οι δραστηριότητες σχετικά με την άθληση και τα επιτεύγματα. Στην φάση της εφηβείας περισσότερη σημασία έχουν η προσαρμογή στην κοινωνία, η ταυτότητα σε προσωπικό επίπεδο, η ανεξαρτητοποίηση του παιδιού-εφήβου από το οικογενειακό σύνολο καθώς και η ανημποριά να ακολουθηθεί πιστά η θεραπεία (Lissauer, 2011).

Η «ιδιοσυγκρασία» έχει καταληκτικό χαρακτήρα στην ανάπτυξη ψυχικών διαταραχών. Διότι το παιδί το οποίο προσαρμόζεται ευκολότερα στις καινούργιες καταστάσεις θα ανταπεξέρχεται ευκολότερα σε αυτές. Ενώ το παιδί το οποίο από μικρή ηλικία ακόμη και από την γέννηση του δύσκολα ηρεμεί θα ανταπεξέρχεται με δυσκολία σε αυτές (Lissauer, 2011).

Επίσης και η πνευματική ικανότητα έχει σημαντικό ρόλο. Το παιδί το οποίον έχει μεγαλύτερο δείκτη εξυπνάδας ανταπεξέρχεται καλύτερα στην χρόνια νόσο (Ραγιά, 2009).

Τέλος ο «οικογενειακός παράγοντας» είναι ιδιαίτερα σημαντικός. Η ασθένεια επιφέρει πολλές επιπτώσεις στο οικογενειακό σύστημα και οι δυσκολίες οι οποίες υπάρχουν σε αυτό έχουν βάρος στο άτομο ως προς την προσαρμογή του στην ασθένεια (Lissauer, 2011).

## **6.1 Η ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ & Η ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΟΣ**

Το παιδί το οποίο πάσχει από χρόνια ασθένεια έχει ως βασική ανάγκη να έχει γνώση από τι ακριβώς νοσεί και πως θα επέλθει η ίαση του. Συνήθως αφού έχει πραγματοποιηθεί η πληροφόρηση του παίρνει την απόφαση να κρατήσει ως μυστικό την χρόνια νόσο του διότι νιώθει ντροπή για εκείνη. Το αίσθημα της ντροπής του αυξομειώνεται ανάλογα με τον τρόπο που αντιμετωπίζει η οικογένεια του την νόσο, την στάση των καθηγητών, της παρέας του, αλλά και των συνομηλίκων του στον σχολικό χώρο. Ενώ όταν το παιδί δεν παίρνει τις κατάλληλες πληροφορίες σχετικά με την νόσο του, βλέπει να σηκώνεται ένας «τοίχος σιωπής» ο οποίος κάνει το άγχος του περισσότερο και δίνει τροφή στις φαντασίες του οι οποίες έχουν απειλητικό χαρακτήρα από το τι πραγματικά συμβαίνει (Παπαδάτου, 2012).

Σημαντικό είναι πως τα παιδιά τα οποία έχουν διαγνωσθεί με βαριά χρόνια νόσο πάσχουν από έντονο στρες. Το στρες που νιώθουν είναι σε διπλάσια ποσότητα από τα παιδιά τα οποία έχουν καλή διάγνωση με την ασθένεια του και στο τριπλάσιο

ανέρχεται το στρες στα παιδιά τα οποία έχουν νοσηλευτεί για ένα πρόβλημα υγείας το οποίο το ξεπέρασαν και ήταν παροδικό. Το έντονο άγχος το οποίο είναι σε αυξημένο επίπεδο στα παιδιά με βαριά χρόνια νόσο δημιουργούταν διότι ένιωθαν απειλή σχετικά με την σωματική τους αρτιμέλεια, ένιωθαν μειονεκτικά καθώς αισθάνονταν διαφορετικοί από τα παιδιά της ίδιας ηλικίας, ένιωθαν μονάχοι καθώς έχουν απομονωθεί κοινωνικά και συναισθηματικά, και είχαν συνεχώς σε σκέψη τον θάνατο (Παπαγεωργίου-Βασιλοπούλου, 2012).

Επιπλέον έχει διαπιστωθεί πως τα παιδιά με χρόνια νόσο η οποία απειλεί την ζωή τους ένιωθαν έντονο στρες όχι μόνο όσο βρίσκονταν εντός της νοσοκομειακής δομής αλλά και όταν βρίσκονταν εκτός από αυτή, σε σχέση με παιδιά που νοσούν από άλλες χρόνιες νόσους (Παπαδάτου, 2012).

Η χρόνια νόσος στα παιδιά εκτός από άγχος μπορεί να επιφέρει και κατάθλιψη. Συνήθως στα παιδιά δεν τους είναι εύκολο να εκφραστούν ως προς αυτό που σκέπτονται και να περιγράψουν με λέξεις τα συναισθήματα τους έτσι πιθανά μιλούν με πράξεις για τα συναισθήματα τους και τις ανησυχίες που τα διακατέχουν. Συνήθως εξάπτονται και εκνευρίζονται με το παρά μικρό που συμβαίνει, εκδηλώνουν επιθετικότητα και εξάρτηση και έντονη γκρίνια. Ακόμη η επίδοσή τους στην σχολική δομή εμφανίζει μείωση. Το παιδί το οποίο πάσχει από χρόνιο νόσημα και το διαπρέπει η κατάθλιψη συνήθως επιλέγει να αφιερώνει τον χρόνο του σε δραστηριότητες ατομικές (Eby, 2009).

## **7. Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΟΥ ΧΡΟΝΙΟΥ ΝΟΣΗΜΑΤΟΣ**

Η ψυχολογία και η ζωή των ασθενών επηρεάζονται με αρκετούς τρόπους από τις χρονιές νόσους λόγω της φύσης αυτών. Τα άτομα αυτά επηρεάζονται αρκετά στον χώρο εργασίας τους και στις προσωπικές τους σχέσεις με άλλους. Ακόμη δέχονται επίδραση και στο κατά πόσο ανεξάρτητα είναι. Αυτά έχουν ως αποτέλεσμα να αναστατώνεται η ομαλή λειτουργία του τρόπου της ζωής τους και να μεταβάλλεται ποιοτικά η ζωή τους (Ιωαννίδης, 2016).

Μερικοί ασθενείς δεν μπορούν να προχωρήσουν με το ίδιο τέμπο την ζωή τους και τις συνήθειες τους που είχαν πριν ασθενήσουν. Το γεγονός αυτό οδηγεί τα άτομα αυτά να αποκτήσουν μειωμένη εκτίμηση στον εαυτό τους, να αισθάνονται αβεβαιότητα και φόβο για το μέλλον, να μην μπορούν να διακατέχουν τον έλεγχο, να

αισθάνονται άγχος, θυμό και τέλος να μην μπορούν να ευχαριστιούνται τίποτα πλέον από τις καθημερινές τους δραστηριότητες. Όλα τα παραπάνω θα οδηγήσουν το άτομο στην απομόνωση από το κοινωνικό σύνολο. Επιπροσθέτως τα ίδια συναισθήματα και αποτελέσματα μπορεί να έχουν και οι ασθενείς οι οποίοι είναι στην αρχή του χρόνιου νοσήματος οι οποίοι μπορεί να είναι και καλά ρυθμισμένοι λαμβάνοντας την φαρμακευτική αγωγή που ορίζεται για την νόσο (Ιωαννίδης, 2016).

Από έρευνες όπου έχουν διεξαχθεί, έχουν δείξει πως οι χρόνιες ασθένειες προκαλούν υψηλά επίπεδα κατάθλιψης και άγχους καθώς παράλληλα προκαλούν μείωση στην απόδοση και την ικανότητα του ατόμου να ανταπεξέλθει στην εργασία του. Η συμπτωματολογία της κατάθλιψης συχνά προσπερνάτε από το άτομα είτε επειδή τα επισκιάζει η νόσος είτε επειδή θεωρούνται επικείμενα τα συναισθήματα που προκαλούνται από την ασθένεια το οποίο είναι κάτι λανθασμένο (Ιωαννίδης, 2016).

Ειδικότερα η αναγγελία της χρόνιας νόσου σηματοδοτεί επιπτώσεις οι οποίες έχουν πολύ σημαντικό ρόλο κατά την παιδική και εφηβική ηλικία. Στις περισσότερες περιπτώσεις κατά την διαγνωστική φάση δεν γίνεται αντιληπτό στον πάσχων πως θα συμβούν μεγάλες αλλαγές οι οποίες θα ταράξουν το τέμπο και τις δραστηριότητες της καθημερινότητας του. Επιπροσθέτως θα ταραχτούν και οι προσωπικές του σχέσεις στο κοντινό και ευρύ κοινωνικό του κύκλο (Παπαδάτου, 2012).

Η χρόνια νόσος συμμετέχει ενεργά στο να αλλάξει γενικά η ανάπτυξη του συναισθηματικού και του κοινωνικού κόσμου του παιδιού και του εφήβου αντίστοιχα. Έτσι πρέπει να δοθεί η κατάλληλη φροντίδα σε πολλούς τομείς ταυτόχρονα (Παπαδάτου, 2012).

Για να έχει το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα η προσαρμογή του παιδιού στην χρόνια νόσο και στις επιπτώσεις της θα ήταν εύλογη η συστηματική συνεργασία των γονιών, των εκπαιδευτικών άλλα και των ατόμων που απαρτίζουν το προσωπικό της υγείας (Καραδήμας, 2005).

Ιδιαίτερα σημαντικό θεωρείται πως είναι ο γυρισμός του παιδιού στο σχολικό περιβάλλον και η ένταξη ξανά στις παρέες του με τα παιδιά του ίδιου ηλικιακού επιπέδου. Τα παραπάνω συνεπώς θα προκαλέσουν την δύναμη στο παιδί να αισθάνεται πως δεν είναι διαφορετικό, ότι η ζωή του κυλά σε ένα γνωστό τέμπο για εκείνο και πως πάλι το μέλλον του απλώνεται μπροστά του (Παπαγεωργίου-Βασιλοπούλου, 2012).

Ωστόσο η χρόνια νόσος δεν έχει μόνο αρνητικά γνωρίσματα και αρνητικές επιδράσεις στο ψυχικό κομμάτι και στην εξελικτική πορεία της ζωής του παιδιού. Συγκεκριμένα μερικά παιδιά δείχνουν αξιοθαύμαστη ωριμότητα μέσω των συνθηκών που ζουν ενώ άλλα εμφανίζουν εντυπωσιακές επιδόσεις και κατορθώματα σε ακαδημαϊκό επίπεδο, εξισορροπώντας έτσι τις αρνητικές συνέπειες που επιφέρει η αναπηρία τους (Παπαδάτου, 2012).

Πιο συγκεκριμένα μεταφέρουν την ενέργεια τους και ξεχωρίζουν σε μερικούς τομείς παραδείγματος χάριν με: καλλιτεχνικό, πνευματικό και κοινωνικό περιεχόμενο, με αποτέλεσμα να ελαχιστοποιούν τα συναισθήματα όπως η μειονεκτικότητα την οποία τυχόν αισθάνονται, λόγω της χρόνιας ασθένειας που πάσχουν και των περιορισμών που πηγάζουν από εκείνη, δίχως να τους επιθυμούν (Παπαγεωργίου-Βασιλοπούλου, 2012).

## **7.1 ΟΙ ΕΠΙΔΡΑΣΕΙΣ ΤΟΥ ΧΡΟΝΙΟΥ ΝΟΣΗΜΑΤΟΣ ΑΝΑΛΟΓΑ ΜΕ ΤΟ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΟ ΣΤΑΔΙΟ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ**

Η ψυχολογία και η κοινωνική εξέλιξη του παιδιού προοδεύει μέσα από τα διαδοχικά στάδια. « Η χρόνια ασθένεια ποικίλλει ως προς τον αντίκτυπο της ανάλογα με το εξελικτικό στάδιο κατά το οποίο για πρώτη φορά εμφανίστηκε στον ασθενή» (Χατήρα, 2016).

Η χρόνια νόσος και η απήχηση της σε ένα παιδί πρέπει να ερμηνευτεί και να εξετασθεί από όλες τις πλευρές και από τις 4 κύκλους της ανάπτυξης του: βρεφική, νηπιακή και προσχολική ηλικία, εφηβεία (Ντάκου, n.d).

Ο τρόπος κατά τον οποίο το παιδί θα αντιδράσει στην νόσο από την οποία πάσχει εξαρτάται από την αντιληπτική ικανότητα που έχει. Η αντιληπτική ικανότητα έχει άμεση σχέση με το εξελικτικό συναισθηματικό και γνωστικό επίπεδο του παιδιού όπου κινείται κατά την συγκεκριμένη χρονική περίοδο και του περιβάλλοντος μέσα στο οποίο ωριμάζει (Ρότσικα, 2008).

Η ικανότητα του παιδιού να αντιλαμβάνεται την σημασία της ασθένειας έχει προσεγγιστεί με δυο θεωρίες την «κοινωνιολογική θεώρηση» και την «γνωστική= αναπτυξιακή θεώρηση». Η «κοινωνιολογική θεώρηση» στηρίζει πως το παιδί έχει την αντίληψη και εξηγεί την ασθένεια του όπως την κατανοούν τα ενήλικα μέλη του οικογενειακού συστήματος. Ωστόσο το πώς κατανοεί το παιδί την ασθένεια του δεν



είναι τόσο ώριμη και ορθή όπως εκείνη των ενήλικων μελών της οικογένειας, όμως δημιουργεί μια αντανάκλαση της ουσίας της δικής τους γνώμης και θέσης πάνω στο συγκεκριμένο θέμα. Η δεύτερη προσέγγιση είναι της «γνωστικής – αναπτυξιακής προσέγγισης» η οποία στηρίζει πως το εξελικτικό γνωσιακό και συναισθηματικό επίπεδο το οποίο περνά το παιδί, ορίζει το πώς κατανοεί τις σημασίες της υγείας, της ασθένειας και του θανάτου. Συνεπώς η κατανόηση της ασθένειας από το παιδί έχει διαφορές στα επίπεδα «ανάπτυξης της νοημοσύνης» σε σχέση με τα χαρακτηριστικά της νοημοσύνης στα ακόλουθα στάδια (Παπαδάτου, 2012).

### **7.1.1. Οι επιδράσεις του χρόνιου νοσήματος στη νηπιακή ηλικία**

Κατά την νηπιακή και αρχές της προσχολικής περιόδου είναι αρκετά δύσκολο το παιδί να κατανοήσει την νόσο και πόσο σοβαρή είναι αλλά και το πόσο αναγκαία είναι η θεραπεία για μεγάλο χρονικό διάστημα (Ντάκου, n.d).

Ανάμεσα στις ηλικίες των δυο και έξι ετών δημιουργείται η ικανότητα του παιδιού να μιλά, να μιμείται, να σχεδιάζει, να γράφει και να χτίζονται μεταφορικά η πρώτες έννοιες (Ρότσικα, 2008).

Κατά την περίοδο των 12 μηνών και 3 χρονών η νόσος μειώνει τις ευκαιρίες του παιδιού να εκφράζεται μόνο του, να αυξηθεί η ένταση του ελέγχου από την μητέρα, και να ευνοείται η παθητικότητα και το αίσθημα της απελπισίας. Αυτά οδηγούν στο αποτέλεσμα να ζημιωθεί η όποια προσπάθεια επίτευξης ανεξαρτησίας (Χατήρα, 2016).

Η διήθηση της νόσου στις ηλικίες μεταξύ των τεσσάρων και πέντε ετών μπορεί να γίνει η αιτία για υπερβολική ντροπή που θα οδηγήσει σε υπερβολική παύση της πρωτοβουλίας. Έτσι ζημιώνεται η ανάπτυξη της αντίληψης από το άτομο και της απόκτησης στέρεων βάσεων της πρωτοβουλίας (Χατήρα, 2016).

Κατά την προσχολική περίοδο το παιδί εστιάζει την αντιληπτική του ικανότητα σε ένα και μοναδικό σημείο και δεν κατανοεί την ουσία του όλου, καθώς ούτε αντιλαμβάνεται την σχέση των αιτιών και των αποτελεσμάτων. Ωστόσο έχει στην διάθεση του την σκέψη με γνώμονα την φαντασία, δηλαδή προσάπτει τα αίτια των φυσικών γεγονότων σε αρχές που δεν βασίζονται στην λογική εξήγηση. Παραδείγματος χάριν « χτύπησα γιατί έκλαιγα» (Παπαδάτου, 2012).

Ακόμη το παιδί που νοσεί δεν είναι ικανό να καταλάβει σε μεγάλο ποσοστό στις ποικίλλες ασθένειες, έτσι ερμηνεύει λανθασμένα τις διαγνώσεις των ιατρών πχ. είτε

«Τρώω πολλά γλυκά για αυτό έχω σάκχαρο». Είτε «όταν τρέχω και κουράζομαι από το παιχνίδι οφείλεται στο ότι έχω καρδιοπάθεια». Επομένως η αντίληψη που δεν έχει διαμορφωθεί ακόμη στο παιδί μπορεί να δημιουργήσουν πανικό όταν ακούει ότι θα πρέπει να κάνει κάποια επέμβαση ή όταν κατά την λήψη αίματος φοβάται ότι θα αιμορραγεί μέχρι θανάτου (Βαλαμοτοπούλου & Βαλαμοτοπούλου, 2014).

Δεν έχει την δυνατότητα να κατανοήσει πως οι υπόλοιποι πιθανόν να έχουν διαφορετική αντίληψη από την δική του. Καταλαβαίνει όμως πως εσωτερικά σε εκείνο περιέχονται τα οστά και αίμα το οποίο του γίνεται αντιληπτό όταν προέλθει κάποιος τραυματισμός σε εκείνο ή σε κάποιο άλλο παιδί (Ρότσικα, 2008).

Ακόμη τα παιδιά εκτιμούν ως σωστό οτιδήποτε είναι δεκτικό και εγκρίνεται από άτομα που χαρακτηρίζονται από κύρος, όπως είναι οι δάσκαλοι αλλά και οι γονείς (Βαλαμοτοπούλου & Βαλαμοτοπούλου, 2014).

Υψηλά ποσοστά εμφάνισης χρόνιων σωματικών νόσων παρατηρούνται κατά την παιδική ηλικία. Στην ηλικία των 7 ετών τα περισσότερα δέχονται την νόσο αρκετά απλά. Αυτό γίνεται διότι αναπτυξιακά δεν είναι ικανά και έτοιμα να κατανοήσουν πλήρως τις επιπτώσεις από το χρόνιο νόσημα, οι όποιες διαρκούν για μεγάλη χρονική διάρκεια (Βαλαμοτοπούλου & Βαλαμοτοπούλου, 2014).

Το παιδί κατά την προσχολική περίοδο συνήθως πιστεύει πως η ασθένεια του είναι ως τιμωρία για πράγματα τα οποία έχει πράξει, έχει πει, ή σκέφτηκε προσάπτοντας τα αίτια στον εαυτό του, τον οποίο δηλώνει υπεύθυνο για την νόσο του (Ρότσικα, 2008).

Επιπρόσθετα λαμβάνουν παράλληλα την ασθένεια ως τιμωρία διότι περιορίζονται στην διατροφή τους ή στις ασχολίες τους (Βαλαμοτοπούλου & Βαλαμοτοπούλου, 2014).

### **7.1.2.Οι επιδράσεις του χρόνιου νοσήματος στη σχολική περίοδο**

Το παιδί κατά την ηλικία των 7 με 11 ετών μπορεί να πράξει συλλογισμούς με γνώμονα την λογική, οι οποίοι βασίζονται σε αληθινά πράγματα ή συνθήκες. Κατανοεί πως οι άλλοι άνθρωποι μπορεί να έχουν διαφορετική άποψη των πραγμάτων από την δική του, έχει παραπάνω γνώσεις, από την προηγούμενη χρονική περίοδο, σχετικά με την σωματική δομή και τις λειτουργίες του σώματος. Συγκεκριμένα ξέρει σε πια θέση βρίσκονται τα περισσότερα όργανα, τα οποία χαρακτηρίζονται ως σημαντικά για τον άνθρωπο (Ρότσικα, 2008).

Κατά την σχολική περίοδο, μετά τα 7 έτη, τα παιδιά δείχνουν περισσότερο έτοιμα ώστε να έχουν την δυνατότητα να κατανοήσουν την χρόνια ασθένεια και τις επιπτώσεις της και να γίνουν υπεύθυνα για την πρόοδο της κατάστασης της υγείας τους. Γενικά η ψυχολογία αλλά και τα συναισθήματα του παιδιού και της οικογενείας δέχονται περισσότερες επιδράσεις όταν η ηλικία του ασθενούς αυξάνεται (Βλαμοτοπούλου & Βαλαμοτοπούλου, 2014).

Σύμφωνα με τον Piaget ο οποίος ανέπτυξε τα στάδια στην γνώση, θεωρείται ότι το παιδί κατά την σχολική περίοδο στις ηλικίες μεταξύ των 7 έως 11 ετών στηρίζεται στην παρατηρητικότητα και στα συμβάντα που έχουν ήδη αντιμετωπισθεί έτσι ώστε να λύσει διάφορα προβλήματα. Η διαδικασία της σκέψης χαρακτηρίζεται περισσότερο από λογική και οργάνωση. Ωστόσο το παιδί δεν μπορεί να εφαρμόσει την λογική σε προβλήματα τα οποία χαρακτηρίζονται ως υποθετικά. Ακόμη ξεχωρίζει τον ίδιο από τους άλλους ώστε να μπορέσει να αντιληφθεί την άποψη των γύρων του η οποία είναι διαφορετική (Βαλαμοτοπούλου & Βαλαμοτοπούλου, 2014).

Το παιδί ως προς την νόσο καταλαβαίνει πως εκείνη πηγάζει από μια μόλυνση η οποία έρχεται σε επαφή με το σώμα του και θέτει την νόσο σε σχέση με την διάφορη συμπτωματολογία της. Ακόμη το παιδί καταλαβαίνει πως η ασθένεια είναι η εκδήλωση μόλυνσης που οφείλεται σε κάποιο εξωτερικό παράγοντα, ωστόσο δεν ξέρει για το πώς μεταδίδεται με λεπτομέρεια η ασθένεια του. Όμως τηρώντας τους κανόνες υγιεινής θα μπορέσει να εξασφαλίσει την προφύλαξη του και ως περιγράφεται με όχι σαφής όρους (Ρότσικα, 2008).

Ύστερα της ηλικίας των 9 ετών το παιδί αντιλαμβάνεται την σημασία της λέξης «πρόληψη» της ασθένειας και πως το ίδιο μπορεί να ελέγξει την ασθένεια του με το να δέχεται την φαρμακευτική αγωγή. Παραδείγματος χάριν βρίσκεται σε θέση να μπορεί να αντιληφθεί λεπτομερειακώς το σώμα του και τα μέρη του. Τις λειτουργίες του αλλά και το πώς επιδρά στην εξελικτική πορεία της νόσου η θεραπεία (Ρότσικα, 2008).

Επιπλέον στο στάδιο αυτό το παιδί συνειδητοποιεί πως υπάρχουν νόσοι οι οποίες είτε μπορούν να προληφθούν είτε να θεραπευτούν έγκαιρα αλλά ότι υπάρχουν και χρόνιες νόσοι. Πάντως στην αντίληψη αυτή έχει καθοριστικό ρόλο η συμπεριφορά των γονέων, δηλαδή πόσο αλλοιώνουν ή όχι το πρόβλημα της υγείας του παιδιού (Βαλαμοτοπούλου & Βαλαμοτοπούλου, 2014).

Η έρευνα των Karsdorp έδειξε πως τα παιδιά κατά την σχολική περίοδο και μεγαλύτερης ηλικίας δηλαδή άνω των 8 ετών που νοσούν από καρδιοπάθειες βιώνουν

κατάθλιψη και έντονο στρες και συναισθηματικές δυσκολίες. Αντιθέτως τα παιδιά μικρότερης ηλικίας δηλαδή κάτω των 8 ετών δείχνουν παρόμοια μεγάλα ποσοστά σε δυσκολίες της συμπεριφοράς τους. Παραδείγματος χάριν τέτοιες είναι η υπερκινητικότητα, η παρορμητικότητα, η διάσπαση προσοχής, επιθετικότητα, κλπ. (Βαλαμοτοπούλου & Βαλαμοτοπούλου, 2014).

Συχνά υπάρχουν πολλές δυσκολίες σχολικής επανένταξης. Συγκεκριμένα, όμως, τα παιδιά που πάσχουν από καρκίνο και ξεκίνησαν για πρώτη φορά το σχολείο αντιμετωπίζουν συχνότερα προβλήματα σε σχέση με τα υπόλοιπα παιδιά (Χατήρα, 2015).

Το παιδί κατά την διάρκεια του σχολείου ξεκινά να ζητά παραπάνω χρόνο με τους συμμαθητές του. Η χρόνια νόσος στην φάση αυτή θέτει μια πρόκληση στο σχολείο και στο πανεπιστήμιο μετέπειτα διότι ανάλογα από τι ασθένεια πάσχει μπορεί να πρέπει να ανταποκριθεί σε συνεχή θεραπεία και σε συχνές στο νοσοκομείο επισκέψεις. Για πρώτη φορά το παιδί ανακαλύπτει πως δεν είναι ίδιο με τα άλλα παιδιά και διαφέρει από τους συνομηλίκους του στο σχολείο. Αν δεν υπάρξει σωστή συμπαράσταση σε αυτό το πρόβλημα το παιδί μπορεί να δημιουργήσει στην αυτοεκτίμηση του επώδυνες επιπτώσεις (Ντάκου, n.d).

## **7.2 Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΟΥ ΧΡΟΝΙΟΥ ΝΟΣΗΜΑΤΟΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ**

Η οικογένεια χαρακτηρίζεται ως μια ομάδα στην κοινωνία η οποία έχει ως γνωρίσματα την κοινή ιστορία, την εξάρτηση των μελών της συναισθηματικά, αλλά και τους κοινούς στόχους. Η οικογένεια αναφέρεται ως ένα σύστημα βασικό στο οποίο μέσω αυτού πραγματοποιείται η μάθηση για την φροντίδα της υγείας και της συμπεριφοράς των παιδιών. Επιπλέον ορίζεται ως «μονάδα υγείας» η οικογένεια από το κοινωνικό σύνολο και έχουν καθοριστεί από εκείνη συνάμα οι ευθύνες βάση νόμου και τα δικαιώματα ως προς την αυτό φροντίδα και την υγεία (Αλμπάνη, 2013).

Η συνολική υγεία της οικογένειας θεωρείται σημαντική και για την υγεία των μελών της που την απαρτίζει και της κοινωνίας. Η σωστή λειτουργία της οικογένειας έχει ως επιτυχία την υγεία σε ορισμένο επίπεδο στο σύνολο, και αυτό έχει ως αντίκτυπο το επίπεδο υγείας στο οικογενειακό σύνολο να έχει επίδραση στην υγεία των μελών που την αποτελούν (Αλμπάνη, 2013).

Τα πιο δυνατά συναισθήματα των παιδιών αναβλύζουν από το οικογενειακό σύνολο και τις σχέσεις μέσα σε αυτό. Οι γονείς στα παιδιά έχουν έντονη επιρροή από

κάθε άλλο άτομο σε ότι αφορά τα κοινωνικά μαθήματα και τα μαθήματα συμπεριφοράς αντίστοιχα (Lissauer, 2011).

Ο τρόπος ανάπτυξης του παιδιού δείχνει πως το οικογενειακό σύνολο αποτελεί και επιδρά ως το πιο δυνατό περιβάλλον στην νοητική υγεία του παιδιού (Lissauer, 2011).

Η οικογένεια δεν αποτελεί τον μόνον παράγοντα ώστε το παιδί να αναπτύξει διαταραχές σχετιζόμενες με τον συναισθηματικό του κόσμο όπως και ζήτημα συμπεριφοράς. Διότι ένας ακόμη παράγοντας είναι η κληρονομικότητα. Ωστόσο η οικογένεια και η κληρονομικότητα είναι δυο ζητήματα τα οποία έχουν αλληλεπίδραση ώστε να δημιουργηθεί η ανάπτυξη ή μη μιας νόσου (Lissauer, 2011).

Το μεγάλο χρονικό διάστημα μιας ασθένειας οδηγεί το άτομο που πάσχει από χρόνια νόσο αλλά και το οικογενειακό του περιβάλλον σε συνεχή συμβιβασμό. Άμεση σχέση έχει και το επίπεδο της ασθένειας με την συναισθηματική κατάσταση των μελών της οικογένειας. Το επίπεδο υγείας διαταράσσεται στην αναγγελία μιας νόσου. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να χαθεί η ισορροπία της υγείας στο οικογενειακό σύνολο. Τα παραπάνω έχουν επίδραση τόσο στην λειτουργία του οικογενειακού συνόλου όσο και στα μέλη της που περιλαμβάνει (Αλμπάνη, 2013).

## **8. ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΣΤΑ ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ**

Η χρόνια νόσος έχει άμεση σχέση με την μη δυνατότητα να αντιμετωπίσει ο ανθρώπινος οργανισμός μια παθολογική κατάσταση. Η εμφάνιση της ασθένειας με χρόνιο χαρακτήρα δηλώνει πως ο οργανισμός δεν μπορεί να καταπολεμήσει το πρόβλημα. Μέχρι στιγμής η επιστήμη της ιατρικής δεν έχει καταφέρει να λύσει αυτό το μεγαλειώδες πρόβλημα με αποτέλεσμα να μην υπάρχει κάποια θεραπεία για πλήρη ανάρρωση και η νόσος να παραμένει. Έτσι αφού δεν υπάρχει πλήρη ίαση η επιστήμη της ιατρικής επικεντρώνεται στο να ανακουφίζει τους ασθενείς από τη συμπτωματολογία της ασθένειας με φαρμακευτική αγωγή και άλλα μέσα χωρίς όμως με απόλυτη επιτυχία (Τσουκαλάς, 2018).

## **Β΄ ΜΕΡΟΣ**

### **1. ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ΣΤΑ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΧΡΟΝΙΟ ΝΟΣΗΜΑ**

Οι νοσηλευτές και το προσωπικό υγείας γενικότερα για να καταφέρουν να επεξηγήσουν στα παιδιά τους όρους της νόσου και τις παρεμβάσεις που πρέπει να γίνουν ώστε να οδηγηθούν προς την ίαση, χρησιμοποιούν μέσα όπως την απεικόνιση με μεταφορικό ή συμβολικό χαρακτήρα. Μελέτες οι οποίες βασίστηκαν στην παραπάνω ενέργεια υποστηρίζουν πως η μεταφορική ή η συμβολική απεικόνιση έχει ελάχιστα θετικά γνωρίσματα συγκρίνοντας τα με την πληροφόρηση σχετικά με την ασθένεια με απλό κατανοητό τρόπο και ότι περιλαμβάνει εκείνη (Παπαδάτου, 2012).

Από το προσωπικό υγείας συχνά χρησιμοποιούνται τρεις μέθοδοι βοηθητικού χαρακτήρα σχετικά με την ενημέρωση του παιδιού για την ασθένεια, τις επεμβάσεις, τις εξετάσεις και την νοσηλεία (Ρότσικα, 2008):

Η πρώτη μέθοδος περιλαμβάνει τα βιβλία με εικόνες και τα παραμύθια, τα βιβλία ή τα έντυπα τα οποία απεικονίζουν τις παρεμβάσεις και την ίαση έχουν αρκετά βοηθητικό χαρακτήρα στην ενημέρωση του παιδιού.

Η δεύτερη μέθοδος περιλαμβάνει την απασχόληση των παιδιών με παιχνίδια. Τα παιχνίδια αυτά διεξάγονται από κατάλληλο εκπαιδευμένο προσωπικό. Συγκεκριμένα στα παιχνίδια περιλαμβάνονται οι κούκλες, στις οποίες αν υπάρχει η δυνατότητα, το προσωπικό με τον κατάλληλο τρόπο δείχνει στο παιδί τι πρόκειται να του συμβεί. Έτσι ώστε με αυτόν τον τρόπο θα είναι προετοιμασμένο καλύτερα και αποδέχεται ομαλότερα την διαδικασία της νοσηλείας και την νόσο γενικότερα.

Η τρίτη μέθοδος περιλαμβάνει την διαδικασία προβολής ταινιών ή βίντεο στα παιδιά. Σε αυτά γίνεται η παρουσίαση των εμπειριών από παιδιά τα οποία έχουν εισαχθεί στο νοσοκομείο ή νοσηλεύονται σε θάλαμο με άλλα παιδιά και τους παρέχεται ενημέρωση για την χειρουργική επέμβαση η οποία πρόκειται να πραγματοποιηθεί και στο τέλος της θα μπορέσει το παιδί να επιστρέψει στην οικία του.

Ακόμη σε τυχόν νοσηλεία η πληροφόρηση στο παιδί θα πρέπει να περιλαμβάνει λεπτομέρειες πρακτικού χαρακτήρα όπως που θα βρίσκεται η κλίνη του, ποιο άτομο θα είναι υπεύθυνο για την φροντίδα του, τα μηχανήματα τι μορφή θα έχουν, τι πρόκειται να του συμβεί, αν κάποιος από τους γονείς του θα είναι μαζί του και ποιος θα είναι υπεύθυνος για την τροφή του (Ρότσικα, 2008).

Η νοσηλευτική παρέμβαση στο άτομο το οποίο πάσχει από χρόνιο νόσημα θα πρέπει να έχει ως στόχο να αναζητά εναλλακτικούς τρόπους αντιμετώπισης των δυσχερειών χωρίς όμως αυτοί να είναι μερική ή ολοκληρωτική επίλυση του θέματος. Θα πρέπει το άτομο να έχει την αίσθηση πως του παρέχεται το δικαίωμα της επιλογής και πως έτσι μπορεί να είναι πιο προσανατολισμένο στο να φέρει εις πέρας στόχους στο κοντινό μέλλον. Οι στόχοι οι οποίοι αναφέρονται θέτονται κατά την διάρκεια της συνεργασίας του ασθενή με τον επαγγελματία υγείας (Παπαδάτου, 2012).

Ο επαγγελματίας υγείας στην επερχόμενη κρίση του ασθενούς έχει ως κύριο λόγο την υποστήριξη και την καθοδήγηση ενεργά χωρίς όμως να την επιβάλλει. Ακόμη οδηγείται στην παρέμβαση δίχως να του ζητηθεί από την πλευρά του ασθενούς. Έχει ιδιαίτερη σημασία ο επαγγελματίας υγείας να παρατηρεί με προσοχή την συμπεριφορά του ασθενούς όταν ομιλεί και μη και να είναι σε θέση να αξιολογήσει τις απαιτήσεις και τις ανάγκες του εξίσου (Παπαδάτου, 2012).

Ο ρόλος του νοσηλευτή αρχίζει από τα εξωτερικά ιατρεία τα οποία είναι και το αρχικό κομμάτι του παιδιατρικού τομέα, όπου σε αυτόν προέρχονται βρέφη έως έφηβοι. Οι γονείς και το παιδί κατά την εισαγωγή τους στο νοσοκομείο αισθάνονται έντονα συναισθήματα και έχουν εξίσου έντονη την επιθυμία να βρεθεί λύση στο πρόβλημα τους, να επανέλθει η υγεία του παιδιού τους και να αναχωρήσουν από την δομή. Σε όλη αυτή την διαδικασία ο νοσηλευτής θα πρέπει να έχει όσο το δυνατόν καλύτερη συνεργασία με το παιδί και με την οικογένεια. Έτσι ώστε να κάνει σωστή εκτίμηση των αναγκών τους και να πραγματοποιήσει σωστά τον σχεδιασμό των νοσηλευτικών παρεμβάσεων και το πλάνο το οποίο θα είναι τελικό και θα έχει άμεση ανταπόκριση με τις ανάγκες του αντίστοιχου παιδιού (Παπαγιανοπούλου, 2016).

Ο πιο βασικός στόχος του νοσηλευτή είναι να αποφύγει να γίνει αποχωρισμός του παιδιού με την οικογένεια ο οποίος έχει άμεση σχέση έως την ηλικία των πέντε ετών. Στον νοσηλευτή θα πρέπει να του γίνουν αντιληπτές και κατανοητές οι συμπεριφορές του παιδιού οι οποίες έχουν σχέση με τον αποχωρισμό. Θα πρέπει με την παρουσία του να στηρίξει το παιδί ακόμα και όταν δεν δέχεται ξένους. Επιπλέον θα πρέπει να κρατά τις επαφές του παιδιού με τους γονείς του, με τέτοιον τρόπο όπως να αναφέρεται σε εκείνους, να ενθαρρύνει το παιδί να κάνει αναφορά σε εκείνους, και να τονίζει την ουσία των επισκέψεων τους και των τηλεφωνημάτων τους. Πολύτιμη βοήθεια τους προσφέρεται από την σύγχρονη εποχή και την τεχνολογία όπου με τα μέσα τους όπως τον ηλεκτρονικό υπολογιστή και το κινητό τηλέφωνο κρατούνται πιο

καλά οι επαφές του παιδιού με τους γονείς και το οικογενειακό σύνολο (Παπαγιανοπούλου, 2016).

Ένας ακόμη βασικός στόχος του νοσηλευτή έχει σχέση με την φροντίδα του παιδιού είναι να έχει στην διάθεσή του τα απαραίτητα αναπτυξιακά προσόντα. Ειδικότερα θα πρέπει να δίνονται ευκαιρίες για να πάρει μέρος το παιδί σε κατάλληλες δραστηριότητες αναπτυξιακού χαρακτήρα. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να βοηθηθεί το παιδί να έχει ένα ομαλό περιβάλλον και να λιγосτεύουν τα εμπόδια στην ανάπτυξη του (Παπαγιανοπούλου, 2016).

Ο ρόλος του νοσηλευτή έχει πολύ σημαντικό χαρακτήρα στο να αντιληφθεί τα παιδιά που διατρέχουν κίνδυνο, ακόμη και στο να σχεδιάσει, να εκτιμήσει, να εφαρμόσει τις παρεμβάσεις σχετικά με την ανάπτυξη του. Στο συγκεκριμένο κομμάτι θα πρέπει να υπάρχει η δυνατότητα ευκαιριών για παιχνίδι και δραστηριότητες οι οποίες θα βοηθήσουν στο παιδί να εκφράζεται. Βέλτιστο θα ήταν από τον νοσηλευτή να χρησιμοποιηθούν υλικά όπως ζωγραφιές του παιδιού, όπως και άλλων δραστηριοτήτων έκφρασης έχοντας ως στόχο να γίνει η αρχή μιας συζήτησης με θέμα τον φόβο, τις σκέψεις, και την αντίληψη των γεγονότων, αυξάνοντας τα πλεονεκτήματα της νοσηλείας, δυναμώνοντας πιθανά τις σχέσεις με τους γονείς και δίνοντας ευκαιρίες για μάθηση (Παπαγιανοπούλου, 2016).

Κατά την διάρκεια της φροντίδας του παιδιού μέσα στο νοσοκομείο, τον νοσηλευτή θα πρέπει να τον διαπρέπει η ηρεμία και η καθησύχαση. Ειδικότερα κατά τις εξετάσεις και των συχνών ελέγχων. Ακόμη θα πρέπει να τον διακατέχει η υπομονή διότι το παιδί σε πολλές περιπτώσεις είναι πιθανόν να κλάψει, να θυμώσει και να επιτεθεί. Σε αυτή την περίπτωση ο νοσηλευτής μπορεί να δώσει εξηγήσεις στο παιδί για το τι ακριβώς συμβαίνει με απλές κατανοητές λέξεις και με ειλικρίνεια. Είναι σημαντικό το παιδί να κατανοήσει ότι όλες οι ενέργειες γίνονται για να νιώσει καλύτερα (Παπαγιανοπούλου, 2016).

Επιπλέον ο νοσηλευτής θα πρέπει να δημιουργεί συζητήσεις με το παιδί κατά την διάρκεια της διαμονής του στο νοσοκομείο, με σκοπό το παιδί να μπορέσει να εκφράσει όσα νιώθει. Τα παιδιά μικρότερης ηλικίας εκφράζονται με πιο εύκολο τρόπο μέσα από το παιχνίδι. Από την άλλη πλευρά και ο ίδιος ο νοσηλευτής μέσα από τις συζητήσεις με το παιδί θα ήταν ωφέλιμο να εκφράσει και εκείνος τι νιώθει. Αυτό θα έχει ως αποτέλεσμα το παιδί να αισθανθεί οικεία και να προσπαθήσει να κατανοήσει πως η διαμονή του στον χώρο του νοσοκομείου δεν οφείλεται σε τυχόν τιμωρία (Παπαγιανοπούλου, 2016).



Επιπλέον ο νοσηλευτής ως προς τους γονείς πρέπει να προβαίνει στην ενημέρωση και την εξήγηση των ενεργειών που πραγματοποιούνται και να τους συμβουλεύει για το πως θα πρέπει να είναι η συμπεριφορά τους ως προς τα παιδιά τους. Δηλαδή να τους διακατέχει η ψυχραιμία και η ειλικρίνεια (Παπαγιανοπούλου, 2016).

Οι νοσηλευτές οι οποίοι αναλαμβάνουν την φροντίδα των παιδιών θα πρέπει να κατά τρέχουν στην φροντίδα της υγείας με γνώμονα την πρόληψη. Κάτι τέτοιο μπορεί να επιτύχει με την «προληπτική καθοδήγηση» και την «εκπαίδευση». Εκτιμώντας τους κινδύνους αλλά και τις συγκρούσεις σε κάθε εξελικτική περίοδο του παιδιού μπορεί ο νοσηλευτής να συμβουλέψει τον γονέα με βάση τις ατροφικές πρακτικές του παιδιού οι οποίες έχουν ως στόχο να προσληφθούν προβλήματα στο μέλλον (Παπαγιανοπούλου, 2016).

Στην υγεία σημαντικό ρόλο έχει η εκπαίδευση. Αυτό σημαίνει πως οι νοσηλευτές πρέπει να ακολουθήσουν μια διαδικασία η οποία θα περιέχει την προετοιμασία και την πρακτική άσκηση με πρότυπα ικανά στην οποία μεταβάλλεται η πληροφόρηση ανάλογα με το στάδιο που αντιλαμβάνεται το παιδί και το οικογενειακό σύνολο και εννοείται αν επιθυμούν οι ίδιοι την ενημέρωση. Από τη πλευρά του νοσηλευτή για να μπορέσει να επιτύχει την ενημέρωση αλλά και την εκπαίδευση οδηγείται στην χρήση θεωριών από την επιστήμη της κοινωνιολογίας και της ψυχολογίας, παραδείγματος χάριν θεωρίες για την ενέργεια, την μεταβολή και την κινητοποίηση. Τα παραπάνω έχουν βοηθητικό χαρακτήρα ως προς την προσπάθεια να δοθούν εξηγήσεις για την συμπεριφορά των ανθρώπων και πως επηρεάζεται όταν ακολουθεί η ενημέρωση και η πληροφόρηση για το πρόβλημα που τους αφορά (Παπαγιανοπούλου, 2016).

Κατά την διαδικασία της ενημέρωσης του παιδιού ο νοσηλευτής παρουσιάζει πληροφορίες με δημιουργικό χαρακτήρα και μορφή παραδείγματος χάριν με στίχους ή ακρονυμίες. Με αυτό τον τρόπο βοηθά το παιδί να αποθηκεύει καλύτερα στην μνήμη του τις πληροφορίες από την διαδικασία του διαλόγου. Ωστόσο όταν η ενημέρωση του παιδιού είναι ογκώδης ως προς τις πληροφορίες, πιθανόν θα του δημιουργηθούν τα συναισθήματα του τρόμου, της σύγχυσης και τους άγχους. Το γεγονός αυτό θα χαρακτηρίσει την ενημέρωση ως μη επιτυχημένη (Παπαγιανοπούλου, 2016).

Τα παιδιά κατά την διαμονή τους στο νοσοκομείο είναι πιθανόν να εμφανίσουν προβλήματα συμπεριφοράς. Για την αποφυγή αυτών εφαρμόζονται μέτρα τα οποία έχουν ως στόχο την αποφυγή αυτού του φαινομένου. Στα μέτρα τα οποία έχουν ως στόχο την πρόληψη περιέχουν τις επισκέψεις των παιδιών στις νοσοκομειακές

μονάδες με στόχο την εξοικείωση τους στο περιβάλλον αυτό αλλά και με παιχνίδια τα οποία χαρακτηρίζονται ως κατάλληλα στο νηπιαγωγείο. Τα μέτρα κατά την διαμονή στο νοσοκομείο περιέχουν την σωστή μορφή του χώρου, το παιδί να έχει δυνατότητα συμμετοχής στο παιχνίδι και την δυνατότητα να δέχεται επισκέψεις συχνά από πρόσωπα τα οποία είναι οικεία. Καλό θα ήταν να μην γίνονται συχνές μεταβολές στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, κατάλληλη πληροφόρηση στους γονείς για την ασθένεια του παιδιού τους ώστε να ελαχιστοποιηθεί το άγχος και οτιδήποτε άλλο. Τα μέτρα μετά την νοσηλεία περιλαμβάνουν αυτά τα οποία σε τυχόν εμφάνισης προβλημάτων στην συμπεριφορά θα πρέπει να αναλάβουν δράση οι γνώστες του θέματος αυτού (Παπαγεωργίου, 2003).

Το νοσηλευτικό προσωπικό κατά την προετοιμασία της νοσηλείας του παιδιού θα πρέπει να δώσει τις κατάλληλες συμβουλές και την κατάλληλη εκπαίδευση στους γονείς ώστε το παιδί να είναι έτοιμο για αυτή την ενέργεια. Η προετοιμασία που δημιουργείται από το προσωπικό υγείας και τους γονείς συντελεί στην μείωση του στρες, το παιδί να προσαρμοστεί καλύτερα στην νοσηλεία και να αναρρώσει γρηγορότερα. Ακόμη οδηγεί στην ταχύτερη έξοδο του παιδιού από το νοσοκομείο αλλά και είναι πιθανόν να μην εμφανίσει προβλήματα στην συμπεριφορά του κατά την περίοδο μετά της διαμονής στο νοσοκομείο (Παπαδάτου, 2012).

Το προσωπικό υγείας όταν ενημερώνει το παιδί θα πρέπει να λαμβάνει υπόψη το ηλικιακό στάδιο, το γνωστικό εξελικτικό στάδιο, την προσωπικότητα, το περιβάλλον της οικογενείας καθώς και την κατάσταση της ψυχολογίας του και του οργανισμού του την συγκεκριμένη φάση. Επιπλέον πρέπει να λαμβάνουν υπόψη και τις αυτές καθαυτές ανάγκες του παιδιού για ενημέρωση και εξηγούν με τέτοιο τρόπο και ρυθμό όπου οι πληροφορίες να αφομοιώνονται (Παπαδάτου, 2012).

Οι νοσηλευτές θα πρέπει να γνωρίζουν πως το παιδί έχει αντίληψη της σωματικής του δομής, της ασθένειας, της υγείας και της ίασης ανάλογα με την ηλικία και το γνωστικό εξελικτικό στάδιο στο οποίο βρίσκεται και πως οι αντιλήψεις του μεταβάλλονται και δέχονται επιρροή από παράγοντες όπως τα συναισθήματα και την κοινωνία (Παπαδάτου, 2012).

## **2.Η ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΧΡΟΝΙΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΣΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ**

Οι συνθήκες που υπάρχουν στο νοσοκομείο ειδικότερα όταν εφημερεύει, επιδρούν χωρίς αμφιβολία στο παιδί με αποτέλεσμα να αγχώνεται και να πανικοβάλλεται περισσότερο. Ο μικρός ηλικιακά ασθενής όταν βρίσκεται στο νοσοκομείο και συγκεκριμένα στο δωμάτιο μαζί με πολλά παιδιά εξίσου, όταν έχει κατάληξη σε ένα κρεβάτι στον διάδρομο του νοσοκομείου, ή όταν συναναστρέφεται με παιδιά τα οποία νοσούν σοβαρά έχει την τάση να επηρεάζεται από την ατμόσφαιρα που επικρατεί γύρω του. Σε αυτές τις συγκυρίες το παιδί ζει ακραίες και συχνές «τραυματικές» καταστάσεις (Παπαδάτου, 2012).

Επιπλέον στην ψυχική και κοινωνική ανάπτυξη του παιδιού μπορεί να αφήσει «αποτυπώματα» η τυχόν εισαγωγή στην νοσοκομειακή δομή και η πιθανότητα διαμονής του σε αυτή. Παρατηρείται μεταβολή στην συμπεριφορά του παιδιού κατά την εισαγωγή στο νοσοκομείο και με τον καιρό γίνεται παραπάνω φανερό το φαινόμενο αυτό στα περισσότερα παιδιά. Έντονο στρες και ψυχική επίδραση φαίνεται να του προκαλούν του παιδιού στο νοσοκομείο τα πρόσωπα τα οποία δεν είναι γνωστά και το περιβάλλον το οποίο το γνωρίζει για πρώτη φορά. Επιπλέον, ο χωρισμός του από τα πράγματα τα οποία αγαπά και τα αφήνει στο σπίτι. Αλλά και τα συναισθήματα όπως αυτά της αγωνίας αλλά και της ανυπομονησίας τα οποία καταβάλουν τους γονείς και μεταφέρονται και στο παιδί εξίσου καθώς και το ιατρικό προσωπικό και η διαδικασία των ενέσεων τα οποία φαίνονται ως «φόβητρα» των γονιών για τα παιδιά τους (Παπαγεωργίου, 2003).

Η παραμονή του παιδιού στο νοσοκομείο οδηγεί στην αποκοπή του από το οικογενειακό σύνολο, από τα παιδιά της ίδιας ηλικίας, στην παύση των καθημερινών συνηθισμένων δραστηριοτήτων όπου απασχολούνται τα παιδιά της ίδιας ηλικίας ή από χόμπι τα οποία είναι αγαπημένα εξίσου (Ρότσικα, 2008).

Το παιδί είναι πιθανόν να νιώσει έντονα και διάφορα συναισθήματα τα οποία δημιουργούνται από την μεταβολή του σώματος του λόγω τυχόν χημειοθεραπειών, αποκοπής κάποιου μέλους ή ακτινοβολιών. Το παιδί εμφανίζεται τρομοκρατημένο, φοβισμένο, συγχυσμένο, απελπισμένο, αμήχανο και με έντονο το αίσθημα της ντροπής. Μέσω των ζωγραφιών και του παιχνιδιού που έχει συμβολικό χαρακτήρα και όχι μόνο με λέξεις, εκφράζονται από το παιδί τα παραπάνω συναισθήματα (Ρότσικα, 2008).

Οι παραπάνω συνθήκες δεν του μεταβάλλει μόνο την συμπεριφορά παραδείγματος χάριν να είναι φοβισμένο, να έχει αϋπνίες και να έχει ενοχλήσεις ψυχικές και σωματικές. Αλλά του προκαλούν και αλλαγές «οργανικές» όπως την παραπάνω έκκριση της «κορτιζόλης» στο αίμα και άλλων ουσιών, οι οποίες η παρουσία τους σε μέγιστο βαθμό δημιουργούν την εμφάνιση ποικίλων ψυχικών και σωματικών νόσων (Παπαγεωργίου, 2003).

Υπάρχουν διάφορες εξηγήσεις για το φαινόμενο της «παθολογικής συμπεριφοράς». Η εμφάνιση αυτού του φαινομένου φαίνεται να αποδίδεται στον αποχωρισμό των πραγμάτων που αγαπούν τα παιδιά, τα οποία βρίσκονται στο κοντινό οικογενειακό κύκλο, αλλά και ειδικότερα στον αποχωρισμό του παιδιού από την μητέρα (Παπαγεωργίου, 2003).

Είναι αναγκαίο στο παιδί κατά την προσχολική ηλικία να παραμένει η μητέρα στο νοσοκομείο. Διότι, το παιδί στην συγκεκριμένη αναπτυξιακή περίοδο οδηγείται στην δημιουργία φαντασιών πως η μη παραμονή της μητέρας του στο νοσοκομείο σημαίνει εγκατάλειψη (Ρότσικα, 2008).

Από την άλλη πλευρά οι άνθρωποι οι οποίοι ασχολούνται με τις συμπεριφορές αποδίδουν το φαινόμενο στο μη γνώσιμο παγωμένο χώρο του νοσοκομείου και στην έλλειψη μη «θετικών» ενεργειών ώστε να διεγερθεί το ενδιαφέρον του παιδιού μέσα σε αυτό (Παπαγεωργίου, 2003).

Το παιδί όσο πιο μικρή ηλικία έχει τόσο πιο πολύ φαίνονται τα προβλήματα συμπεριφοράς τα οποία παρουσιάζει. Τα πιο συνήθη είναι το παιδί να κλαίει, να αρνείται να τραφεί, να παρουσιάζει τεμπελιά και να κινείται αργά, να διαμαρτύρεται με φράσεις όπως «πάρτε με από δω», να επιστρέφει σε συνήθειες μικρότερου ηλικιακού επιπέδου όπως το «πιπίλισμα του δαχτύλου, η ενούρηση», να δυσκολεύεται να κοιμηθεί και να βλέπει εφιάλτες και γενικότερα να είναι επιθετικό (Παπαγεωργίου, 2003).

Παρά την έξοδο από το νοσοκομείο του παιδιού, μερικά από τα προβλήματα συμπεριφοράς μπορούν να μείνουν. Αυτά είναι η μη επιτάχυνση στην εξέλιξη είτε σωματικά είτε ψυχικά, μειωμένη ανεξαρτητοποίηση και απουσία το να εξυπηρετείται μόνο του, παραμένει λυπημένο, μελαγχολικό, επιθετικό και νευρικό, να δυσκολεύεται να κοιμηθεί και να τραφεί, να φοβάται έντονα ειδικά τον χωρισμό του από τους γονείς του ή το σκοτάδι. Ωστόσο η «παθολογική συμπεριφορά» να είναι προσωρινή δίχως να προκαλέσει στο παιδί προβλήματα τα οποία να είναι παντοτινά ως προς την σωματική και ψυχική υγεία του (Παπαγεωργίου, 2003).

### 3. ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΟ ΝΟΣΗΜΑ

Το παιδί που βιώνει δύσκολες φάσεις στην ζωή του ψάχνει να στηριχτεί στους γονείς του όπου πιστεύει ότι έχουν όλες τις δυνάμεις και είναι ικανοί να του παρέχουν προστασία σε κάθε πρόβλημα που θα του παρουσιαστεί. Η μητέρα βοηθά στην ψυχολογία του παιδιού όταν παραμένει στο νοσοκομείο κατά την νοσηλεία του διότι αισθάνεται προστατευμένο, έτσι τρέφεται καλύτερα, δεν έχει αϋπνίες και με την σωστή ενθάρρυνση και την συστηματική στήριξη των γονιών θα αποδίδει καλύτερα κατά τις σχέσεις του με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό και θα έχει καλύτερα αποτελέσματα (Παπαδάτου, 2012).

Από την άλλη τα άτομα με χρόνια ασθένεια και ειδικά οι νέοι, δείχνουν να αλληλοϋποστηρίζονται. Έχουν καθιερωθεί διάφορα προγράμματα στα οποία παρέχονται συμπληρωματική εκπαίδευση, συστάσεις και υποστήριξη από ένα ισότιμο άτομο, το οποίο κατανοεί τις δυσκολίες χρόνιας ασθένειας. Τα προγράμματα καθοδήγησης από ισότιμους έχουν εφαρμοστεί με πολλούς πληθυσμούς, συμπεριλαμβανομένων των ενηλίκων, των εφήβων, των ατόμων με ψυχικά προβλήματα, των θυμάτων νεολαίας, των πληθυσμών που είναι σε μειονεκτική θέση, εκείνοι που χρειάζονται μεταμόσχευση καρδιάς ή ασθενείς με μετά τραυματικό εγκεφαλικό τραύμα. Τα προγράμματα αυτά έχουν ουσιαστική δυνατότητα να υποστηρίξουν τους εφήβους που πάσχουν από χρόνιες ασθένειες με νέους και καινοτόμους τρόπους. Συγκεκριμένα, μελέτες έχουν βρει ευεργετικά αποτελέσματα σε πολλούς τομείς, όπως η αυτοεκτίμηση, η αυτοαποτελεσματικότητα, η ψυχική υγεία και η αντιληπτή κοινωνική στήριξη. Ωστόσο, η έρευνα σχετικά με την καθοδήγηση των ομότιμων για τους εφήβους με χρόνιες παθήσεις υγείας, εξακολουθεί να είναι στα αρχικά στάδια (Zelikovsky, 2013).

Κατά τη μετάβαση ενός ατόμου από τη παιδική στην εφηβική ηλικία, οι αλλαγές συμβαίνουν βιολογικά, κοινωνικά και ψυχολογικά. Οι έφηβοι προσπαθούν να διεκδικήσουν την αυτονομία τους ενώ εξακολουθούν να αισθάνονται αμφίθυμοι για την ικανότητά τους να λειτουργούν από μόνοι τους. Συνεπώς, η συμπεριφορική αυτονομία είναι μια περιοχή στην οποία οι έφηβοι, ειδικά εκείνοι που πάσχουν από χρόνια ασθένεια, μπορούν να αγωνιστούν. Αυτή η περίοδος μετάβασης μπορεί να είναι ιδιαίτερα δύσκολη, καθώς οι γονείς και οι ιατροί παροτρύνουν να διατηρήσουν κάποιο έλεγχο λόγω ανησυχίας για το παιδί. Πρόκειται επίσης για μια συμβατική εποχή κατά την οποία οι έφηβοι είναι πιθανό να στραφούν προς τους συνομηλίκους

για να βελτιστοποιήσουν τις διαπροσωπικές τους σχέσεις. Τα παιδιά με προβλήματα υγείας συχνά αισθάνονται διαφορετικά και αποφεύγουν τις αλληλεπιδράσεις των ομότιμων. Ως εκ τούτου, η εφηβεία στο πλαίσιο χρόνιων ασθενειών μπορεί να είναι μια εποχή συναισθηματικής αναταραχής, μειωμένης ποιότητας ζωής και συναισθήματα κοινωνικής απομόνωσης. Ωστόσο, η ενσωμάτωση συνομηλίκων ως μέντορες για παιδιά και εφήβους με χρόνιες ασθένειες έχει τεράστιες δυνατότητες για την άμβλυνση ορισμένων από τις προκλήσεις που σχετίζονται με την αντιμετώπιση χρόνιων ασθενειών κατά τη διάρκεια αυτής της ευαίσθητης χρονικής περιόδου. Οι ομότιμοι που έχουν διαχειριστεί τη δική τους ασθένεια, για παράδειγμα, μπορούν να εξυπηρετήσουν ως πηγή γνώσης και να μοιράζονται επιτυχημένες στρατηγικές διαχείρισης φαρμάκων. Η εκπαίδευση αυτή, που προέρχεται από έναν συνομήλικο που έχει βιώσει χρόνιες ασθένειες σε αντίθεση με έναν ενήλικα που αντιλαμβάνονται ως διδάσκοντάς τους, θα μπορούσε να είναι επωφελής για την αύξηση της τήρησης των προδιαγραφών. Η μάθηση από τους συνομηλίκους μπορεί να υπερβεί την απόκτηση γνώσης και μπορεί επίσης να μειώσει τα συναισθήματα της αδυναμίας και να αυξήσει την αυτοεκπληρότητα. Αυτές οι αλληλεπιδράσεις έχουν τη δυνατότητα να ενισχύσουν την ανεξάρτητη αλλά υπεύθυνη λήψη αποφάσεων σχετικά με τη διαχείριση των ασθενειών που συχνά στερούνται της εφηβείας. Η συνεχής επαφή με τους συνομηλίκους μπορεί να προσφέρει επιπλέον μια κοινωνική υποστήριξη που θα επιτρέψει στον έφηβο να αναπτύξει μια καλύτερη κατανόηση για το τι περνούν (Zelikovsky, 2013).

Τα παιδιά και οι έφηβοι με χρόνιες ασθένειες μπορεί συχνά να αισθάνονται απομονωμένοι, διαφορετικοί και παρεξηγημένοι. Η αυξανόμενη στήριξη από ομότιμους μπορεί ως εκ τούτου να αυξήσει την αίσθηση του «ανήκειν» και της κοινότητας. Επιπλέον, οι μέντορες μπορεί να είναι σε θέση να επικυρώσουν και να εξομαλύνουν κοινά συναισθήματα ανησυχίας, απογοήτευσης και συναφείς αλλαγές στον τρόπο ζωής. Οι σύμβουλοι που μοιράζονται παρόμοιες εμπειρίες και έχουν ξεπεράσει τις προκλήσεις μπορούν να ενθαρρύνουν και να ενσταλάξουν την ελπίδα για το μέλλον. Η σχετική έρευνα σχετικά με τους ενήλικες με χρόνια διάγνωση της υγείας έδειξε ότι σημαντική κοινωνική υποστήριξη συνδέεται με μειωμένα συμπτώματα κατάθλιψης και αυξημένη αυτοεκτίμηση. Τέλος, αυτά τα οφέλη από τη συνεργασία με τους συμβούλους των ισότιμων μπορούν να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία σε αυτόν τον πληθυσμό, αλλά τα υποστηρικτικά

αποτελέσματα δεν θα πρέπει να θολώνονται από πιθανές επιπλοκές (Zelikovsky, 2013).

## Γ' ΜΕΡΟΣ

### ΕΡΕΥΝΑ (ΝΕΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ)

#### **Abstract 1**

#### **Psychological interventions for mental health disorders in children with chronic physical illness: a systematic review.**

Children with chronic physical illness are significantly more likely to develop common psychiatric symptoms than otherwise healthy children. These children therefore warrant effective integrated health care yet it is not established whether the known, effective, psychological treatments for symptoms of common childhood mental health disorders work in children with chronic physical illness. EMBASE, MEDLINE, PsycINFO and CINAHL databases were searched with predefined terms relating to evidence-based psychological interventions for psychiatric symptoms in children with chronic physical illness. We included all studies (randomised and non-randomised designs) investigating interventions aimed primarily at treating common psychiatric symptoms in children with a chronic physical illness in the review. Two reviewers independently assessed the relevance of abstracts identified, extracted data and undertook quality analysis. Ten studies (209 children, including 70 in control groups) met the criteria for inclusion in the review. All studies demonstrated some positive outcomes of cognitive behavioural therapy for the treatment of psychiatric symptoms in children with chronic physical illness. Only two randomised controlled trials, both investigating interventions for symptoms of depression, were found. There is preliminary evidence that cognitive behavioural therapy has positive effects in the treatment of symptoms of depression and anxiety in children with chronic physical illness. However, the current evidence base is weak and fully powered randomised controlled trials are needed to establish the efficacy of psychological treatments in this vulnerable population (Bennett et al., 2015)

#### **ΠΕΡΙΛΗΨΗ**

Τα παιδιά με χρόνιες σωματικές ασθένειες είναι πιο πιθανό να αναπτύξουν συναισθηματικά προβλήματα σε σχέση με άλλα υγιή παιδιά. Αυτά τα παιδιά



επομένως υποστηρίζουν αποτελεσματικότερα την ολοκληρωμένη υγειονομική περίθαλψη, επειδή δεν είναι γνωστό εάν οι γνωστές, αποτελεσματικές, ψυχολογικές θεραπείες για συμπτώματα κοινών παιδικών διαταραχών ψυχικής υγείας λειτουργούν στις χρόνιες σωματικές ασθένειες. Οι βάσεις δεδομένων EMBASE, MEDLINE, PsycINFO και CINAHL εξετάστηκαν με προκαθορισμένους όρους που σχετίζονται με τεκμηριωμένες ψυχολογικές παρεμβάσεις για ψυχιατρικά συμπτώματα σε παιδιά με χρόνιες σωματικές ασθένειες. Στην ανασκόπηση συμπεριλήφθηκαν μελέτες είτε τυχαιοποιημένες είτε μη τυχαιοποιημένες μελέτες, που διερευνούσαν παρεμβάσεις με στόχο κυρίως τη θεραπεία κοινών ψυχιατρικών συμπτωμάτων σε παιδιά με χρόνιες σωματικές ασθένειες. Δύο αξιολογητές εξέτασαν την συνάφεια των άρθρων, και ανέλαβαν ποιοτική ανάλυση. Τα αποτελέσματα τα οποία διεξάχθηκαν αναφέρονταν σε δέκα μελέτες με 209 παιδιά, συμπεριλαμβανομένων 70 ομάδων ελέγχου όπου πληρούσαν τα κριτήρια για συμπερίληψη στην ανασκόπηση. Όλες οι μελέτες κατέδειξαν κάποια θετικά αποτελέσματα της γνωστικής συμπεριφοριστικής θεραπείας, για τη θεραπεία των συμπτωμάτων των παιδιών, σε παιδιά με χρόνιες σωματικές ασθένειες. Βρέθηκαν συμπτώματα κατάθλιψης μόνο σε δύο τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες δοκιμές, και δύο επεμβάσεις έρευνας. Συμπερασματικά υπάρχουν προκαταρκτικές ενδείξεις ότι η γνωστική συμπεριφορική θεραπεία έχει θετικά αποτελέσματα στη θεραπεία των συμπτωμάτων της καταθλίψεως και του άγχους σε παιδιά με χρόνιες σωματικές ασθένειες. Ωστόσο, η τρέχουσα βάση δεδομένων είναι αδύναμη και απαιτούνται πλήρως τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες δοκιμές για την καθιέρωση της αποτελεσματικότητας των ψυχολογικών θεραπειών σε αυτόν τον ευάλωτο πληθυσμό.

## **Abstract 2**

### **Self-esteem of children and adolescents with chronic illness: a meta-analysis.**

Chronic illness may be a risk factor for low self-esteem; however, previous meta-analyses are inconclusive whether children with a chronic illness have lower self-esteem than their healthy peers. The goal of the present study was to summarize available research in order to compare the self-esteem of children and adolescents with a chronic illness with that of healthy children. Random-effects meta-analysis was used to integrate the results of 621 empirical studies that compare levels of self-esteem of children with a chronic physical illness with healthy peers or general test

norms. Studies were identified via the electronic databases Adolesc, Embase, Google Scholar, MEDLINE, PSNYDEX, PSYCINFO, and cross-referencing. Children with chronic illnesses have lower self-esteem than healthy peers or test norms ( $g = -0.18$  standard deviation units). The lowest levels of self-esteem were observed in children with chronic fatigue syndrome and chronic headaches. Lower levels of self-esteem in children with a chronic illness were found in girls than in boys, in adolescents than in children, in children from developing or threshold countries, when results were collected from observer ratings rather than child reports, in studies published in the 1990s, and when children with chronic illnesses were directly compared with healthy children instead of test norms. Paediatricians, parents, and teachers should promote experiences of success and positive peer-relations, which are important sources of self-esteem. In addition, psychosocial interventions for children with chronic illnesses should be offered for children with reduced self-esteem (Pinquart, 2016)

## **ΠΕΡΙΛΗΨΗ**

Η χρόνια ασθένεια μπορεί να αποτελέσει παράγοντα κινδύνου για χαμηλή αυτοεκτίμηση. Ωστόσο, οι προηγούμενες αναλύσεις δεν καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι τα παιδιά με χρόνια ασθένεια έχουν χαμηλότερη αυτοεκτίμηση από τους υγιείς συνομηλίκους τους. Στόχος της παρούσας μελέτης ήταν να συνοψίσει τη διαθέσιμη έρευνα προκειμένου να συγκριθεί η αυτοεκτίμηση των παιδιών και των εφήβων με χρόνια ασθένεια με αυτή των υγιών παιδιών. Η ανάλυση τυχαίων αποτελεσμάτων χρησιμοποιήθηκε για την ενσωμάτωση των αποτελεσμάτων 621 εμπειρικών μελετών που συγκρίνουν τα επίπεδα αυτοσεβασμού των παιδιών με χρόνια σωματική ασθένεια με υγιείς συνομηλίκους ή γενικούς κανόνες δοκιμών. Οι σπουδές εντοπίστηκαν μέσω ηλεκτρονικών βάσεων δεδομένων Adolesc, Embase, Google ( $G=-0.18$  μονάδες τυπικής απόκλισης). Τα χαμηλότερα επίπεδα αυτοσεβασμού παρατηρήθηκαν σε παιδιά με ιστορικό νοσηρότητας, το σύνδρομο χρόνιας κόπωσης και οι χρόνιες κεφαλαλγίες. Τα χαμηλότερα επίπεδα αυτοεκτίμησης σε παιδιά με χρόνια ασθένεια, βρέθηκαν σε κορίτσια παρά σε αγόρια, σε εφήβους παρά σε παιδιά, σε παιδιά από αναπτυσσόμενες ή μη αναπτυσσόμενες χώρες, όταν τα αποτελέσματα συλλέχθηκαν από τις αξιολογήσεις των παρατηρητών αντί από αναφορές παιδιών, σε μελέτες που δημοσιεύθηκαν στη δεκαετία του 1990 και όταν παιδιά με χρόνιες ασθένειες συγκρίθηκαν απευθείας με υγιή παιδιά αντί για πρότυπα δοκιμών. Οι παιδίατροι, οι γονείς και οι δάσκαλοι θα πρέπει να προωθήσουν

εμπειρίες επιτυχίας και θετικές σχέσεις με τους ομότιμους, οι οποίες είναι σημαντικές πηγές αυτοεξυπηρέτησης. Επιπλέον, οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις για παιδιά με χρόνιες ασθένειες πρέπει να προσφέρονται σε παιδιά με μειωμένη αυτοεκτίμηση.

### **Abstract 3**

#### **Chronic Illness and Developmental Vulnerability at School Entry.**

This study examined the association between chronic illness and school readiness, by using linked administrative population data. The sample included children born in 2003-2004 who were residing in Western Australia in 2009 and had a complete Australian Early Development Census record (N = 22 890). Health and demographic information was also analyzed for 19 227 mothers and 19 030 fathers. The impact of child chronic illness on 5 developmental domains (social, emotional, language, cognitive, and physical) at school entry was analyzed. Analyses examined the association between child developmental outcomes and chronic illness generally, single or multiple chronic illness diagnosis, and diagnosis type. Logistic regression models estimated odds ratios for each outcome, adjusted for child, parent, and community sociodemographic variables. In the adjusted models, children with a chronic illness had an increased risk of being classified as developmentally vulnerable on all domains, compared with children without a chronic illness (20%-35% increase in risk). There was no increased risk for children with multiple chronic illness diagnoses over those with a single diagnosis (all Ps > .05). There was no evidence of a disease-specific effect driving this risk. Regardless of the number or type of conditions, chronic illness in young children is a risk factor for reduced school readiness. These effects were seen for health conditions not traditionally considered detrimental to school readiness, such as chronic otitis media. Thus, the implications of a broader range of chronic health conditions in early childhood on school readiness need to be considered (Bell et al., 2016).

### **ΠΕΡΙΛΗΨΗ**

Αυτή η μελέτη είχε ως σκοπό να εξετάσει τη συσχέτιση μεταξύ της χρόνιας ασθένειας και της ετοιμότητας του σχολείου, χρησιμοποιώντας συνδεδεμένα διοικητικά δεδομένα πληθυσμού. Το δείγμα περιελάμβανε παιδιά που γεννήθηκαν το 2003-2004 και κατοικούσαν στη Δυτική Αυστραλία το 2009 και είχαν πλήρη

καταγραφή στην Αυστραλιανή Απογραφή πρώιμης ανάπτυξης (N = 22.890). Η υγεία και οι δημογραφικές πληροφορίες αναλύθηκαν επίσης για 19.227 μητέρες και 19.030 πατέρες. Αναλύθηκε ο αντίκτυπος της παιδικής χρόνιας ασθένειας σε 5 αναπτυξιακούς τομείς (κοινωνική, συναισθηματική, γλωσσική, γνωστική και σωματική) κατά την είσοδο στο σχολείο. Οι αναλύσεις εξέτασαν τη συσχέτιση μεταξύ των αναπτυξιακών αποτελεσμάτων των παιδιών και των χρόνιων ασθενειών γενικά, της διάγνωσης μιας ή πολλαπλών χρόνιων ασθενειών και του τύπου διάγνωσης. Τα μοντέλα λογικής παλινδρόμησης υπολογίζουν τους δείκτες πιθανότητας για κάθε αποτέλεσμα, προσαρμοσμένα για τις κοινωνικές και δημογραφικές μεταβλητές παιδιών, γονέων και κοινοτήτων. Τα αποτελέσματα ήταν πως στα προσαρμοσμένα μοντέλα, τα παιδιά με χρόνια ασθένεια είχαν αυξημένο κίνδυνο να χαρακτηριστούν ως αναπτυξιακά ευάλωτα σε όλους τους τομείς, σε σύγκριση με τα παιδιά χωρίς χρόνια ασθένεια (20% -35% αύξηση του κινδύνου). Δεν υπήρξε αυξημένος κίνδυνος για παιδιά με πολλαπλές διαγνώσεις χρόνιων ασθενειών, σε άτομα με μία και μόνη διάγνωση (όλα  $P > .05$ ). Δεν υπήρχαν ενδείξεις για συγκεκριμένο αποτέλεσμα της ασθένειας που προκάλεσε αυτόν τον κίνδυνο. Συμπερασματικά ανεξάρτητα από τον αριθμό ή τον τύπο των συνθηκών, οι χρόνιες ασθένειες στα μικρά παιδιά αποτελούν παράγοντα κινδύνου για την ελάττωση της σχολικής ετοιμότητας. Αυτές οι επιδράσεις παρατηρήθηκαν για συνθήκες υγείας που δεν θεωρούνται παραδοσιακά επιβλαβείς για την ετοιμότητα του σχολείου, όπως η χρόνια ωτίτιδα. Έτσι, πρέπει να εξεταστούν οι συνέπειες ενός ευρύτερου φάσματος χρόνιων συνθηκών υγείας στην πρώιμη παιδική ηλικία όσον αφορά την ετοιμότητα του σχολείου.

#### **Abstract 4**

#### **Screening for anxiety symptoms and social desirability in children and adolescents living with chronic illnesses in Jordan.**

This research aims to investigate the rate and nature of anxiety symptoms in a group of children and adolescents living with chronic illnesses in Jordan, and their relation to social desirability in a cultural sample not previously researched. Using the Revised Children's Manifest Anxiety Scale (R-CMAS), anxiety and social desirability data were obtained from 114 children diagnosed with chronic illnesses and 162 healthy control participants. Based on children's self-report, participants were categorized

according to their adaptive style paradigm as either high anxious, low anxious, or repressor. It was proposed that children who score high on social desirability and low on anxiety are repressors. The prevalence of these categories was compared across the two groups. Anxiety was reported in 9.64 percent of the chronic illnesses and 12.34 percent of the healthy peers. Using the data obtained in the present study, the rate and nature of anxiety in children with chronic illnesses were lower for children in Jordan when compared to previous studies. However, social desirability values were similar to those established in Western societies suggesting a significantly higher percentage of children identified as repressors in children with long-term illnesses. These results supported the hypothesis regarding the relationship between social desirability and expressed anxiety symptoms (Arabi et al., 2012).

## **ΠΕΡΙΛΗΨΗ**

Αυτή η έρευνα στοχεύει στη διερεύνηση του ρυθμού και της φύσης των συμπτωμάτων άγχους σε μια ομάδα παιδιών και εφήβων που ζουν με χρόνιες ασθένειες στην Ιορδανία και τη σχέση τους με την κοινωνική επιθυμία σε ένα πολιτιστικό δείγμα που δεν έχει ερευνηθεί προηγουμένως. Χρησιμοποιώντας την αναθεωρημένη κλίμακα άγχους ανησυχίας των παιδιών (R-CMAS), συγκεντρώθηκαν δεδομένα άγχους και κοινωνικής επιθυμίας από 114 παιδιά με χρόνιες ασθένειες και 162 υγιείς συμμετέχοντες ελέγχου. Με βάση την αυτοαναφορά των παιδιών, οι συμμετέχοντες κατηγοριοποιήθηκαν σύμφωνα με το πρότυπο προσαρμοστικού ύφους τους είτε ως υψηλό άγχος, χαμηλό άγχος ή ως καταστολέας. Προτάθηκε ότι τα παιδιά που επιδεικνύουν υψηλή κοινωνική επιθυμία και χαμηλή ανησυχία είναι οι καταστολείς. Ο επιπολασμός αυτών των κατηγοριών συγκρίθηκε στις δύο ομάδες. Το άγχος αναφέρθηκε στο 9,64% των χρόνιων ασθενειών και στο 12,34% των υγιούς συνομηλίκων. Χρησιμοποιώντας τα δεδομένα που ελήφθησαν στην παρούσα μελέτη, ο ρυθμός και η φύση του άγχους στα παιδιά με χρόνιες ασθένειες ήταν χαμηλότερα για τα παιδιά στην Ιορδανία σε σύγκριση με προηγούμενες μελέτες. Ωστόσο, οι κοινωνικές επιθυμητές τιμές ήταν παρόμοιες με εκείνες που καθορίστηκαν στις δυτικές κοινωνίες υποδηλώνοντας ένα σημαντικό υψηλότερο ποσοστό παιδιών που αναγνωρίστηκαν ως καταστολείς σε παιδιά με μακροχρόνιες ασθένειες. Αυτά τα αποτελέσματα υποστήριξαν την υπόθεση σχετικά με τη σχέση μεταξύ κοινωνικής επιθυμίας και εκφρασμένων συμπτωμάτων άγχους.

## **Abstract 5**

### **School Nurses' Role in Self-Management, Anticipatory Guidance, and Advocacy for Students With Chronic Illness.**

This article offers tangible support for school nurses to understand, recognize, and integrate self-management promotion, anticipatory guidance, and advocacy into practice. The article utilizes the chronic condition of asthma as a case exemplar, but many of the recommendations apply to other aspects of chronic illness self-management promotion. School nurses are in an ideal position to advocate for students and families and to support evidence-based self-management promotion. In the school setting, gaps currently exist regarding best practices for the promotion of self-management and anticipatory guidance for children with chronic illnesses. Future interventions within school settings should focus on multisystem level collaboration with care coordination efforts between providers and social support systems, internal and external, to the school system. These policies and this resource development will ultimately support the promotion of self-management for children with chronic illness in the school environment and maximize health outcomes (McCabe, 2020)

## **ΠΕΡΙΛΗΨΗ**

Το άρθρο αυτό παρέχει απτή υποστήριξη στους νοσηλευτές του σχολείου για να κατανοήσουν, να αναγνωρίσουν και να ενσωματώσουν την πρακτική της αυτοδιαχείρισης, την πρόβλεψη καθοδήγησης και την υπεράσπιση. Το άρθρο χρησιμοποιεί τη χρόνια πάθηση του άσθματος ως παράδειγμα, αλλά πολλές από τις συστάσεις αφορούν και άλλες πτυχές της προαγωγής της αυτοδιαχείρισης χρόνιων ασθενειών. Οι νοσηλευτές των σχολείων με βάση τα στοιχεία, βρίσκονται σε ιδανική θέση για να υποστηρίξουν τους σπουδαστές και τις οικογένειες και να υποστηρίξουν την προώθηση αυτοαπασχολούμενων. Στο σχολικό περιβάλλον, υπάρχουν σήμερα κενά όσον αφορά τις βέλτιστες πρακτικές για την προώθηση της αυτοδιαχείρισης και της προληπτικής καθοδήγησης για παιδιά με χρόνιες ασθένειες. Οι μελλοντικές παρεμβάσεις στο σχολικό περιβάλλον θα πρέπει να επικεντρωθούν στη συνεργασία σε πολυ-συστηματικό επίπεδο με τις προσπάθειες συντονισμού της φροντίδας μεταξύ των παροχών και των συστημάτων κοινωνικής υποστήριξης, εσωτερικών και εξωτερικών, στο σχολικό σύστημα. Αυτές οι πολιτικές και αυτή η ανάπτυξη πόρων

θα υποστηρίξουν τελικά την προώθηση της αυτοδιαχείρισης παιδιών με χρόνιες ασθένειες στο σχολικό περιβάλλον και τη μεγιστοποίηση των αποτελεσμάτων υγείας.

#### **Abstract 6**

#### **Impact of Chronic Illness Timing and Persistence at School Entry on Child and Parent Outcomes: Australian Longitudinal Study.**

To understand the prevalence and timing of child chronic illness at school entry; associations with child learning, behavior and health-related quality of life and parent mental health at ages 6 to 7, 8 to 9, and 10 to 11 years; and cumulative health care costs. Data were drawn from the first 4 waves of the Longitudinal Study of Australian Children. Children were aged 4 to 5 years at wave 1, with data collection every 2 years. Parent-reported timing of child chronic illness at school entry was categorized into 4 chronic illness groups based on changes between waves 1 and 2: none, resolving, incident and persistent. Child outcomes included: parent-reported quality of life, parent- and teacher-reported behavior, teacher-reported child learning, teacher-reported child-teacher relationship, directly assessed nonverbal and verbal cognition and parent self-reported mental health. Linear regression, adjusted for gender and socioeconomic position, was used to quantify longitudinal associations between chronic illness timing at school entry with outcomes at age 6 to 7 years, 8 to 9 years and 10 to 11 years. Of the 4983 children enrolled in the study, chronic illness data was available for 4464 children (89.6%) at both waves 1 and 2. From wave 1, 6.1% had a condition that persisted until wave 2, while 14.1% had a condition that resolved. Furthermore, 4.7% had a newly emerging condition at wave 2. Compared with the no chronic illness group, children with persistent or emerging chronic illness during school entry had the poorest outcomes (except father's mental health) at all time points, while children with resolving conditions had smaller differences. Child chronic illness at school entry is associated with poorer longitudinal child and maternal outcomes. Therefore, future research should aim to determine the risk and protective factors that contribute to the poorer child and parent outcomes experienced in this growing population (Quach & Barnett, 2014)

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Σκοπός της έρευνας είναι να κατανοήσουν τον επιπολασμό και το χρονοδιάγραμμα της χρόνιας ασθένειας των παιδιών κατά την είσοδο στο σχολείο, τους συσχετισμούς με τη μάθηση των παιδιών, τη συμπεριφορά και την ποιότητα ζωής και την ψυχική υγεία των γονέων σε ηλικίες παιδιών 6 έως 7, 8 έως 9 και 10 έως 11 ετών, καθώς και τα έξοδα για ιατροφαρμακευτική περίθαλψη. Τα δεδομένα αντλήθηκαν από τα πρώτα 4 κύματα της Διαμήκους Μελέτης των Αυστραλιανών Παιδιών. Τα παιδιά ήταν ηλικίας 4 έως 5 ετών στο κύμα 1, με συλλογή δεδομένων κάθε 2 χρόνια. Ο αναφερόμενος γονέας χρονικός περιορισμός της χρόνιας ασθένειας παιδιού στην είσοδο στο σχολείο κατηγοριοποιήθηκε σε 4 ομάδες χρόνιων ασθενειών με βάση τις αλλαγές μεταξύ των κυμάτων 1 και 2: καμία, επίλυση, περιστατικό και επίμονη. Τα αποτελέσματα για τα παιδιά περιλαμβάναν: αναφορές από τη μητέρα για την ποιότητα ζωής, την συμπεριφορά που αναφέρθηκε από τον γονέα και τον δάσκαλο, την παιδαγωγική αναφορά που ανέφεραν οι δάσκαλοι, την αναφερόμενη από τον δάσκαλο σχέση παιδιών-εκπαιδευτικών, την άμεση αξιολόγηση της μη λεκτικής και της λεκτικής γνώσης και την μητρική αναφορά της ψυχικής υγείας. Η γραμμική παλινδρόμηση, προσαρμόστηκε στο φύλο και την κοινωνικό και οικονομική θέση, η οποία χρησιμοποιήθηκε για να ποσοτικοποιήσει τις διαχρονικές συσχετίσεις της χρόνιας ασθένειας κατά την είσοδο στο σχολείο. Τα αποτελέσματα αφορούσαν ηλικίες 6 έως 7 ετών, 8 έως 9 ετών και 10 έως 11 ετών. Από τα 4983 παιδιά που συμμετείχαν στη μελέτη, τα δεδομένα χρόνιων ασθενειών ήταν διαθέσιμα για 4464 παιδιά (89,6%) και στα δύο κύματα 1 και 2. Από το κύμα 1, το 6,1% είχε μια κατάσταση που συνέχισε μέχρι το κύμα 2, ενώ το 14,1% είχε επιλυθεί. Επιπλέον, το 4,7% εμφάνισε μια νέα κατάσταση στο κύμα 2. Σε σύγκριση με την ομάδα χρόνιων ασθενειών, τα παιδιά με επίμονη ή αναδυόμενη χρόνια ασθένεια κατά την είσοδο στο σχολείο είχαν τα λιγότερα αποτελέσματα (εκτός από την ψυχική υγεία του πατέρα) σε όλα τα χρονικά σημεία και κατά τις συνθήκες είχαν μικρότερες διαφορές. Συμπερασματικά η χρόνια ασθένεια στα παιδιά κατά την είσοδο στο σχολείο συνδέεται με λιγότερα διαχρονικά αποτελέσματα παιδιών και μητέρων. Ως εκ τούτου, η μελλοντική έρευνα θα πρέπει να στοχεύει στον προσδιορισμό του κινδύνου, στους προστατευτικούς παράγοντες που συμβάλλουν στα φτωχότερα αποτελέσματα των παιδιών και των γονέων σε αυτόν τον αυξανόμενο πληθυσμό.



## **Abstract 7**

### **Children with Chronic Conditions: Perspectives on Condition Management.**

This qualitative study described children's (8-13 years old) perspectives of their chronic health conditions (e.g., asthma, diabetes, cystic fibrosis): how they perceived their condition, its management, and its implications for their future. The study used the family management style framework (FMSF) to examine child perspectives on the joint venture of condition management between the child and family. Children within this age group viewed condition management in ways similar to their parents and have developed their own routines around condition management. Future studies of this phenomenon comparing child and parent perspectives would further our understanding of the influence of family management (Beacham & Deatrick, 2015)

## **ΠΕΡΙΛΗΨΗ**

Αυτή η ποιοτική μελέτη περιγράφει τις προοπτικές των παιδιών ηλικίας 8-13 ετών για τις χρόνιες παθήσεις τους παραδείγματος χάριν το άσθμα, τον διαβήτη, την κυστική ίνωση, δηλαδή πώς αντιλαμβάνονται την κατάστασή τους, τη διαχείρισή τους και τις επιπτώσεις τους στο μέλλον τους. Η μελέτη χρησιμοποίησε το πλαίσιο οικογενειακού στυλ διαχείρισης (FMSF) για να εξετάσει τις προοπτικές των παιδιών στην κοινή διαχείριση της κατάστασης μεταξύ του παιδιού και της οικογένειας. Τα παιδιά αυτής της ηλικιακής ομάδας εξέτασαν τη διαχείριση των συνθηκών με τρόπους παρόμοιους με τους γονείς τους και έχουν αναπτύξει τις δικές τους συνήθειες γύρω από τη διαχείριση της κατάστασης. Μελλοντικές μελέτες σχετικά με το φαινόμενο αυτό συγκρίνοντας τις προοπτικές των παιδιών και των γονιών έτσι ώστε να ενισχύσουν την κατανόησή για την επίδραση της οικογενειακής διαχείρισης.

## **Abstract 8**

### **Quality-of-life Evaluation of Healthy Siblings of Children with Chronic Illness.**

Chronic disease of children can cause changes in the health-related quality of life (HrQoL) of the family members. The aim of this investigation is to evaluate the HrQoL of healthy siblings of children with chronic disease. Study design is cross-sectional study. The study included healthy sibling of children with chronic disease (cerebralpalsy, epilepsy, diabetes, eliac disease, hematologic/oncologic disease,

or asthma) and healthy sibling of healthy children to evaluate the quality of life. We used the Pediatric Quality of Life Inventory questionnaire; the physical health and psychosocial health scores were calculated using the responses of the sibling and parent. The primary endpoint was the comparison of HrQoL scores of healthy siblings of children with chronic disease and that of healthy siblings of healthy children.

This study included a respective healthy sibling of 191 children with chronic disease and healthy sibling of 100 healthy children. The physical health, psychosocial health, and total health scores of healthy siblings of children with chronic disease were significantly lower than that of healthy siblings of healthy children ( $p < 0.001$ ). Among the healthy siblings of children with chronic disease, the lowest psychosocial health score was found in the siblings of children with cerebral palsy, hematologic/oncologic disease, and asthma ( $p < 0.001$ ).

The global impact on the quality of life for healthy siblings of children with chronic disease was significantly higher in the self-report of the children than that of the parents (30.4% versus 15.1%,  $p < 0.05$ ). Most healthy siblings of children with chronic disease are physically and psychosocially affected and there is low parental awareness of this condition. This can increase the risk of emotional neglect and abuse of these children. Therefore, special support programs are needed for the families of children with chronic diseases (Dinleyici et al., 2020)

## **ΠΕΡΙΛΗΨΗ**

Η χρόνια πάθηση των παιδιών μπορεί να προκαλέσει αλλαγές στην ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (HrQoL) των μελών της οικογένειας. Σκοπός αυτής της έρευνας είναι να αξιολογήσει το HrQoL των υγιών αδελφών (παιδιών με χρόνιες παθήσεις). Ο σχεδιασμός της μελέτης είναι διατομεακή μελέτη. Η μελέτη περιελάμβανε υγιείς αδελφιά παιδιών με χρόνιες παθήσεις (εγκεφαλική παράλυση, επιληψία, διαβήτη, κοιλιοκάκη, αιματολογική / ογκολογική ασθένεια ή άσθμα) και υγιείς αδελφούς υγιών παιδιών για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής. Χρησιμοποιήσαμε το ερωτηματολόγιο σχετικά με την απογραφή παιδικής ποιότητας ζωής. Τα ποσοστά σωματικής υγείας και ψυχοκοινωνικής υγείας υπολογίστηκαν χρησιμοποιώντας τις απαντήσεις του αδελφού και του γονέα. Το πρωταρχικό τελικό

σημείο ήταν η σύγκριση των αποτελεσμάτων των υγιεινών αδελφών παιδιών με χρόνιες ασθένειες HrQoL και αυτών των υγιών αδελφών υγιών παιδιών. Η μελέτη αυτή περιελάμβανε ένα αντίστοιχο υγιή αδελφό 191 παιδιών με χρόνιες παθήσεις και υγιείς αδελφούς 100 υγιή παιδιά. Η σωματική υγεία, η ψυχοκοινωνική υγεία και η συνολική βαθμολογία υγείας των υγιούς αδελφών παιδιών με χρόνια ασθένεια ήταν σημαντικά χαμηλότερα από αυτή των υγιών αδελφών υγιών παιδιών ( $p < 0,001$ ). Ανάμεσα στα υγιή αδέλφια των παιδιών με χρόνια ασθένεια, βρέθηκε η χαμηλότερη ψυχοκοινωνική βαρύτητα στα αδέλφια παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, αιματολογική / ογκολογική ασθένεια και άσθμα ( $p < 0,001$ ). Ο παγκόσμιος αντίκτυπος στην ποιότητα ζωής των υγιούς παιδιών με χρόνιες παθήσεις ήταν σημαντικά υψηλότερος στην αυτοαναφορά των παιδιών από εκείνη των γονέων (30,4% έναντι 15,1%,  $p < 0,05$ ). Τα περισσότερα υγιή αδέλφια των παιδιών με χρόνια ασθένεια επηρεάζονται σωματικά και ψυχοκοινωνικά και υπάρχει μικρή γονική συνείδηση αυτής της κατάστασης. Αυτό μπορεί να αυξήσει τον κίνδυνο συναισθηματικής παραμέλησης και κακοποίησης αυτών των παιδιών. Ως εκ τούτου, χρειάζονται ειδικά προγράμματα υποστήριξης για τις οικογένειες παιδιών με χρόνια νοσήματα.

## **Abstract 9**

### **Parent Adaptation and Family Functioning in Relation to Narratives of Children With Chronic Illness.**

This study assessed the experience of parents who have a child diagnosed with chronic illness and whether children's narratives mirror these experiences. A total of 66 parents completed assessments about adaptation and family functioning. Children with type 1 diabetes or asthma participated in a story-stem narrative task. Forty-one percent of parents were unresolved about their child's diagnosis, regardless of time since diagnosis. Unresolved parents reported lower family functioning, and children in these families had more family conflict themes. Parental/Child narratives may provide unique insights into family adjustment. Future work may consider interventions related to family communication and expression of emotion (Popp, 2014).

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η μελέτη αυτή αξιολόγησε την εμπειρία γονέων που έχουν παιδιά διαγνωσμένο με χρόνια ασθένεια και αν οι αφηγήσεις των παιδιών αντικατοπτρίζουν αυτές τις εμπειρίες. Συνολικά 66 γονείς με ολοκληρωμένες αξιολογήσεις υπήρχαν σχετικά με την προσαρμογή και τη λειτουργία της οικογένειας. Παιδιά με διαβήτη τύπου 1 ή με άσθμα συμμετείχαν σε ένα ιστορικό αφηγηματικό έργο. Σαράντα ένα τοις εκατό των γονέων δεν δεχόντουσαν τη διάγνωση του παιδιού τους, ανεξάρτητα από το χρόνο της διάγνωσης. Αναφέρθηκαν άλλοι γονείς οι οποίοι παρουσιάζονταν με χαμηλότερη οικογενειακή λειτουργία και τα παιδιά σε αυτές τις οικογένειες είχαν περισσότερα θέματα οικογενειακών συγκρούσεων. Συμπερασματικά οι αφηγήσεις των γονέων και των παιδιών μπορούν να παρέχουν μοναδικές γνώσεις σχετικά με την προσαρμογή της οικογένειας. Η μελλοντική εργασία μπορεί να εξετάσει παρεμβάσεις που σχετίζονται με την οικογενειακή επικοινωνία και την έκφραση συναισθημάτων.

### **Abstract 10**

#### **A systematic review of interventions to support siblings of children with chronic illness or disability.**

Chronic illness or disability in children can have a deleterious effect on the psychosocial health of well siblings. This systematic review synthesised evidence from studies evaluating sibling-oriented care aimed at improving behavioural and emotional outcomes in well siblings of children with chronic illness or disability. Twenty electronic databases were searched. Study selection, data extraction and assessment of methodological quality were performed by two independent reviewers. Five controlled and nine uncontrolled studies were included. In higher-quality controlled trials, benefits of sibling-oriented care included reduced anxiety, improved mood and behavioural adjustment; however, these findings were not consistently demonstrated across studies. Study differences made it difficult to determine which sibling care features were most salient. Study findings highlight the potential for enhancing emotional and behavioural outcomes in well siblings. Future evaluations need to clearly identify the intended purpose of the care (what improvements are intended) and which types of siblings are most likely to benefit. This approach may yield more consistent and clinically important results (Hartling et al., 2014).

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η χρόνια ασθένεια ή αναπηρία στα παιδιά μπορεί να έχει επιβλαβή επίδραση στην ψυχοκοινωνική υγεία των αδελφών. Αυτή η συστηματική ανασκόπηση συνέθεσε στοιχεία από μελέτες που αξιολόγησαν τη φροντίδα προσανατολισμένη στα αδέλφια με στόχο τη βελτίωση των συμπεριφορικών και συναισθηματικών αποτελεσμάτων σε αδέλφια παιδιών με χρόνια ασθένεια ή αναπηρία. Ερευνήθηκαν είκοσι ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων. Η επιλογή της μελέτης, η εξαγωγή δεδομένων και η αξιολόγηση της μεθοδολογικής ποιότητας πραγματοποιήθηκαν από δύο ανεξάρτητους αναθεωρητές. Περιλήφθηκαν πέντε ελεγχόμενες και εννέα ανεξέλεγκτες μελέτες. Σε ελεγχόμενες κλινικές δοκιμές υψηλότερης ποιότητας, τα οφέλη της φροντίδας προσανατολισμένης στον αδελφό συμπεριλάμβαναν μειωμένο άγχος, βελτιωμένη διάθεση και προσαρμογή συμπεριφοράς. Ωστόσο, αυτά τα ευρήματα δεν καταδείχθηκαν με συνέπεια σε όλες τις μελέτες. Οι διαφορές στη μελέτη καθιστούσαν δύσκολο να προσδιοριστεί ποια χαρακτηριστικά γνωρίσματα των αδερφών ήταν πιο σημαντικά. Τα ευρήματα της μελέτης υπογραμμίζουν την πιθανότητα ενίσχυσης των συναισθηματικών και συμπεριφορικών αποτελεσμάτων στα καλά αδέλφια. Οι μελλοντικές αξιολογήσεις πρέπει να προσδιορίζουν με σαφήνεια τον επιδιωκόμενο σκοπό της περίθαλψης (ποιες βελτιώσεις προορίζονται) και ποιοι τύποι αδελφών είναι πιο πιθανό να επωφεληθούν. Αυτή η προσέγγιση μπορεί να αποφέρει πιο συνεπή και κλινικά σημαντικά αποτελέσματα.

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑ

Η ζωή μετά τη διάγνωση μιας χρόνιας σωματικής ασθένειας, είναι πολύ στρεσογόνος και αποτελεί μόνο την αρχή μιας πορείας προσαρμογής. Το αύριο μοιάζει αμφίβολο και κάθε σχέδιο για το μέλλον φαντάζει ανούσιο. Το παιδί και η οικογένειά του δεν έχουν μόνο να αντιμετωπίσουν τις αλλαγές που προέρχονται από την πορεία της ασθένειας και τα συμπτώματά της, καθώς και τις ψυχολογικές και κοινωνικές αλλαγές που έπονται. Αναμφίβολα, οι χρόνιες ασθένειες επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό τη λειτουργικότητα του παιδιού και τη ψυχική ευημερία της οικογένειας σε όλες τις εκφάνσεις της ζωής τους. Για αυτό το λόγο, η ολοκληρωμένη αντιμετώπιση των επιπτώσεων της χρόνιας σωματικής ασθένειας, τόσο σε ιατρικό όσο και σε ψυχοκοινωνικό επίπεδο, απαιτεί την παροχή ολοκληρωμένης φροντίδας μέσω συντονισμένων ιατρικών, ψυχολογικών, εκπαιδευτικών και κοινωνικών υπηρεσιών. Η πολιτεία οφείλει να στέκεται δίπλα στους πολίτες του και να προάγει την κοινωνική πρόνοια. Η παρεχόμενη φροντίδα στο παιδί χρειάζεται να είναι οικογενειοκεντρική διότι μοιράζεται τις επιπτώσεις της ασθένειας από κοινού με την οικογένεια. Επίσης, είναι χρήσιμο να βασίζεται σε υπηρεσίες ενταγμένες στην κοινότητα για να αποφεύγονται οι ψυχολογικές επιπτώσεις της αδυναμίας και της ανεπάρκειας τις οποίες επιφέρουν στο παιδί οι συχνές επισκέψεις στα νοσοκομεία. Είναι, λοιπόν, κατανοητό πως η στενή συνεργασία των Υπηρεσιών Υγείας και η συμβολή των φορέων που δραστηριοποιούνται στην καταπολέμηση των παραγόντων κινδύνου είναι απαραίτητη για την επιτυχή υλοποίηση των δράσεων που προτείνονται στο συγκεκριμένο άξονα. Παράλληλα, καλό είναι να λειτουργούν συνδυαστικά με άλλες μεθόδους, όπως η επικοινωνία, η εκπαίδευση, η νομοθεσία, τα οικονομικά μέτρα, οι οργανωτικές αλλαγές και η κοινωνικοοικονομική ανάπτυξη της κοινότητας.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

### ΞΕΝΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Arabiat, D., Jabery, M., Wardam, L., 2013. Screening for anxiety symptoms and social desirability in children and adolescents living with chronic illnesses in Jordan. *Journal of Child Health Care*. Vol.17, Issue.1, pp. 62-71
- Beacham, B., Deatrck, J., 2015. Health Care Autonomy in Children with Chronic Conditions. Implications for Self-Care and Family Management. *Journal: Nursing Clinics of North America*. Vol.48, Issue.2, pp. 305-317
- Bennett, S., Shafran, R., Coughtrey, A., Walker, S., Heyman, I., 2015. “Psychological interventions for mental health disorders in children with chronic physical illness: A systematic review”, *Journal: Archives of Disease*, Issue: 4, Vol:100, pp: 308-316
- DeWit, S., 2013. Βασικές Αρχές και Δεξιότητες της Νοσηλευτικής Φροντίδας. 3<sup>η</sup> έκδοση. Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις, Λαγός Δημήτριος.
- E. McCabe, 2020. “School Nurses’ Role in Self-Management, Anticipatory Guidance, and Advocacy for Students With Chronic Illness” *Journal: journal of the National Association of School Nurses*.
- J. Popp et al., 2014. “Parent Adaptation and Family Functioning in Relation to Narratives of Children With Chronic Illness” *Journal: Journal of Pediatrics Nursing*.
- L. Hartling, A., Milne, L., Tjosvold et al., 2014. “A systematic review of interventions to support siblings of children with chronic illness or disability” *Journal: Journal of Pediatrics and Child Health*, Issue: 10, Vol: 50, pp: E26- E38
- Lissauer, T., & Graham, C., 2012. « Σύγχρονη Παιδιατρική». 4<sup>η</sup> έκδοση. Εκδόσεις Π.Χ Πασχαλίδης & Broken Hill, Ελληνική έκδοση.
- Luxner, K., 2011. «Παιδιατρική Νοσηλευτική», Π.Χ. Πασχαλίδης., Ελληνική Έκδοση., κεφ, 3,13., σελ. 447, κεφ, 9,1. σελ. 177-178
- M. Bell, D. Bayliss, R. Glauert et al., 2016. “Chronic illness and developmental vulnerability at school entry”. *Journal: Pediatrics*, Issue: 5, Vol:137
- M. Dinleyici, K. Çarman, C. Özdemir, 2020. “Quality-of-life evaluation of healthy siblings of children with chronic Illness”, *Journal: Balkan Medical Journal*, Issue: 1, Vol:37, pp: 34-42.

- Pinquart, M., 2013. Self-esteem of children and adolescents with chronic illness: A meta-analysis. Journal: *Child: Care, Health and Development*. Vol.39, Issue.2, pp. 153-161
- Quach, J., Barnett, T., 2014. Impact of chronic illness timing and persistence at school entry on child and parent outcomes: Australian Longitudinal Study. Journal: *Academic Pediatrics*, Vol.15, Issue.1, pp. 89-95
- Zelikovsky, N., Petrongolo, J., 2013. Utilizing peer mentors for adolescents with chronic health conditions: Potential benefits and complications. Journal: *Pediatric Transplantation*. Vol.17, Issue.7, pp. 589-591
- Eby, L., & Brown, N., 2009. «Νοσηλευτική στην ψυχική υγεία». 2<sup>η</sup> Έκδοση. Ιατρικές εκδόσεις: Λαγός Δημήτριος.

## ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Αλμπάνη, Ε., et al, 2013. «Ψυχολογικά χαρακτηριστικά γονέων με παιδιά που πάσχουν από σακχαρώδη διαβήτη». Journal: *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 31(5), p.419-531.
- Ανώνυμος Συγγραφέας, χωρίς ημερομηνία.
- Βαλαμουτοπούλου, Χ., & Βαλαμουτοπούλου Μ., 2014. «Η κρίση στην χρόνια σωματική ασθένεια του παιδιού και οι δυσκολίες προσαρμογής της οικογένειάς του. *ΤΟ ΒΗΜΑ ΤΟΥ ΑΣΚΛΗΠΕΙΟΥ*, 13(1), σελ. 40-46
- Γιαβασοπουλος, Ε., 2008. «Ψυχολογικές αλληλεπιδράσεις στη χρόνια ασθένεια. Εκπαίδευση –Νοσηλευτικές παρεμβάσεις στους χρονίως πάσχοντες ασθενείς», Άρθρο: *Το Βήμα του Ασκήπειού*, 7(1), p.12-36.
- Ελευθερίου, Γ., 2013. «ΕΣΔΥ: Σχεδόν το 40% του πληθυσμού πάσχει από κάποιο χρόνια νόσημα!». Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών
- Ιωαννίδης, Κ., 2016. «Οι Επιπτώσεις των χρόνιων νόσων στην ψυχολογία του ασθενή»
- Καραδήμας, Ε., 2005. *Ψυχολογία της Υγείας: Θεωρία και Κλινική Πράξη*. Αθήνα: Εκδόσεις Τυπωθήτω.
- Καμίτση, Σ., & Κολυβά, Γ., 2014. « Χρόνιες ασθένειες και μηχανισμοί άμυνας σε ασθενείς και νοσηλευτές». Άρθρο: *Το Βήμα του Ασκήπειού*, 10(1), p.10-35.



- Λουκίδης, Σ., & Μπακάκος, Π., Ζέρβας, Ε., 2018. «Παγκόσμια Ημέρα για το Ασθμα», Ελληνική Πνευμονολογική Εταιρεία.
- Μιαούλη, Ε., 2016. «Ασθένεια: 5 Στάδια μέχρι την αποδοχή»,
- Ντάκου, Ε., n.d, «Παιδί και χρόνιες παθήσεις: Μια ματιά στην ψυχολογία»,
- Παπαγεωργίου-Βασιλοπούλου, Α., 2012. *Ψυχική Υγεία και Νοσηλευτική Επιστήμη: Σύγχρονες Τάσεις*. Αθήνα: Βήτα Ιατρικές Εκδόσεις.
- Παπαγιαννοπούλου, Π., 2016. «Λοιμώξεις στην παιδική ηλικία και νοσηλευτική παρέμβαση», ΣΕΥΠ Δυτικής Ελλάδας Τμήμα Νοσηλευτικής.
- Παπαδάτου., Δ., 2012. *Ψυχολογία στον χώρο της υγείας*, Εκδόσεις Παπαζήσης.
- Πάσχος, Κ., 2018. «Η πρόκληση των χρόνιων νόσων: προσδοκίες ασθενών και η ανταπόκριση ιατρών και σύγχρονων συστημάτων υγείας.» *Επιστημονικά Χρονικά*, 2(2).
- Πετρίδου, Ε, 2015.«*Φροντίδα παιδιών και εφήβων με χρόνια προβλήματα υγείας και ειδικές ανάγκες*», Κεφάλαιο 2., σελ, 1, 3-4
- Ραγιά, Α., 2009. *Νοσηλευτική Ψυχικής Υγείας*. 7η έκδοση. Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις, Γιάννης Παρισιάνος.
- Ρότσικα, 2008. «*Η ψυχολογικές αντιδράσεις στην σοβαρή σωματική ασθένεια ή αναπηρία στα παιδιά και στους εφήβους*». Εκδόσεις Gutenberg.
- Σαπουντζή – Κρεπιά, Δ., 2004. *Χρόνια Ασθένεια και Νοσηλευτική Φροντίδα*. 2η έκδοση. Αθήνα : ΕΛΛΗΝ
- Σουσουγένη., Ε, n.d. «Το σοβαρό νόσημα κατά την παιδική ηλικία», *Παιδί και Υγεία*.
- Τριχόπουλος, Δ., 2002. « *Επιδημιολογία. Αρχές Μέθοδοι Εφαρμογές*». Εκδόσεις Παρισιανου ΑΕ.
- Τσίτσικα, Α., 2014. «*Η υγεία των εφήβων*.» Εθνικό Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Μονάδα Εφηβικής Υγείας.
- Τσουκαλάς, Δ., 2018. «*Χρόνια νοσήματα. Τι είναι και πως αντιμετωπίζονται*», *Περιοδικό Υγεία*, Δημοσίευση GCCJ.
- Φωτοπούλου, Α., 2019. «*Υπέρταση στο 5% των παιδιών παγκοσμίως*», Parallaxi.
- Χαράτση-Γιωτάκη, Ε., 2014. «*Σύγχρονη Εσωτερική Παθολογία*», 2<sup>η</sup> Έκδοση.

- Χατήρα, Κ., 2015-2016. «Κλινική Ψυχολογική Παρέμβαση στο Παιδί και Έφηβο με βαρύ και χρόνιο νόσημα». Τμήμα Ψυχολογίας., Πανεπιστήμιο Κρήτης.