



Πανεπιστήμιο
Ιωαννίνων

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Η επίδραση της διάγνωσης μιας χρόνιας ασθένειας στην οικογένεια
των ανήλικων ασθενών**

Φοιτήτρια: Ζαμπακόλα Κυριακή (Α.Μ. 17843/ 663)

Επιβλέπουσα: Δρ. Πάσχου Αθηνά

Ιωάννινα

2020

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η παρούσα πτυχιακή εργασία με τίτλο «Η επίδραση της διάγνωσης μιας χρόνιας ασθένειας στην οικογένεια των ανήλικων ασθενών», εκπονήθηκε στα πλαίσια της ολοκλήρωσης των εκπαιδευτικών υποχρεώσεων για την λήψη του πτυχίου Νοσηλευτικής. Σκοπός της εργασίας, ήταν η ορθή και όσο το δυνατόν πληρέστερη ανάλυση του θέματος. Στην εργασία, αναπτύσσονται έξι ξεχωριστά κεφάλαια, αναλύοντας διαφορετικό περιεχόμενο στην κάθε μία. Γενικότερα, πρέπει να αναφερθεί ότι τα παιδιά είναι ευάλωτα μέλη της κοινωνίας μας. Κατά κύριο λόγο, βασίζονται στους γονείς τους και στην κοινωνία για να τα στηρίξουν, να τα φροντίσουν και να τους παρέχουν ένα περιβάλλον μέσα στο οποίο θα αναπτυχθούν, τόσο σωματικά όσο και συναισθηματικά, ώστε να αξιοποιήσουν πλήρως τις δυνατότητές τους. Η υγεία τους εξαρτάται από το κατάλληλο περιβάλλον και τις καλές και κατάλληλες υπηρεσίες υγείας.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Πρόλογος.....	2
Περιεχόμενα.....	3
Περίληψη (Ελληνική).....	4
Περίληψη (Αγγλική).....	6
Εισαγωγή.....	8
Χρόνια Νοσήματα	10
Ζητήματα που χρήζουν φροντίδας στους ανήλικους ασθενείς.....	15
Ζητήματα που προκύπτουν στην οικογένεια των ανήλικων ασθενών και ο ρόλος των νοσηλευτών.....	21
Έφηβοι ασθενείς.....	29
Παιδιατρική Νοσηλευτική.....	34
Επιβάρυνση οικογενειών ανήλικων ασθενών.....	39
Συμπεράσματα.....	44
Βιβλιογραφία.....	46

ΠΕΡΙΛΗΨΗ (ελληνική)

Η βιοψυχοκοινωνική θεώρηση της ασθένειας και της υγείας και η ανάπτυξη της ψυχολογίας της υγείας, έχει αναδείξει, εκτός από την ιατρική αντιμετώπιση, την ανάγκη για την ψυχοκοινωνική στήριξη των πασχόντων και των φροντιστών τους. Οι χρόνιες ασθένειες και η αντιμετώπιση τους, είναι ένα από τα σημαντικότερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι σύγχρονες κοινωνίες, καθώς οι χρόνιοι ασθενείς αυξάνονται συνεχώς και με ραγδαίους ρυθμούς. Οι χρόνιες παθήσεις είναι μια δοκιμασία για τα άτομα που πάσχουν απ' αυτές, αλλά και για τις οικογένειές τους, λόγω της αβεβαιότητας που δημιουργούν όσον αφορά την πορεία αλλά και την έκβασή τους. Από τις πιο γνωστές και συνηθέστερες χρόνιες παθήσεις, στους ανήλικους ασθενείς, είναι το άσθμα, ο διαβήτης, η νεανική ιδιοπαθής αρθρίτιδα και οι κακοήθεις νεοπλασίες, όπως είναι ο καρκίνος. Επίσης, ένα πολύ μεγάλο κομμάτι αποτελούν οι ψυχικές νόσοι. Οι χρόνιες ασθένειες, μπορεί να είναι κληρονομικές ή επίκτητες. Σε όλες τις περιπτώσεις, η οικογένεια είναι η πρώτη που πλήττεται από τις επιπτώσεις της πάθησης, ενώ σε δεύτερο χρόνο επηρεάζονται οι φίλοι και γενικότερα οι κοινωνικές συναναστροφές. Πολλές οικογένειες δεν αντέχουν το βάρος των επιπτώσεων, οι συγκρούσεις αποτελούν καθημερινότητα και οι γονείς εξουθενώνονται και συχνά καταρρέουν. Αυτό επηρεάζει την ψυχολογία και την υγεία του ανήλικου ασθενή, καθώς μπορεί να θεωρεί ότι είναι η πηγή των συγκρούσεων. Εκεί, η ψυχολογική υποστήριξη των νοσηλευτών προς τους γονείς, αποτελεί σανίδα σωτηρίας και, συχνά, μοναδικό τους στήριγμα. Οι νοσηλευτές, και ιδιαίτερα όσοι εργάζονται σε παιδιατρικές κλινικές ή δουλεύουν με ανήλικους ασθενείς, διαδραματίζουν σπουδαίο ρόλο στην ανακούφιση του σωματικού πόνου, στη διατήρηση της ψυχικής ηρεμίας των παιδιών και στην ηθική τους τόνωση – κι αυτό γιατί βρίσκονται σε στενή επαφή μαζί τους. Η συνεχής παρουσία και εργασία των νοσηλευτών, σε παιδιατρικά τμήματα, συχνά τους εξαντλεί και τους οδηγεί σε ψυχολογικό, πνευματικό και σωματικό burnout, δηλαδή σε εξουθένωση και εν τέλει κατάρρευση. Πραγματοποιήθηκε ηλεκτρονική αναζήτηση σε έγκυρες ηλεκτρονικές μηχανές αναζήτησης όπως το scholar και το pubmed. Τα άρθρα χρονολογούνται από το 1994 έως το 2020. Οι αναζητήσεις πραγματοποιήθηκαν χρησιμοποιώντας τις

λέξεις κλειδιά family, parental burnout, family caregivers, nursing burnout, paediatric nurses, chronic diseases, juvenile chronic illness, quality of life, psychology of chronic illness. Επιλέχθηκαν τα άρθρα free full text, γραμμένα στην αγγλική ή την ελληνική γλώσσα.

Λέξεις κλειδιά: ανήλικοι ασθενείς, χρόνιες παθήσεις, παιδιατρικοί νοσηλευτές, οικογένεια, νοσηλευτική εξουθένωση

ΠΕΡΙΛΗΨΗ (αγγλική)

The biopsychosocial view of disease and health, and the development of health psychology, has highlighted, in addition to medical treatment, the need for psychosocial support for sufferers and their caregivers. Chronic diseases and their treatment are one of the most important problems facing modern societies, as chronic patients are constantly growing rapidly. Chronic diseases are a test for people who suffer from them, but also for their families, due to the uncertainty they create in terms of their course and outcome. Among the most well-known and common chronic diseases in juvenile patients are asthma, diabetes, juvenile idiopathic arthritis and malignant neoplasms, such as cancer. Also, mental illness is a very big part of it. Chronic diseases can be inherited or acquired. In all cases, the family is the first to be affected by the effects of the disease, while in the second year, friends and social interactions in general are affected. Many families can't stand the weight of the impact, the conflicts are everyday and the parents are exhausted and eventually they may collapse. This also affects the psychology and health of the minor patient, as it may be considered the source of the conflict. There, the psychological support of nurses to parents is a lifeline and often their only support. Nurses, and especially those working in pediatric clinics or working with minors, play an important role in relieving physical pain, maintaining children's peace of mind, and boosting their morale - because they are in close contact with them. The constant presence and work of nurses, in pediatric wards, often exhausts them and leads them to psychological, spiritual and physical burnout, to exhaustion and eventually collapse. An online search was conducted on reputable search engines such as scholar and pubmed. Articles date from 1994 to 2020. Searches were conducted using the keywords family, parental burnout, family caregivers, nursing burnout, paediatric nurses, chronic diseases, juvenile chronic illness, quality of life, psychology of chronic illness. The free full text articles, written in English or Greek, were selected.

Key words: underage patients, chronic diseases, paediatric nurses, family, nurse
burnout

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι χρόνιες ασθένειες είναι δυνατό να εμφανιστούν σε οποιαδήποτε ηλικία στη ζωή του ατόμου. Σε κάθε περίπτωση, οι ασθενείς χρειάζονται ιδιαίτερη φροντίδα. Ωστόσο, υπάρχει μια ειδοποιός διαφορά: υπάρχουν οι ασθένειες, στις οποίες οι ασθενείς χρειάζονται ελάχιστη σωματική ή ψυχολογική φροντίδα, και ασθένειες στις οποίες κρίνεται απαραίτητη η συνεχής υποστήριξη των ίδιων καθώς και του οικογενειακού τους περιβάλλοντος. Ειδικά, συμβαίνει ιδιαίτερα όταν πρόκειται για ανήλικους ασθενείς, οι οποίοι δεν είναι σε θέση να κατανοήσουν τη σοβαρότητα ή μη της κατάστασής τους και δεν είναι αυτοδύναμοι. Σε πολλές χρόνιες παθήσεις, τελικό στάδιο είναι ο θάνατος. Σε αυτές τις περιπτώσεις, η οικογένεια είναι το στήριγμα των ανήλικων ασθενών και κάνει ό,τι μπορεί, ώστε το αδύναμο – πλέον – μέλος της, να αισθάνεται άνετα. Ο θεσμός της οικογένειας, για να διατηρηθεί, χρειάζεται θυσίες συνήθως από την πλευρά των πιο δυνατών και ανεξάρτητων μελών της προς τα πιο αδύναμα. Μια θυσία – καθήκον είναι ότι προστατεύει το καθένα από τα μέλη της. Οι επιπτώσεις της ασθένειας, ενός ανήλικου μέλους της οικογένειας, και η απαιτητική καθημερινότητα, σε συνδυασμό με τη συνεχή φροντίδα του, επιβαρύνει την ποιότητα ζωής όλων των υπόλοιπων μελών της οικογένειας. Τα μέλη της οικογένειας θεωρούν ηθική και κοινωνική υποχρέωση να φροντίζουν το μέλος που θα νοσήσει. Για κάποιους είναι δεδομένο ότι θα το κάνουν καθοδηγούμενοι από αγάπη και τρυφερά συναισθήματα προς το πλέον αδύναμο μέλος και για άλλους αποτελεί απλά μια υποχρέωση. Σε κάθε περίπτωση, η καθημερινότητά τους αλλάζει ριζικά και επηρεάζεται σε πολλούς τομείς (Vahidi et al., 2016).

Η συμβίωση και ειδικότερα η φροντίδα προς ένα μέλος που πάσχει από χρόνια νόσο οδηγεί τα υπόλοιπα μέλη στο να βιώσουν επιβάρυνση. Η επιβάρυνση ως φαινόμενο παρατηρείται παγκοσμίως και ορίζεται ως το φορτίο που βιώνει ο οικογενειακός φροντιστής ή τα άτομα που συμβιώνουν με τον χρόνιο πάσχοντα, εξαιτίας παραγόντων που αφορούν την ασθένεια και τις συνέπειες που έχει στη ζωή όλων των μελών. Όπως έχει φανεί, τα μέλη της οικογένειας των χρόνιων ασθενών επηρεάζονται αρνητικά σε σωματικό, ψυχικό, κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο από τη διαδικασία

της φροντίδας. Επιπλέον, μειώνεται η ποιότητα της ζωής τους, αφού κυριαρχεί το άγχος και το στρες (Vahidi et al., 2016). Ο ρόλος των νοσηλευτών, σε τέτοιες ιδιαίτερες περιπτώσεις, είναι ιδιαίτερα βοηθητικός, όσον αφορά στη φροντίδα των ανήλικων ασθενών, αλλά και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής αυτών και των φροντιστών του. Τα μέλη της οικογένειας που αναλαμβάνουν τη φροντίδα του χρόνιου ανήλικου ασθενή και ειδικότερα το άτομο που έχει το ρόλο του κύριου οικογενειακού φροντιστή, φαίνεται να έχουν αυξημένες πιθανότητες για κατάθλιψη σε σχέση με αυτούς που δεν είναι φροντιστές. Από ειδικούς, οι οικογενειακοί φροντιστές χαρακτηρίζονται ως οι "αόρατοι ασθενείς" και δεν τους δίνεται η σημασία που χρειάζεται από τους επαγγελματίες υγείας. Η επιβάρυνση που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές έχει συνδεθεί με την κατάθλιψη που επέρχεται με τα καθήκοντα της χρόνιας φροντίδας. Τα μέλη της οικογένειας που αναλαμβάνουν τη φροντίδα του χρόνιου και στην περίπτωση αυτή, ανήλικου, ασθενή και ειδικότερα το άτομο που έχει τον ρόλο του κύριου οικογενειακού φροντιστή φαίνεται να έχουν αυξημένη θνησιμότητα και αυξημένες πιθανότητες για κατάθλιψη σε σχέση με αυτούς που δεν είναι φροντιστές (Jutkowitz et al., 2017; Paschou et al., 2018).

Κεφάλαιο 1^ο

Χρόνια Νοσήματα

1.1 Ορισμός

Η πολυπλοκότητα της χρόνιας ασθένειας, έχει επηρεάσει τον βαθμό δυσκολίας για την εύρεση ενός καθολικά αποδεκτού ορισμού. Πολλοί επιστήμονες έχουν επιχειρήσει να δώσουν έναν ορισμό, αλλά αυτό δεν ήταν εφικτό. Ωστόσο, κατά καιρούς, έχουν δοθεί κάποιες ερμηνείες στον ορισμό «χρόνια ασθένεια».

Η Εθνική Επιτροπή Χρόνιων Νοσημάτων των ΗΠΑ ορίζει τη χρόνια νόσο ως οποιαδήποτε επιδείνωση ή απόκλιση από τη φυσιολογική κατάσταση με ένα ή περισσότερα από τα ακόλουθα χαρακτηριστικά :

- Η νόσος είναι μόνιμη
- Αφήνει υπολείμματα ανικανότητας
- Προκαλείται από μη αναστρέψιμες παθολογικές μεταβολές και μπορεί να απαιτεί μακροχρόνια επίβλεψη, παρακολούθηση ή φροντίδα (Minaire, 1990).

Οι χρόνιες ασθένειες είναι πολύπλοκες και ποικίλες ως προς τη φύση τους, τον τρόπο που προκαλούνται και την έκταση της επίδρασης τους στην κοινότητα. Κάποιες χρόνιες παθήσεις έχουν υψηλά ποσοστά παιδικής θνησιμότητας, και κάποιες άλλες προκαλούν ολική ή μερική αναπηρία. Χαρακτηριστικά που είναι κοινά για τις περισσότερες χρόνιες παθήσεις περιλαμβάνουν σύνθετη αιτιότητα, με πολλαπλούς παράγοντες που οδηγούν στην εμφάνιση της νόσου. Επίσης, χρειάζεται μια μακρά περίοδος ανάπτυξης, στην οποία μπορεί να μην υπάρχουν καθόλου συμπτώματα και να ακολουθεί μια παρατεταμένη πορεία της νόσου, οδηγώντας ίσως σε άλλες επιπλοκές υγείας. Τέλος, πρέπει να υπάρχει μια σχετικά λειτουργική ανεπάρκεια ή ανικανότητα” (Minaire, 1990).

Σύμφωνα με την Coe (1970), “χρόνια ασθένεια είναι μια κατάσταση που αντιμετωπίζει κάποιο άτομο σαν αποτέλεσμα πολλών αιτιών που επιδρούν στο άτομο στην πορεία του χρόνου και επηρεάζει ένα σχετικά σημαντικό τμήμα του σώματός του. Αυτά τα πολλαπλά αίτια και η αντίδραση του ατόμου σ' αυτά έχουν τις ρίζες τους: α) στην ίδια την ασθένεια, β) στο περιβάλλον και γ) στον ανθρώπινο πληθυσμό.” (Σαπουντζή - Κρεπιά, 1998).

1.2. Κατηγορίες χρόνιων νοσημάτων

Στις χρόνιες παθήσεις περιλαμβάνονται μακροχρόνια νοσήματα, όπως οι καρδιαγγειακές παθήσεις, οι κακοήθεις νεοπλασίες, ο διαβήτης, οι αιματολογικές παθήσεις (π.χ. μεσογειακή αναιμία), οι παθήσεις του αναπνευστικού συστήματος (π.χ. άσθμα), οι παθήσεις του κυκλοφορικού συστήματος (π.χ. καρδιακή ανεπάρκεια), τα δερματολογικά νοσήματα (π.χ. μελαγχρωματική ξηροδερμία), οι ψυχικές διαταραχές (π.χ. Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής και Υπερκινητικότητας - ΔΕΠΥ), οι νεφρολογικές (π.χ. χρόνια νεφρική ανεπάρκεια). Ωστόσο, οι καρδιαγγειακές παθήσεις και οι κακοήθεις νεοπλασίες είναι αυτές που ευθύνονται για το μεγαλύτερο μέρος της σημερινής νοσηρότητας και θνησιμότητας, τόσο των ενήλικων, όσο και των ανήλικων ασθενών. Κύριο χαρακτηριστικό τους είναι ότι δεν οφείλονται σε μικροβιακούς παράγοντες, αλλά δημιουργούνται από ιδιοσυγκρασιακούς ή περιβαλλοντικούς παράγοντες (Σαπουντζή – Κρεπιά, 1998).

Τα παιδιά που υποφέρουν από χρόνια ή σοβαρή νόσο, είναι πιο επιρρεπή στα προβλήματα ψυχικής υγείας. Αυτό σύμφωνα με τους Lissauer και συνεργάτες (2016) σχετίζεται με:

- Τη φύση της ασθένειας. Αυτό συμπεριλαμβάνει τη σοβαρότητα, τη χρονική διάρκεια, τη παρουσία μόνιμης δυσφορίας και των απαιτήσεων που έχει η θεραπεία.
- Το στάδιο της νόσου. Για παράδειγμα, η διάγνωση ή η επιδείνωση που πυροδοτείται από την ανάγκη χορήγησης νέων απαιτητικών θεραπειών ή από την εισαγωγή στο νοσοκομείο.
- Την ηλικία του παιδιού. Στη βρεφική ηλικία, η νόσος μπορεί να επηρεάσει την ανάπτυξη του παιδιού, δηλαδή την αυτονομία και την κινητικότητά του. Μετά την

ηλικία των 5 ετών, υπάρχει μεγαλύτερη επίδραση στην εκπαιδευτική πρόοδο και στις αθλητικές δραστηριότητες. Στην εφηβεία, μεγαλύτερη σημασία αποκτούν θέματα, όπως η κοινωνική προσαρμογή, η προσωπική ταυτότητα, η ανεξαρτησία από την οικογένεια και η αδυναμία να ακολουθήσει πιστά την θεραπεία.

□ Ιδιοσυγκρασία. Ένα παιδί που προσαρμόζεται πιο εύκολα σε νέες καταστάσεις, θα ανταποκριθεί καλύτερα.

□ Πνευματική ικανότητα. Τα παιδιά που είναι πιο έξυπνα, ανταποκρίνονται καλύτερα.

□ Οικογενειακοί παράγοντες. Μια νόσος μπορεί να επιφέρει επιζήμιες συνέπειες σε μια οικογένεια και οι δυσκολίες μπορεί να επιβαρύνουν την προσαρμογή του ατόμου στη νόσο.

1.3. Συχνότερες χρόνιες παθήσεις στον ανήλικο πληθυσμό και επιδημιολογικά δεδομένα

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας ως επιδημιολογία ορίζεται “η μελέτη της κατανομής και των καθοριστικών παραγόντων που σχετίζονται με την υγεία, καταστάσεων ή γεγονότων σε συγκεκριμένους πληθυσμούς, καθώς και η εφαρμογή αυτής της μελέτης στην πρόληψη και τον έλεγχο των προβλημάτων υγείας”. Στο παρελθόν η επιδημιολογία οριζόταν ως η επιστήμη η οποία μελετά τις επιδημίες, τις λοιμώξεις, δηλαδή ασθένειες, οι οποίες αθρόα και απότομα προσβάλλουν πλήθος ανθρώπων. Στις μέρες μας η επιδημιολογία μελετά τα αίτια, την συχνότητα και την κατανομή, καθώς και τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά όλων των νοσημάτων και υποδεικνύει τα κατάλληλα μέτρα για την πρόληψή τους. Δεν ασχολείται πλέον μόνο με την έρευνα των λοιμικής αιτιολογίας επιδημιών, όπως αυτό συνέβαινε σχεδόν αποκλειστικά στο παρελθόν, αλλά με κάθε νόσο ή πάθηση η οποία επιπολάζει τον πληθυσμό. Κατά συνέπεια τόσο τα λοιμώδη και τα παρασιτικά νοσήματα, όσο και τα νεοπλάσματα αποτελούν αντικείμενο μελέτης της επιδημιολογίας (Τριχόπουλος, 2002).

Τα τελευταία χρόνια, έχει παρατηρηθεί σημαντική και ανησυχητική αύξηση των χρόνιων παθήσεων στον ανήλικο πληθυσμό, δηλαδή σε παιδιά ηλικίας από λίγων

ημερών έως και 16 ετών. Οι χρόνιες παθολογικές καταστάσεις ακολουθούν τον άνθρωπο καθ' όλη την διάρκεια της ζωής του, κι αυτό επιφέρει πολλές αλλαγές τόσο στον ίδιο τον ασθενή, όσο και στους οικείους του. Πιο συγκεκριμένα, οι νέοι με χρόνια προβλήματα υγείας, αντιμετωπίζουν πολλές επιπτώσεις στην καθημερινότητα τους. Μερικά από τα προβλήματα που έρχονται αντιμέτωποι είναι ενδεικτικά ο πόνος, η συνεχής και αδικαιολόγητη κούραση, τα προβλήματα ύπνου – είτε αυπνίες, είτε υπνηλίες, είτε διακεκομμένος ύπνος ή ανήσυχος. Έπειτα, είναι κι άλλου είδους προβλήματα, όπως κοινωνικά – καθώς η προσαρμογή τους στην κοινωνία, σε πολλές περιπτώσεις χαρακτηρίζεται ως δύσκολη. Ακόμα, οι οικογενειακές σχέσεις πλήττονται και δημιουργούνται προστριβές, οι σχολικές επιδόσεις αποτελούν βραχνά για τους μαθητές που πάσχουν από κάποια χρόνια πάθηση, και τέλος οι – μετέπειτα - επαγγελματικές επιδόσεις δημιουργούν υψηλή ανησυχία (Wijlaars, 2016).

Οι χρόνιες ιατρικές παθήσεις επηρεάζουν μέχρι και το 35% των παιδιών και των εφήβων. Ως χρόνιες χαρακτηρίζονται οι παθήσεις που διαρκούν πάνω από 6 μήνες και απαιτείται τακτική ιατρική παρακολούθηση πάνω από 1 χρόνο (O'Halloran et al., 2004). Οι νεαρές ηλικίες ασθενών, δηλαδή τα παιδιά και οι έφηβοι, με χρόνιες παθήσεις διατρέχουν σοβαρό και αυξημένο κίνδυνο ψυχολογικής δυσφορίας και μειωμένης ποιότητας ζωής. Αναφέρονται ποσοστά ψυχικής ασθένειας έως και διπλάσια, σε ανήλικους με χρόνιες ιατρικές παθήσεις, σε σχέση με τους υγιείς συνομήλικούς τους. Ο επιπολασμός τους αυξάνεται και ανέρχεται σε ποσοστό 10% – 30% (van Der Lee 2007; Wijlaars, 2016). Το 35,3% των ανήλικων ασθενών στο γενικό πληθυσμό, έχουν βιώσει ταυτόχρονα ψυχικές και σωματικές διαταραχές, για ένα μικρό χρονικό διάστημα (Tegethoff, 2015). Παράλληλα πάνω από το 30% των ανήλικων ασθενών με χρόνιες παθήσεις πάσχουν ταυτόχρονα και από σωματική και από ψυχική ασθένεια, και αυτή η κατάσταση διαρκεί καθ' όλη την πορεία της πάθησης (Newacheck, 1991; Tegethoff, 2015).

Οι πιο συχνές χρόνιες ιατρικές παθήσεις, σύμφωνα με μελέτες που έχουν καταγραφεί, είναι το άσθμα, ο διαβήτης, η αρθρίτιδα, και ο καρκίνος (Fraser, 2018). Το ίδιο ισχύει και για τις ψυχικές ασθένειες (Denny et al., 2014). Παιδιά με χρόνιες παθολογικές καταστάσεις έχουν 62% περισσότερες πιθανότητες να αναπτύξουν

ψυχικές παθήσεις (Suryavanshi & Yang, 2008). Λόγω της ψυχολογικής επίδρασης που έχει μια χρόνια νόσος, τα παιδιά – χρόνιοι ασθενείς, συχνά παρουσιάζουν άρνηση για το σχολείο, κατά τη διάρκεια της υποχρεωτικής σχολικής φοίτησης. Αυτό, μπορεί να οφείλεται στο σχολικό εκφοβισμό, εξαιτίας της πάθησης τους. Το άγχος για την παραμονή τους στο σχολείο, μπορεί να εκδηλώνεται με ενοχλήσεις όπως η ναυτία, η κεφαλαλγία ή μια γενικότερη αδιαθεσία και με συμπτώματα που εντοπίζονται κυρίως στις καθημερινές, πρωινές ώρες και τα οποία εξαφανίζονται μέχρι το μεσημέρι. (Lissauer et al., 2016).

Κεφάλαιο 2^ο

Ζητήματα που χρήζουν φροντίδας στους ανήλικους ασθενείς

2.1 Χρόνιο ή οξύ άλγος

Ένα από τα βασικότερα ζητήματα, με τα οποία ερχόμαστε αντιμέτωποι και καλούμαστε να αντιμετωπίσουμε, σε καταστάσεις χρόνιας ασθένειας, είναι ο πόνος. Αποτελεί συχνό φαινόμενο, ο πόνος να αγνοείται ή να υποεκτιμάται, ειδικά στην παιδική ηλικία. Το άλγος, δηλαδή ο πόνος, διαχωρίζεται σε οξύ και χρόνιο άλγος.

Το οξύ άλγος μπορεί να οφείλεται σε:

- Ιστικές βλάβες, όπως εγκαύματα και τραύματα
- Συγκεκριμένα νοσήματα, όπως κρίση δρεπανοκυτταρικής αναιμίας
- Ιατρική παρέμβαση, όπως εξετάσεις ή επώδυνες παρεμβάσεις
- Χειρουργείο

Το χρόνιο άλγος, μερικές φορές, οφείλεται σε χρόνια νοσήματα, όπως κακοήθεις νεοπλασίες ή σε αρθρίτιδες και πιο συγκεκριμένα σε ιδιοπαθή νεανική αρθρίτιδα. Ωστόσο, το διαλείπον άλγος ήπιας ή μέτριας βαρύτητας, όπως είναι η κεφαλαλγία ή το υποτροπιάζον κοιλιακό άλγος, είναι συνηθέστερα. Τα μεγαλύτερα παιδιά μπορούν να περιγράψουν τη φύση και τη βαρύτητα του πόνου που νιώθουν. Στις μικρότερες ηλικίες, η ακριβής αξιολόγηση του πόνου είναι δυσκολότερη (Lissauer et al., 2016).

Η πλειοψηφία των παιδιών, μπορούν να παρέχουν σημαντικές πληροφορίες σχετικά με την ένταση του πόνου που αισθάνονται, όταν χρησιμοποιούνται κατάλληλες τεχνικές, όπως είναι η κλίμακες έντασης πόνου. Η κλίμακα πόνου προσώπων (Faces Pain Scale – F.P.S.) είναι η πιο κοινώς αποδεκτή πρακτική ανάμεσα στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό (Bulloch et al., 2002; Huguet et al., 2010; Stinson et al., 2006). Το F.P.S. αποτελείται από έξι πρόσωπα, το καθένα αντιπροσωπεύοντας έναν αυξανόμενο βαθμό πόνου, η οποία κινείται από αριστερά προς δεξιά, με βαθμολογία

0-2-4-6-8-10 (Fortier et al., 2009). Σημαντικά εργαλεία για την ερμηνεία του πόνου στα παιδιά, είναι η αντιληπτική ικανότητα τους να μπορούν να ερμηνεύουν και να εκφράζουν τις προηγούμενες εμπειρίες τους στον πόνο, οι περιβαλλοντικοί παράγοντες, η ηλικία, το φύλο και η εθνικότητα (Bulloch et al., 2002; Bulloch et al., 2009; Chambers et al., 2002; Stanford et al., 2006; Wong et al., 1988).

Υπάρχουν διάφορες μέθοδοι για να περιγράψουν την ένταση του πόνου τα παιδιά. Κάποιες από αυτές είναι η αριθμητική κλίμακα, η κλίμακα προσώπου, και η κλίμακα του χρώματος, με βάση την προσωπική έκφραση (Gaffney et al., 2003). Η χρωματική κλίμακα αποτελείται από ανοιχτό ροζ, το οποίο συμβολίζει "καθόλου πόνο" και επεκτείνεται μέχρι τις αποχρώσεις του σκούρου κόκκινου έως και του μαύρου, τα οποία συμβολίζουν τον μέγιστο πόνο. Η κλίμακα αυτή, αποτελείται από ένα χρωματικό θερμόμετρο με συρόμενο δείκτη, ο οποίος μετακινείται από το παιδί, ανάλογα με τον πόνο που νιώθει εκείνη την στιγμή (Grossi et al., 1983).

2.2. Αντιμετώπιση του πόνου

Οι γονείς και τα αδέρφια, των ανήλικων ασθενών, θα πρέπει να συμμετέχουν στη φροντίδα του παιδιού, η οποία θα πρέπει να είναι κατάλληλη για τις ανάγκες της σωματικής και συναισθηματικής ωριμότητας του παιδιού. Για την αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση του πόνου, είναι σημαντικό να γνωρίζουμε από που προέρχεται και να δοθεί η καλύτερη δυνατή υποστήριξη στο παιδί. Αρχικά, το οικογενειακό περιβάλλον του παιδιού θα πρέπει να είναι σε θέση να προσφέρουν την απαραίτητη ψυχολογική υποστήριξη, η οποία μπορεί να προέρχεται από παρηγορητικά λόγια ή από πράξεις, όπως είναι η αγκαλιά και τα χάδια. Με αυτόν τον τρόπο, το παιδί αισθάνεται ασφάλεια, αγάπη και ηρεμία. Πέρα από αυτόν τον αποτελεσματικό τρόπο, υπάρχουν κι άλλοι τρόποι, οι οποίοι βασίζονται στη συμπεριφορά των ανθρώπων που βρίσκονται κοντά. Δηλαδή, αν ένα παιδί δέχεται απόρριψη, αδιαφορία και αισθήματα μη κατανόησης, τότε αντιδρά με τον ίδιο τρόπο. Τέλος, η απόσπαση της προσοχής από την αιτία του πόνου, αλλά και η ύπνωση δρουν καταπραϋντικά (Lissauer et al., 2016).

Επίσης, το θεραπευτικό μασάζ, τα τελευταία χρόνια εισέρχεται συχνότερα στις παιδιατρικές κλινικές είτε από το νοσηλευτικό προσωπικό είτε από εξειδικευμένους φυσικοθεραπευτές. Η τεχνική αυτή, περιλαμβάνει τον χειρισμό του μαλακού ιστού του δέρματος του ανήλικου ασθενή, με απαλές κινήσεις αναζωογόνησης (ρυθμικές, ολισθαίνουσες κινήσεις στο σώμα), ελαφρύ petrissage (ανύψωση, κύλιση, και “ζυμώσεις” του δέρματος που γίνονται αργά και απαλά) και συμπίεση (ελαφρά συμπίεση επιλεγμένων περιοχών) και ένα πολύ ελαφρύ βούρτσισμα του δέρματος. Φαίνεται πως λειτουργεί ρυθμίζοντας την ινσουλίνη, καθώς και μειώνοντας τα επίπεδα κορτιζόλης και επινεφρίνης στον οργανισμό του παιδιού (Field et al., 2010).

Βέβαια, πέρα από τις προαναφερθείσες παρηγορητικές μεθόδους, συχνά χρειάζεται και η φαρμακευτική αντιμετώπιση. Κι εδώ, οι τρόποι αντιμετώπισης του πόνου, ποικίλλουν. Λόγου χάρη, αν ο πόνος μπορεί να αντιμετωπιστεί τοπικά, τότε χρησιμοποιείται αναισθητική κρέμα ή κάποια άλλο τοπικό αναισθητικό – αν πρόκειται να γίνει κάποια επεμβατική πράξη. Χορηγούνται επίσης, αναλγητικά, ήπιας δράσης όπως είναι παρακεταμόλη και τα μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη φάρμακα (ΜΣΑΦ), μέτριας δράσης, όπως είναι η κωδεΐνη και τα ΜΣΑΦ, και πιο ισχυρά, όπως είναι η μορφίνη. Τέλος, δίνονται ηρεμιστικοί και αναισθητικοί παράγοντες, όπως είναι η γενική αναισθησία και τα αντιεπιληπτικά και αντικαταθλιπτικά φάρμακα για τον νευροπαθητικό πόνο (Lissauer et al., 2016).

2.3. Ποιότητα ζωής ανήλικων ασθενών με χρόνιο νόσημα

Η ποιότητα ζωής, όπως ορίζεται από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας είναι “ μια ευρεία έννοια που επηρεάζεται με πολύπλοκο τρόπο από τη σωματική υγεία του ατόμου, την ψυχολογική κατάσταση, το επίπεδο ανεξαρτησίας, τις κοινωνικές σχέσεις και από το περιβάλλον στο οποίο ζει” (World Health Organization, 1993) . Τα τελευταία χρόνια, αναγνωρίζεται ολοένα και περισσότερο στην κλινική πρακτική ως πολύτιμη και σημαντική πηγή πληροφοριών, ειδικά όσον αφορά την περίθαλψη με επίκεντρο τον ασθενή (Deshpande et al., 2011; Nelson et al., 2015; Osoba, 2007). Ο βαθμός και το εύρος των επιδράσεων των χρόνιων ασθενειών στην ποιότητα ζωής του αρρώστου εξαρτάται από την ασθένεια αυτή καθ’ αυτή, του τύπου και του

σταδίου που διαγιγνώσκεται, της θεραπείας που ακολουθείται και της εξέλιξης της, καθώς και από τα στοιχεία που συνθέτουν την προσωπικότητα του πάσχοντα και την ικανότητα προσαρμογής του στην ασθένεια. Στο στάδιο της διάγνωσης η συνειδητοποίηση της εκδήλωσης μιας ασθένειας απειλητικής για τη ζωή του ανήλικου ασθενή, εξαρτάται από την αβεβαιότητα της πρόγνωσης, την ερμηνεία, της αιτιολόγησής της, την ποιότητα της ενημέρωσης, το αναπόφευκτο κοινωνικό στίγμα και το φόβο για έναν οδυνηρό θάνατο, παράγοντες που δημιουργούν συνθήκες επιδείνωσης της ποιότητας ζωής του ανήλικου ασθενή (Σαρρής, 2001).

Είναι φανερό, ότι οι διαφορετικές καταστάσεις υγείας και οι διαφορετικές παθήσεις του κάθε ανήλικου ασθενή, επηρεάζουν διαφορετικά τόσο την ψυχολογική όσο και την σωματική υγεία του παιδιού (Compas et al., 2012). Ο φόβος του οδυνηρού θανάτου αποτελεί μια άλλη σημαντική παράμετρο που επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής των ασθενών κι είναι τόσο ισχυρός που μπορεί να επιδράσει στη συνολική του ζωή και στην εκτίμηση για τον εαυτό του και να προκαλέσει συναισθήματα πανικού, τρόμου, αυξανόμενου άγχους και κατάθλιψης. Τα συναισθήματα αυτά στηρίζονται στο φόβο της απώλειας του ελέγχου του σώματος και των λειτουργιών του, αλλά επίσης και στο φόβο της απορριψής από το κοινωνικό και φιλικό του περιβάλλον. Οι επιπτώσεις των θεραπευτικών μέτρων αντιμετώπισης, έχουν επίσης καταλυτικές επιδράσεις στην ποιότητα ζωής του ανήλικου ασθενή. Τα συνήθη θεραπευτικά μέτρα που χρησιμοποιούνται για την αντιμετώπιση των χρόνιων νοσημάτων επιφέρουν παρενέργειες οι οποίες επιδρούν με την σειρά τους στην ποιότητα ζωής του ασθενούς. Από τη μία πλευρά ο έλεγχος του πόνου επηρεάζει θετικά την ποιότητα ζωής του ασθενή, από την άλλη όμως, οι παρενέργειες που προκαλούν τα φάρμακα, όπως παραδείγματος χάριν, αδυναμία, διαταραχές ύπνου ή πονοκεφάλους, υπόταση επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα της ζωής του. Η ποιοτική στήριξη που παρέχουν συγγενείς και φίλοι, καθώς και η ικανότητα του ασθενή να συμμετέχει σε κοινωνικές δραστηριότητες αναλαμβάνοντας ρόλους και ευθύνες, συμβάλλουν θετικά στην ποιότητα ζωής των ασθενών (Σαρρής, 2001).

2.4. Ψυχολογία ανήλικου ασθενούς με χρόνιο νόσημα

Κάθε ασθένεια έχει τις ιδιαιτερότητές της και επηρεάζει με μοναδικό τρόπο κάθε άτομο και κάθε οικογένεια. Οι αντιδράσεις ποικίλλουν και εξαρτώνται από ένα σύνολο παραγόντων, οι σημαντικότεροι των οποίων μπορούν να ταξινομηθούν σε τρεις βασικές κατηγορίες (Παπαδάτου – Αναγνωστόπουλος, 1999):

- Τους παράγοντες που συνδέονται άμεσα με την ασθένεια (π.χ. τη φύση, τη σοβαρότητα, την προβλεψιμότητα της πορείας της, το είδος της θεραπείας, τις κοινωνικές προκαταλήψεις που ενδεχόμενα τη συνοδεύουν),
- Τους παράγοντες που συνδέονται με τη χρονική στιγμή που εμφανίζεται η ασθένεια στην εξέλιξη της ζωής του ατόμου (π.χ. βρεφική ή νηπιακή ηλικία, σχολική ηλικία, εφηβεία, νεότητα, μέση ηλικία, Τρίτη ηλικία) και
- Τους ψυχοκοινωνικούς παράγοντες (π.χ. φύλο, ηλικία, κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο, προσωπικότητα, υποστηρικτικό δίκτυο κ.λ.π.).”

Κάθε παιδί αντιδρά με το δικό του, μοναδικό τρόπο στην γνωστοποίηση της διάγνωσης. Οι αντιδράσεις αυτές ποικίλλουν και μπορεί να έχουν εποικοδομητικές, αλλά και αρνητικές επιπτώσεις στην οργανική και ψυχική υγεία του ατόμου και στις σχέσεις του με τους άλλους. Συχνά, ο ασθενής εκφράζει έντονο άγχος, οργή και ζήλια για τους υγιείς ανθρώπους, ενοχές επειδή αρρώστησε και φόβο για την εξέλιξη της υγείας του. Οι αντιδράσεις αυτές είναι απόλυτα φυσιολογικές. Το στάδιο αυτό χαρακτηρίζεται από έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις, ριζικές αλλαγές στη ζωή του ασθενούς και σημαντικές αποφάσεις που καλείται να πάρει ο ίδιος και η οικογένειά του. Μια σημαντική απόφαση που πρέπει να πάρει ο ασθενής από μόνος του - αν του το επιτρέπει η ηλικία και η διανοητική του κατάσταση - ή η οικογένειά του, αφορά την ανακοίνωση της ασθένειάς του σε άλλους (Παπαδάτου–Αναγνωστόπουλος, 1986).

Πολλοί ασθενείς όταν τους ανακοινώνεται ότι πάσχουν από μια σοβαρή ασθένεια προτιμούν να κρατήσουν την ασθένειά τους μυστική, άλλοτε γιατί χρειάζονται χρόνο να την αποδεχτούν και άλλοτε για να προστατεύσουν το οικογενειακό και φιλικό τους

περιβάλλον ή τον εαυτό τους από τις αντιδράσεις των άλλων. Σ' αυτή την κρίσιμη περίοδο καλείται να κατανοήσει τη φύση της αρρώστιας, να αναθεωρήσει τον τρόπο ζωής του, να ενεργοποιήσει στρατηγικές για την αποτελεσματική αντιμετώπιση των συνθηκών που προκύπτουν από τη διάγνωση της ασθένειας, να εκφράσει τα συναισθήματα και τις ανησυχίες του και να αναγνωρίσει τις επιπτώσεις της ασθένειας στον εαυτό του, στις σχέσεις με άλλους και στη ζωή. Συχνά, το άγχος που βιώνουν οι ασθενείς με την αναγγελία της διάγνωσης δεν τους επιτρέπει να αφομοιώσουν την πληροφόρηση που δέχονται με αποτέλεσμα να παρεμποδίζεται η κατανόηση της. Άλλοτε πάλι την κατανόηση δυσχεραίνει το ίδιο το προσωπικό υγείας που χρησιμοποιεί ακατανόητους ή δυσνόητους ιατρικούς όρους, που αποφεύγει να πληροφορήσει ή που παραπληροφορεί και δεν διαθέτει το χρόνο για να απαντήσει στις απορίες τόσο των ασθενών, όσο και των υπολοίπων μελών της οικογένειας του. Ανάλογα με την κατανόηση και την ερμηνεία που αποδίδει ο ασθενής στην ασθένεια του θα ενεργοποιήσει αντίστοιχους μηχανισμούς ή στρατηγικές για να την αντιμετωπίσει, αλλά και να προσαρμοστεί σ' αυτήν (Παπαδάτου- Αναγνωστόπουλος, 1999).

Η ανακοίνωση της διάγνωσης μιας χρόνιας ασθένειας έχει επιπτώσεις στην εικόνα που έχει το άτομο τόσο για τον εαυτό του, όσο και για το σώμα του. Η αίσθηση ότι ο ασθενής δεν ελέγχει το σώμα και τη ζωή του προκαλείται τόσο από την αρρώστια, όσο και από τις απώλειες που τη συνοδεύουν και συχνά οδηγούν τον ασθενή στην ενεργοποίηση στρατηγικών για την αποτελεσματική αντιμετώπιση των συνθηκών που προκύπτουν από την διάγνωση της αρρώστιας. Αυτές οι συμπεριφορές θεωρούνται απόλυτα φυσιολογικές και έχουν άλλοτε λειτουργικό και άλλοτε δυσλειτουργικό χαρακτήρα στη διαδικασία της προσαρμογής του ατόμου στην αρρώστια. Για μερικούς ασθενείς η διάγνωση αποτελεί μια κρίσιμη καμπή, καθώς ανακαλύπτουν τις σχέσεις, τις αξίες, τις προτεραιότητες και τις επιδιώξεις που είναι πραγματικά σημαντικές γι' αυτούς. Μπροστά στη διάγνωση μιας χρόνιας ασθένειας οι οικογενειακές και οι φιλικές σχέσεις δοκιμάζονται και πολλές φορές τροποποιούνται. Άλλοτε χαρακτηρίζονται από μια τάση προσέγγισης και άλλοτε από μια τάση απομάκρυνσης (Παπαδάτου - Αναγνωστόπουλος, 1986).

Κεφάλαιο 3^ο

Ζητήματα που προκύπτουν στην οικογένεια των ανήλικων ασθενών και ο ρόλος των νοσηλευτών

3.1 Αντιξοότητες στην οικογένεια

Οι οικογενειακές σχέσεις αποτελούν, για τα περισσότερα παιδιά, την πηγή των πιο ισχυρών τους συναισθημάτων. Παρόμοια, οι γονείς επηρεάζουν περισσότερο από οποιονδήποτε άλλον την κοινωνική εκμάθηση και την συμπεριφορά των παιδιών. Η ανάπτυξη ενός παιδιού υποδεικνύει πως οι οικογένειες αποτελούν την ισχυρότερη επίδραση στην διανοητική υγεία ενός παιδιού. Ωστόσο, δεν αποτελούν το μοναδικό παράγοντα, καθώς μια προδιάθεση σε συγκεκριμένες συναισθηματικές διαταραχές και προβλήματα συμπεριφοράς στην παιδική ηλικία, μπορεί να είναι κληρονομική, γιατί οι οικογενειακές επιρροές αλληλεπιδρούν τόσο με την κληρονομικότητα, ώστε να αναπτυχθεί ή να μην αναπτυχθεί μια διαταραχή. Όλες οι διαταραχές δεν οφείλονται σε οικογενειακές δυσκολίες. Για παράδειγμα, η διαταραχή υπερκινητικότητας, τα τικ και ο αυτισμός προκύπτουν ανεξάρτητα αυτών. Παρόλα αυτά, η μη γενετική συμβολή των οικογενειακών αλληλεπιδράσεων στις διαταραχές συναισθήματος και συμπεριφοράς είναι συχνά ουσιαστική και οι μηχανισμοί μέσω των οποίων προκαλείται η διαταραχή ποικίλουν. Σύμφωνα με τους Lissauer και συνεργάτες (2016) ορισμένοι από τους πιο γνωστούς παράγοντες κινδύνου είναι οι ακόλουθοι:

- ☐ Έντονες διαφωνίες μεταξύ των μελών της οικογένειας
- ☐ Ψυχιατρική νόσος των γονέων, ιδιαίτερα κατάθλιψη της μητέρας
- ☐ Διαζύγιο και πένθος
- ☐ Φορτική υπερπροστασία από τους γονείς
- ☐ Απουσία των γονέων
- ☐ Σωματική και σεξουαλική κακοποίηση
- ☐ Συναισθηματική απόρριψη ή σκληρή κριτική

- Χρήση τρόμου, βίας, απειλής για εγκατάλειψη ή υπερβολικών τύψεων, οι οποίοι χρησιμοποιούνται από τους γονείς ή το οικείο περιβάλλον, ως μέθοδοι πειθαρχίας και υπακοής
- Χλευασμός ή υποτίμηση του παιδιού
- Χρησιμοποίηση του παιδιού για την κάλυψη των παράλογων προσωπικών συναισθηματικών αναγκών του ενός ή και των δύο γονέων.

Πολλοί από αυτούς τους παράγοντες κινδύνου μπορεί να επιδεινωθούν από ένα δύσκολο ή ανικανοποίητο παιδί του οποίου η συμπεριφορά ή η δύσκολη ιδιοσυγκρασία πιθανόν να κάνουν το ήδη αντίξοο περιβάλλον, ακόμη χειρότερο.

Δυσκολίες μπορεί επίσης να προκύψουν και εκτός της οικογένειας. Οι εμπειρίες από τη συναναστροφή με άλλα παιδιά αναγνωρίζονται ολοένα και περισσότερο ως ιδιαίτερα σημαντικές στην ψυχολογική ανάπτυξη του παιδιού. Ο εκφοβισμός είναι ένα γνωστό πρόβλημα, όπως επίσης και περιστατικά στοχοποιημένης απόρριψης του παιδιού από τους συνομήλικους, καθώς και άλλες μορφές παρενόχλησης από συνομήλικα παιδιά. Ο παραγκωνισμός του παιδιού από τα άλλα (σε αντίθεση με την απομάκρυνση), είναι πολύ λιγότερο επιζήμιος. Αντίθετα, το να έχει ένα παιδί κάποιες σταθερές, καλής ποιότητας σχέσεις με συνομηλίκους αποτελεί έναν δείκτη καλής πρόγνωσης σε κάποιο συναισθηματικό πρόβλημα ή πρόβλημα συμπεριφοράς, το οποίο οφείλεται σε επιδράσεις από το περιβάλλον (Lissauer et al., 2016).

3.2. Η αυτοδιαχείριση της ασθένειας, στα παιδιά με χρόνιες παθήσεις

Τα παιδιά με χρόνιες παθήσεις, διατρέχουν υψηλό κίνδυνο για ανεπιθύμητα ιατρικά, αναπτυξιακά, ψυχοκοινωνικά και οικογενειακά αποτελέσματα (Bramlett et al., 2009) και έχουν λειτουργικούς περιορισμούς, οι οποίοι σχετίζονται με παροδικές ή μακροχρόνιες αναπηρίες (Cohen et al., 2011).

Η αυτοδιαχείριση της ασθένειας, δηλαδή οι απαιτούμενες ανάγκες για την διαχείριση της ασθένειας από το ίδιο το παιδί, περιλαμβάνει ένα σύνολο καθηκόντων, που στοχεύουν στην βελτιστοποίηση της υγείας και της ευεξίας του ανήλικου ασθενή.

Κάποιες από αυτές τις ανάγκες είναι η τήρηση της φαρμακευτικής αγωγής, η παρακολούθηση των συμπτωμάτων, η τήρηση μιας ισορροπημένης διατροφής και σωματικής δραστηριότητας και η διατήρηση μιας καλής φυσικής κατάστασης. Επίσης, το παιδί θα πρέπει να έχει ένα σωστό και ισορροπημένο πρόγραμμα ύπνου, καθώς αυτό θα του μειώσει το στρες. Έτσι θα μπορέσει να ανακαλύψει και να αναπτύξει τις δεξιότητες του. Τέλος, όλα τα παραπάνω, βοηθούν το παιδί στην επίλυση των προβλημάτων που μπορεί να προκύψουν στην ζωή του είτε αυτά αφορούν την ασθένεια είτε την καθημερινότητα. Τέλος, η θέσπιση και η ακολουθία των στόχων αυτών, δίνουν το παιδί την ευκαιρία να νιώσει ασφάλεια, ηρεμία και σιγουριά για την ομαλή πορεία της πάθησής του και της ζωής του (Horsch et al., 2014).

Οι ευθύνες της αυτοδιαχείρισης περιλαμβάνουν ζητήματα που σχετίζονται άμεσα με την υγειονομική περίθαλψη, όπως ο έλεγχος της γλυκόζης στο αίμα, και ζητήματα κοινωνικών συμπεριφορών και τρόπου ζωής, οι οποίοι επηρεάζουν και επηρεάζονται από την ευεξία των, όπως είναι το σχολείο ή τα βιντεοπαιχνίδια (Bodenheimer et al., 2002).

Η αυτοδιαχείριση της νόσου, βελτιώνει τα αποτελέσματα της υγείας, όχι μόνο βελτιώνοντας την τήρηση του θεραπευτικού σχεδίου, αλλά ενισχύει την ικανότητα του ασθενή να ανταποκριθεί στις προκλήσεις που μπορεί να εμφανιστούν, και τελικά να τις επιλύσει (Bodenheimer et al., 2002).

3.3 Ο αντίκτυπος της χρόνιας πάθησης στα υγιή αδέλφια

Η χρόνια πάθηση ορίζεται ως μια μακροχρόνια, μη θεραπεύσιμη κατάσταση, της οποίας τα συμπτώματα της περιορίζουν τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής των ανήλικων ασθενών (Halfon & Newacheck, 2010). Η διάγνωση μια χρόνιας σωματικής κατάστασης σε ένα ανήλικο μέλος της οικογένειας, συνήθως επιφέρει αλλαγές στην οικογενειακή δομή και προκαλούν άγχος και στρες (Rodrigues & Patterson, 2007). Η πάθηση του ανήλικου ασθενή, συχνά έχει ψυχοκοινωνικό αντίκτυπο στα αδέλφια τους (Barlow & Ellard, 2006). Η εμφάνιση και η ανάπτυξη

της κατάθλιψης και του άγχους έχει βρεθεί από μελετητές ότι είναι πιο συχνή στα αδέλφια των ανήλικων ασθενών με χρόνια νοσήματα, σε σχέση με τα αδέλφια των υγιών παιδιών. Τα αδέλφια των χρόνιων ανήλικων ασθενών δείχνουν σημάδια μειωμένης επικοινωνίας με τους συνομηλίκους τους και κατά συνέπεια, έχουν αυξημένο επίπεδο εσωστρέφειας και εσωτερικοποίησης των συναισθημάτων τους (Barlow et al., 2006; Limbers et al., 2014).

Σύμφωνα με την Lampe Deggelman (2011) οι παράγοντες που σχετίζονται με τον ψυχοκοινωνικό αντίκτυπο στα υγιή αδέλφια των παιδιών με χρόνια ασθένεια, περιλαμβάνουν:

- Τον τύπο της νόσου του ανήλικου ασθενή
- Την σοβαρότητα της νόσου του ανήλικου ασθενή
- Τη χρονική περίοδο μετά την διάγνωση (εάν το χρονικό περιθώριο ήταν αρκετό ώστε ο/η υγιής αδελφός/ή να επεξεργαστεί και να κατανοήσει την πάθηση του ανήλικου ασθενούς μέλους)
- Την ηλικία (και του ανήλικου ασθενή και του/της αδελφού/ής)
- Το φύλο (και του ανήλικου ασθενή και του/της αδελφού/ής)
- Τις ικανότητες του/της υγιούς αδελφού/ής (εάν ο ανήλικος ασθενής, έχει σωματικές δυσκολίες ή αναπηρίες, υπάρχει η πιθανότητα ο υγιής αδελφός να αισθάνεται ευνοημένος και να νιώθει τύψεις και ενοχές).

Μια σοβαρή και απειλητική για την ζωή ασθένεια, έχει μεγαλύτερο και βαρύτερο αντίκτυπο στην ψυχολογική λειτουργία των υγιών αδελφών και ο κίνδυνος ανάπτυξης συναισθηματικών και συμπεριφορικών προβλημάτων είναι δύο φορές μεγαλύτερος, σε σχέση με τα υγιή παιδιά (Vermaes et al., 2012). Η ψυχοκοινωνική υγεία των υγιών αδελφών, επηρεάζεται περισσότερο, όταν τα αδέλφια πάσχουν από εγκεφαλική παράλυση, αιματολογικές και ογκολογικές ασθένειες και άσθμα (Van Riper, 2003).

Συχνά τα υγιή αδέλφια, ως αντίκτυπο σε όλα αυτά που συμβαίνουν στην οικογένειά τους, μπορούν να παρουσιάσουν, απώλεια όρεξης, διατροφικές διαταραχές και διαταραχές ύπνου (Wilkins & Woodgate, 2005).

3.4. Αντιδράσεις και προσαρμογή στο διαζύγιο

Στους παράγοντες κινδύνου, παραπάνω, αναφέρθηκε το διαζύγιο. Μετά από μια επώδυνη κατάσταση, όπως είναι η διάγνωση και η αντιμετώπιση μιας χρόνιας ασθένειας, οι οικογενειακές σχέσεις κλυδωνίζονται. Σε πολλές περιπτώσεις, οι γονείς μη μπορώντας να αντιμετωπίσουν το βάρος της ευθύνης και τις δυσκολίες που προκύπτουν, και αποφασίζουν να δώσουν τέλος στο γάμο τους. Το διαζύγιο είναι μια δύσκολη κατάσταση και επηρεάζει το παιδί, το οποίο πολλές φορές, ειδικά αν η ηλικία του και η διανοητική του κατάσταση του το επιτρέπει, αισθάνεται ένοχο και υπεύθυνο για αυτόν τον χωρισμό (Eiser et al., 1993). Οι αντιδράσεις ποικίλλουν, ανάλογα με την ηλικία στην οποία βρίσκεται το παιδί. Αν βρίσκεται στην προσχολική ηλικία, δηλαδή από 3 μέχρι 6 ετών, τότε είναι έντονος ο φόβος για εγκατάλειψη. Το παιδί κλαίει, είναι ευερέθιστο και απαιτητικό, παρουσιάζει διαταραχές ύπνου, και προσκολλάται εντονότερα στον γονέα, όταν νιώθει ότι επέρχεται ο χωρισμός. Στην περίπτωση που το παιδί είναι στην μέση παιδική ηλικία, δηλαδή από 6 έως 12 ετών, είναι σε θέση να αντιληφθεί πολλά περισσότερα από όσα του λένε. Το παιδί, νιώθει δυστυχημένο λόγω της απώλειας του γονέα, και προσηλώνεται στην προσπάθεια επανένωσης της οικογένειας. Στην μικρότερη ηλικιακή ομάδα, δηλαδή 6 με 8 ετών, κατηγορούν τον εαυτό τους, ενώ στην μεγαλύτερη ηλικιακή ομάδα, από 9 μέχρι 12 ετών, κατηγορούν με θυμό, τον έναν από τους δύο γονείς για το διαζύγιο (Lissauer et al., 2016). Αποκτούν προβλήματα εμπιστοσύνης, άγχος, ζήλια για τους νέους συντρόφους των γονέων τους και όλο αυτό έχει επίπτωση και στις σχολικές τους επιδόσεις, οι οποίες αλλάζουν και χειροτερεύουν (Tommiska et al., 2002).

Στην περίπτωση των εφήβων, δηλαδή από 2 έως 18 ετών, υπάρχει ευρεία διακύμανση των αντιδράσεων τους. Προσπαθούν να διαχειριστούν την κατάσταση και απομακρύνονται από την οικογένεια. Ωριμάζουν ταχύτερα, σε σχέση με τους υπόλοιπους συνομηλίκους τους. Ασκούν έντονη κριτική στους γονείς, νοσούν από κατάθλιψη – σε κάποιες περιπτώσεις – έχουν χαμηλές σχολικές επιδόσεις και αρχίζουν να αμφισβητούν τις αξίες και τη ηθική. Η κάθε ηλικία αντιδρά διαφορετικά στο άκουσμα της είδησης του διαζυγίου. Όλα αυτά που αναφέρονται παραπάνω, είναι η γενική εικόνα και δεν αποτελεί καθολικότητα. Ο κάθε άνθρωπος είναι διαφορετικός

Όλα τα παραπάνω είναι οι αντιδράσεις της κάθε ηλικιακής ομάδας. Όμως, υπάρχει και η προσαρμογή που πρέπει να γίνει και κάποια στιγμή, γίνεται. Τα περισσότερα παιδιά, παρουσιάζουν κάποια κοινά χαρακτηριστικά, όσον αφορά το συγκεκριμένο θέμα. Δεν το δέχονται αδιαμαρτύρητα. Δυσκολεύονται να επιστρέψουν στους ρυθμούς της κανονικότητας τους, μετά από ένα τέτοιο σοκ. Αισθάνονται απόρριψη. Ωστόσο, όσο περνάει ο καιρός και τα συναισθήματα μέσα τους καταλαγιάζουν και αρχίζουν να σκέφτονται ψύχραιμα την νέα πραγματικότητα, το αποδέχονται ως δεδομένο το διαζύγιο. Περνάνε στην φάση της συγχώρεσης και της αποδοχής. ``Συγχωρούν`` τους γονείς τους και αποδέχονται την μονιμότητα του διαζυγίου. Εγκαταλείπουν την ιδέα και την επιθυμία τους για επανένωση της οικογένειας. Με την κατάλληλη ψυχολογική υποστήριξη, τα παιδιά αποκτούν την ικανότητα να διαμορφώσουν νέες συναισθηματικές σχέσεις με τους γονείς και να τους εμπιστεύονται (Lissauer et al., 2016).

Οι νοσηλευτές διαδραματίζουν βασικό ρόλο στη φροντίδα των ανήλικων ασθενών, με χρόνιες ασθένειες και αποτελούν την βάση για την διατήρηση και την προώθηση της υγείας. Ειδικά σε αυτούς τους ιδιαίτερους ασθενείς (Jannings et al., 2010; Sutherland et al., 2009). Ένας από τους σημαντικότερους ρόλους των νοσηλευτών είναι η συμβουλευτική υποστήριξη. Η νοσηλευτική συμβουλευτική υποστήριξη, αναφέρεται σε μια συλλογή δραστηριοτήτων που προσφέρεται στους ασθενείς για τη βελτίωση, την διατήρηση ή την αποκατάσταση των προβλημάτων τους (de Souza et al., 2015). Οι νοσηλευτές είναι θεμιτό και απαραίτητο να προσφέρουν συμβουλευτική υποστήριξη για να ενθαρρύνουν τους ανήλικους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Μέσα από την συμβουλευτική, τα παιδιά δέχονται βοήθεια για τις καθημερινές τους δραστηριότητες και ενθαρρύνονται να τις πραγματοποιούν μόνοι τους, και με αυτό τον τρόπο αυξάνεται η αυτοπεποίθησή τους (de Meneses et al., 2015; da Silva et al., 2015). Τα αποτελέσματα της συμβουλευτικής υποστήριξης, περιλαμβάνουν την

βελτίωση της ποιότητας ζωής, την ικανοποίηση και την ευαισθητοποίηση των ανήλικων ασθενών. Επίσης, προλαμβάνει και μειώνει το άγχος, το στρες, την αγωνία, και των επιπλοκών που ενδεχομένως να προκύψουν. Τέλος, προλαμβάνει την επιδείνωση της νόσου και πιθανώς, της θνησιμότητας (de Carvalho Alencar et al., 2017; de Souza et al., 2015; Gerrish et al., 2013; McIntyre et al., 2013; Paterson et al., 2013).

Εκτός από τα παραπάνω, σύμφωνα με τους Lissauer και συνεργάτες (2016), το νοσηλευτικό προσωπικό ενημερώνει τους γονείς και τα παιδιά για το λόγο εισαγωγής στο νοσοκομείο, τις λεπτομέρειες της φαρμακευτικής αγωγής και των υπόλοιπων μεθόδων αντιμετώπισης, οποιοδήποτε κλινικό χαρακτηριστικό το οποίο θα πρέπει να τους παρακινήσει για την αναζητήσουν ιατρική βοήθεια και απαντούν σε ερωτήσεις ή προβλήματα που πιθανόν να προκύψουν από τους ίδιους ή από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας ή της κοινωνίας, όπως π.χ. συγκεκριμένες οδηγίες για τους υπεύθυνους του βρεφονηπιακού σταθμού ή του σχολείου, τι θα πρέπει να γίνεται με τα αθλήματα και πως θα αντιμετωπίσουν τους φίλους και τους συγγενείς.

Κάθε ανήλικος ασθενής έχει τα δικά του χαρακτηριστικά και δεν ταξινομείται σε συγκεκριμένες ομάδες με βάση την ηλικία, τη φυλή, το φύλο, την κοινωνικοοικονομική κατάσταση, τον πολιτισμό και τα επίπεδα εκπαίδευσης, κι αυτό επειδή η χρόνια ασθένεια δεν έχει πάντα την ίδια πορεία και την ίδια έκβαση σε όλους τους ασθενείς, παρότι υπάρχει μια νόρμα, μια στατιστική (Whitehead, 2016). Έτσι, για κάθε ανήλικο ασθενή, είναι απαραίτητο να εξεταστεί χωριστά η αποδοχή, η γνώση και η κατανόηση του προβλήματος του (Stewart et al., 2006).

3.6. Ανάπτυξη νοσηλευτικού burnout σε παιδιατρικούς νοσηλευτές

Η ανάπτυξη της εξουθένωσης σε παιδιατρικούς νοσηλευτές, δηλαδή το νοσηλευτικό burnout, μπορεί να επηρεαστεί από μια ευρεία ποικιλία ψυχολογικών, επαγγελματικών και κοινωνικοδημογραφικών παραγόντων:

- Στους ψυχολογικούς παράγοντες, εντάσσεται η έκθεση στο άγχος, η έλλειψη συναισθηματικής νοημοσύνης και η έλλειψη εποπτείας. Οι ανωτέρω παράγοντες, σχετίζονται με υψηλότερα επίπεδα εξάντλησης (Hawes, 2009; Meyer et al., 2015; Oehler et al., 1992).
- Οι επαγγελματικοί παράγοντες σχετίζονται με την ανάπτυξη του φαινομένου burnout. Κάποιες μελέτες αναφέρουν, ότι τα υψηλά επίπεδα επαγγελματικής ικανοποίησης σχετίζονται με τα χαμηλά επίπεδα εξάντλησης στους παιδιατρικούς νοσηλευτές (Akman et al., 1991; Bech et al., 2003; Sekol et al., 2014).
- Οι κοινωνιοδημογραφικοί παράγοντες έχουν αναλυθεί από ελάχιστες μελέτες. Ωστόσο, κατέδειξαν ότι η σχέση μεταξύ της ηλικίας των νοσηλευτών, της οικογενειακής τους κατάστασης και της εξάντλησης τους, σχετίζεται άμεσα με την εξουθένωση. Σύμφωνα με τις έρευνες, η κατάσταση του γάμου των νοσηλευτών, σχετίζεται με χαμηλότερα επίπεδα εξουθένωσης (Akman et al., 1991), ενώ η ηλικία σχετίζεται αντιστρόφως ανάλογα με τα επίπεδα εξουθένωσης, με τους νεότερους ηλικιακά νοσηλευτές, να είναι πιο επιρρεπείς σ' αυτήν την κατάσταση (Akman et al., 1991; Berger et al., 2015; Wilkinson, 2014).

Ένας επιπλέον παράγοντας, είναι η διάρκεια της εργάσιμης ημέρας. Οι νοσηλευτές με εργάσιμη μέρα πάνω από οκτώ ώρες, αναφέρουν ότι έχουν υψηλότερα επίπεδα επαγγελματικής δυσαρέσκειας και εξάντλησης, σε σχέση με τους νοσηλευτές που εργάζονται ένα οκτάωρο ανά ημέρα (Stimpfel et al., 2013). Ο αριθμός των ασθενών που αντιστοιχούν σε κάθε νοσηλευτή, στην βάρδια του, σχετίζεται άμεσα με τα επίπεδα εξουθένωσης (Akman et al., 1991; Battles, 2000). Τέλος, παράγοντες όπως η δυσκολία πρόσβασης στις πληροφορίες στο χώρο εργασίας, και η μικρότερη επαγγελματική εμπειρία, καθιστούν τους νοσηλευτές πιο ευάλωτους στο σύνδρομο εξουθένωσης (Moussa & Mahmood, 2013; Oehler & Davidson 1992; Parada et al., 2005).

Κεφάλαιο 4°

Έφηβοι ασθενείς

4.1. Προβλήματα Υγείας στην Εφηβική Ηλικία

Η μετάβαση στην εφηβεία, είναι πάντα μια δύσκολη κατάσταση, και γίνεται ακόμα δυσκολότερη όταν υπάρχει στη μέση η πολυπλοκότητα μιας χρόνιας ασθένειας. Για πολλά χρόνια, οι γονείς ήταν οι κύριοι υπεύθυνοι για την λήψη αποφάσεων, σχετικά με την χρόνια ασθένεια του παιδιού, για πολλά συναπτά έτη (Klostermann et al., 2005). Η εφηβεία, θεωρείται, ένα υγιές στάδιο ζωής. Ωστόσο, αυτό δεν σημαίνει ότι οι έφηβοι δε χρήζουν ιατρικής βοήθειας. Τα συχνότερα προβλήματα υγείας των εφήβων χωρίζονται σε:

- Συχνές οξείες ασθένειες: αναπνευστικές διαταραχές, δερματικές παθήσεις, μυοσκελετικά προβλήματα. Η οξεία σοβαρή ασθένεια έχει γίνει σπάνια, με θνησιμότητα, κυρίως, λόγω τραύματος.
- Χρόνιες ασθένειες και αναπηρίες: άσθμα, επιληψία, διαβήτης, νεανική ιδιοπαθής αρθρίτιδα, δρεπανοκυτταρική αναιμία. Υπάρχει, επίσης, μια σειρά από διαταραχές με σοβαρά χρόνια νοσήματα, όπως κακοήθης νόσος. Επιπλέον, παιδιά με πολλές συγγενείς διαταραχές που κάποτε ήταν θανατηφόρες στην παιδική ηλικία, πλέον επιβιώνουν στην εφηβεία μέχρι την ενήλικη ζωή, π.χ. κυστική ίνωση, σύμπλοκη συγγενής καρδιοπάθεια κ.λπ.
- Υψηλός επιπολασμός σωματικών συμπτωμάτων, π.χ. κεφαλαλγίες
- Προβλήματα ψυχικής υγείας, συμπεριλαμβανομένης της αυτοκτονίας και του εκούσιου αυτοτραυματισμού
- Διατροφικές διαταραχές και προβλήματα βάρους
- Εκείνα που σχετίζονται με συμπεριφορές κινδύνου, όσον αφορά στην υγεία, όπως το κάπνισμα, η κατανάλωση αλκοόλ, η χρήση ναρκωτικών και η σεξουαλική υγεία. (Lissauer et al., 2016).

4.2. Επιπτώσεις χρόνιων παθήσεων

Οι χρόνιες παθήσεις ενδέχεται να διαταράξουν την βιολογική, ψυχολογική και κοινωνική ανάπτυξη. Επιπλέον αυτές οι αναπτυξιακές αλλαγές μπορούν να επηρεάσουν τον έλεγχο και την διαχείριση της διαταραχής. Η χρόνια νόσος επιδρά στην ανάπτυξη του παιδιού και η επίδραση χωρίζεται σε τρεις παράγοντες:

- Βιολογικούς (κοντό ανάστημα, καθυστερημένη εφηβεία, μειωμένη οστική μάζα προσαύξεσης, τοπικές ανωμαλίες αύξεσης στην φλεγμονώδη νόσο των αρθρώσεων, π.χ. πρόωρη σύγκλειση επιφύσεων).
- Ψυχολογικοί (παλινδρόμηση σε λιγότερο ώριμες συμπεριφορές, υιοθέτηση του ρόλου του ασθενούς, μειωμένη ανάπτυξη της αίσθησης της ελκυστικότητας / σεξουαλικότητας, γονεϊκό άγχος, κατάθλιψη, οικονομικά προβλήματα στην παροχή φροντίδας, τα αδέλφια μπορεί να υποφέρουν).
- Κοινωνικοί (μειωμένη ανεξαρτησία, στην ηλικία που πρέπει να αποχωρίζονται από τους γονείς, αποτυχία στις σχέσεις με τους συνομηλίκους, κοινωνική απομόνωση – δεν μπορούν να συμμετέχουν σε αθλητικές ή κοινωνικές εκδηλώσεις, απουσίες από το σχολείο και μείωση σχολικών επιδόσεων, επαγγελματική ανεπάρκεια) (Lissauer et al., 2016).

Όσον αφορά τους βιολογικούς παράγοντες, οι ορμόνες της εφηβείας μπορεί να επηρεάσουν την νόσο, π.χ. η αυξητική ορμόνη επιδεινώνει τον διαβήτη και αυξάνει τις απαιτήσεις σε ινσουλίνη. Στον ψυχολογικό τομέα, αρνούνται ότι η υγεία τους μπορεί να υποστεί βλάβες από τις ενέργειές τους. Αισθάνονται και φόβο ότι μπορεί η οικογένεια τους ή ο γιατρός να τους απορρίψει, κι αυτό οδηγεί σε κακή ή και καθόλου συμμόρφωση, άρα και σε μη έλεγχο της νόσου. Στον κοινωνικό τομέα, η επικίνδυνη συμπεριφορά τους μπορεί να οδηγήσει σε αρνητικά αποτελέσματα για την ασθένεια τους, π.χ. το κάπνισμα δεν βοηθάει το άσθμα ή την κυστική ίνωση, το αλκοόλ τον σακχαρώδη διαβήτη και η στέρηση ύπνου την επιληψία. Επίσης, όπως είναι γνωστό οι χαοτικές διατροφικές συνήθειες, οδηγούν σε υποσιτισμό ή παχυσαρκία (Lissauer et al., 2016).

4.3. Συμμόρφωση με τη θεραπεία

Η μειωμένη συμμόρφωση είναι κοινό πρόβλημα για πολλούς ανθρώπους, συμπεριλαμβανομένων και των εφήβων που αρχίζουν να αναλαμβάνουν την διαχείριση της ασθένειάς τους, επιθυμούν να αποφύγουν την επιτήρηση των γονέων και μπορεί να δώσουν στην διαχείριση της ασθένειάς τους χαμηλότερη προτεραιότητα από τις κοινωνικο-ψυχαγωγικές δραστηριότητές τους. Μπορεί να μην πιστεύουν ότι η συστηματική λήψη της φαρμακευτικής τους αγωγής, δεν έχει σημασία, ειδικά αν πρόκειται για προληπτική ή μακροπρόθεσμη και δεν εμφανίζει άμεσα οφέλη (Lissauer et al., 2016). Οι γονείς μπορεί να συμπεριφέρονται με νευρικότητα, όταν το παιδί αναλαμβάνει από μόνο του τον έλεγχο της πάθησής του. Ενδεχομένως, να είναι επικριτικοί απέναντι στο παιδί τους κι αυτό γιατί φοβούνται μήπως, λόγω ανωριμότητας του, πάρει λανθασμένες αποφάσεις, ιδιαίτερα όσον αφορά την τήρηση του θεραπευτικού σχεδίου και της φαρμακευτικής αγωγής που πρέπει να ακολουθείται (Hanghøj et al., 2014).

Οι σχέσεις με τους συνομηλίκους τους και η προσωπική εικόνα, είναι πολύ σημαντική, για να εξεταστεί η συμμόρφωση. Οι παρενέργειες είναι πολύ σημαντικές, ιδιαίτερα εκείνες που επηρεάζουν την καλή γενική κατάσταση ή την εμφάνιση. Οι έφηβοι, μπορεί να αξιολογήσουν τον κίνδυνο διαφορετικά από τους ενήλικες και η συμμόρφωση να επηρεαστεί από την έλλειψη γνώσης. Η νόσος μπορεί να παρουσιαστεί όταν το παιδί είναι πολύ μικρό σε ηλικία, όποτε η αρχική ενημέρωση θα είχε πραγματοποιηθεί, κατά κύριο λόγο, μεταξύ του γιατρού και των γονέων. Εάν με την αύξηση της ηλικίας του εφήβου, οι γνώσεις για την πάθηση του παραμένουν φτωχές, τότε δεν μπορεί να κατανοήσει πλήρως την κατάσταση του, την φαρμακευτική αγωγή που ακολουθεί και γιατί ακολουθεί την συγκεκριμένη αγωγή. Με δεδομένο, ότι η ευθύνη για την διαχείριση της νόσου μετατοπίζεται από τους γονείς στο ίδιο το άτομο, κρίνεται απαραίτητη η παροχή πληροφοριών, σχετικά με την πάθηση, τα φάρμακα, την θεραπεία και γιατί την ακολουθεί (Lissauer et al., 2016).

4.4. Η αυτοδιαχείριση και η ανάπτυξη των ανήλικων ασθενών

Η ανάπτυξη των δεξιοτήτων βρίσκεται στο επίκεντρο της αυτοδιαχείρισης. Συνήθως, οι αναπτυσσόμενοι νέοι μπορεί να εξελιχθούν και να μάθουν να διαχειρίζονται μόνοι τους την πάθησή τους, καθώς σταδιακά αποκτούν περισσότερες δεξιότητες. Οι νέοι με αναπτυξιακή αναπηρία, μπορεί να ακολουθήσουν μια πορεία, η οποία να οδηγήσει σε απροσεξίες είτε στην φαρμακευτική τους αγωγή είτε στην πάθηση τους, με οποιοδήποτε τρόπο (Benner, 1984).

Έχοντας επίγνωση της γρήγορης ανάπτυξης των ανήλικων ασθενών, οι φροντιστές και το σύνολο των ιατρικών και παραϊατρικών επαγγελματιών, μπορούν να προσαρμόσουν την αυτοδιαχείριση στην αναπτυξιακή πορεία του εκάστοτε ανήλικου ασθενή. Οι στρατηγικές για την προώθηση της αυτοδιαχείρισης, πρέπει να λαμβάνουν υπόψη το στάδιο το στάδιο αντίληψης του ατόμου, την πολυπλοκότητα της νόσου και τους παράγοντες στο περιβάλλον του ανήλικου ασθενή, οι οποίοι μπορεί να επηρεάσουν την έκβαση της αυτοδιαχείρισης και εν τέλει, την πορεία της νόσου (Rousseau et al., 2002).

4.5.1. Μεταβατικό Στάδιο

Η δυσκολία μετάβασης στην φροντίδα ενηλίκων σχετίζεται με την δυσκολία του να ζει ένα παιδί με μια χρόνια πάθηση. Τα παιδιά που θεωρούν δύσκολο να ζουν με την πάθηση, είναι πιθανότερο να αισθάνονται προσκολλημένα στους παιδίατρους τους και να δυσκολεύονται να εμπιστευτούν τους υπόλοιπους ιατρούς. Κάποιοι έφηβοι επιζητούν περισσότερη ανεξαρτησία, ώστε να μπορούν, από μόνοι τους, να διαχειρίζονται την ασθένειά τους και αποζητούν αυτονομία. Από την άλλη πλευρά, υπάρχουν και τα παιδιά που θέλουν να εμπλέκεται και η οικογένειά τους στην διαχείριση της ασθένειάς τους (Hislop et al., 2016). Ιδανικά, στο μεταβατικό, αυτό, στάδιο, δεν πρέπει να εμπλέκονται πολλές ειδικότητες, αλλά μόνο ο/η παιδίατρος και η κατάλληλη ειδικότητα που χρειάζεται για την αντιμετώπιση της ασθένειας (Goossens et al., 2016).

Για μια επιτυχημένη μετάβαση από την παιδιατρική στην ιατρική ενηλίκων, χρειάζεται να εξασφαλιστεί ένας καλός συντονισμός μεταξύ παιδιατρικών και ενηλίκων επαγγελματιών υγείας. Για να γίνει αυτό, πρέπει η μετάβαση να γίνει σταδιακά και τουλάχιστον ένα χρόνο νωρίτερα, από το όριο μεταφοράς, στην ιατρική ενηλίκων. Είναι απαραίτητο να γίνει μια συζήτηση, η οποία θα βασίζεται στις απόψεις και τις προτιμήσεις του ανήλικου ασθενή και της οικογένειάς του, σχετικά με την αυτοδιαχείριση και πως αυτή θα επιτευχθεί με επιτυχία. Η συζήτηση στοχεύει στην εύρεση του κατάλληλου θεραπευτικού σχεδίου, το οποίο θα πρέπει να βασίζεται στις ανάγκες του ανήλικου ασθενή. Τέλος, θα ήταν καλό και βοηθητικό να οριστεί κάποιος ενήλικας, ο οποίος θα είναι πρόθυμος να αναλάβει την ευθύνη του ασθενή, μέχρι εκείνος να είναι σε θέση να αυτοδιαχειρίζεται την πάθησή του και τις διαβουλεύσεις με τον θεράποντα ιατρό (Suris et al., 2015).

Κεφάλαιο 5^ο

Παιδιατρική Νοσηλευτική

5.1. Επαγγελματική Εξουθένωση

Η επαγγελματική εξουθένωση, το λεγόμενο burnout , είναι πολύ συνηθισμένο φαινόμενο στους επαγγελματίες υγείας και ειδικότερα στους νοσηλευτές που εργάζονται με τις μικρότερες ηλικιακές ομάδες. Οι εργαζόμενοι ενδέχεται να υπόκεινται συνεχώς σε stress, τόσο στην εργασία, όσο και στην οικογενειακή ζωή. Το σύνδρομο εξουθένωσης των παιδιατρικών νοσηλευτών, χαρακτηρίζεται από: (Freudenberger, 1974; Maslach et al., 1981)

- Συναισθηματική εξάντληση με προοδευτική απώλεια ενέργειας
- Αποπροσωποποίηση, που αντικατοπτρίζεται στις αρνητικές στάσεις απέναντι στους ασθενείς και στους συναδέλφους
- Συναισθήματα χαμηλής προσωπικής επίτευξης ή απώλεια εμπιστοσύνης

Οι επαγγελματίες του τομέα υγείας, και πιο συγκεκριμένα οι νοσηλευτές, ανήκουν σε μια ομάδα υψηλού κινδύνου, η οποία είναι ιδιαίτερα επιρρεπείς στο σύνδρομο εξουθένωσης (Adriaenssens et al., 2015). Το επάγγελμα του νοσηλευτή απαιτεί υψηλά επίπεδα κοινωνικής ευθύνης και τα προβλήματα που μπορούν να προκύψουν σε καθημερινή βάση, περιλαμβάνουν υπερφόρτωση εργασίας, έλλειψη αυτονομίας ή λήψης αποφάσεων και δυσκολία στον συνδυασμό της οικογένειας και της επαγγελματικής ζωής (Leiter & Maslach, 2009).

Οι τρεις, αυτοί, παράγοντες οδηγούν στο σύνδρομο εξουθένωσης. Στα συμπτώματα του burnout, συμπεριλαμβάνονται η κόπωση, τα προβλήματα μνήμης, η κατάθλιψη, το άγχος, οι διαταραχές ύπνου,, η ευερεθιστότητα και η κατάχρηση ουσιών (Leiter & Maslach, 2009).

Άλλες αγχωτικές καταστάσεις με τις οποίες οι νοσηλευτές έρχονται αντιμέτωποι είναι οι περιστροφικές βάρδιες (οι λεγόμενες rotation shifts), υπερφόρτωση λόγω έλλειψης προσωπικού και η φροντίδα ασθενών τελικού σταδίου. Όλοι αυτοί οι παράγοντες καθιστούν τους νοσηλευτές, ιδιαίτερα ευάλωτους στην εξουθένωση (Leiter & Maslach, 2009). Οι νοσηλευτές που εργάζονται σε παιδιατρικές και νεογνικές μονάδες, (Liakopoulou et al, 2008) αλλά και σε μονάδες εντατικής θεραπείας και ογκολογικές, υπόκεινται σε υψηλά επίπεδα stress και διατρέχουν κίνδυνο εμφάνισης του συνδρόμου εξουθένωσης (Downey et al., 1995; Hecktman, 2012; Robins et al., 2009).

5.2. Η αναγκαιότητα υποστήριξης της αυτοδιαχείρισης στην παιδιατρική

Η υποστήριξη της αυτοδιαχείρισης, έγκειται στο σύνολο των υπηρεσιών που παρέχουν τα συστήματα υγείας και οι κοινοτικοί οργανισμοί σε ανήλικους ασθενείς, με χρόνιες παθήσεις και στις οικογένειές τους. Η διαδικασία της αυτοδιαχείρισης είναι μια πράξη η οποία απαιτεί την συνεργασία του ανήλικου ασθενή, της οικογένειας του αλλά και των υγειονομικών παρόχων (Von Korff et al., 1997).

Παρόλο που υπάρχουν ενδείξεις ότι η αυτοδιαχείριση στις παιδιατρικές κλινικές βελτιώνει την έκβαση των χρόνιων παθήσεων (Guevara et al., 2003), κάποια μοντέλα αυτοδιαχείρισης δεν έχουν αναπτυχθεί σωστά, για τα παιδιά και τους εφήβους που πάσχουν από χρόνιες παθήσεις και αυτό έχει ως αποτέλεσμα η αυτοδιαχείριση να μη εντάσσεται επισήμως στην παιδιατρική περίθαλψη και να παραγκωνίζεται (Schor, 2015).

5.3. Παρηγορητική φροντίδα ανήλικων ασθενών τελικού σταδίου

Όταν ένα παιδί υποτροπιάσει, μπορεί να χρειαστεί περαιτέρω θεραπεία. Ένας λογικός αριθμός παιδιών μπορεί ακόμα και να θεραπευθεί ενώ κάποια άλλα μπορεί να έχουν μια περαιτέρω σημαντική ύφεση με καλή ποιότητα ζωής. Ωστόσο, για ορισμένα παιδιά, έρχεται η στιγμή, όπου ο θάνατος είναι αναπόφευκτος και τόσο το προσωπικό όσο και η οικογένεια πρέπει να πάρουν την απόφαση και να επικεντρωθούν στην

παροχή ανακουφιστικής/παρηγορητικής φροντίδας. Οι περισσότεροι γονείς προτιμούν να φροντίζουν το παιδί τους με νόσο τελικού σταδίου στο σπίτι τους, αλλά θα χρειαστούν πρακτική βοήθεια και συναισθηματική στήριξη. Ο έλεγχος του πόνου και η ανακούφιση από τα συμπτώματα της νόσου αποτελούν σοβαρή πηγή ανησυχίας για τους γονείς, αλλά μπορούν συχνά να πραγματοποιηθούν με επιτυχία στο σπίτι. Οι επαγγελματίες υγείας, με εμπειρία στον τομέα της παρηγορητικής φροντίδας στα παιδιά, συνεργάζονται με την οικογένεια και το τοπικό νοσηλευτικό προσωπικό. Μετά το θάνατο του παιδιού, θα πρέπει να παρέχεται στις οικογένειες συνεχής επικοινωνία με ένα κατάλληλο μέλος της ομάδας που ανέλαβε την φροντίδα του παιδιού τους, και να δοθεί υποστήριξη στο πένθος τους. Αυτό που πρέπει να εντυπωθεί, είναι ότι με την κατάλληλη υποστήριξη από επαγγελματίες υγείας, η ανακουφιστική φροντίδα για τα παιδιά μπορεί συνήθως να γίνει από το σπίτι (Lissauer et al., 2016).

5.3.1. Τα στάδια του πένθους

Η Elisabeth Kübler-Ross ήταν ψυχίατρος, πρωτοπόρος στην μελέτη με θέμα τον θάνατο και συγγραφέας του best-seller *“On Death and Dying”* (1969), όπου ανέπτυξε την θεωρία της για τα πέντε στάδια του πένθους. Αυτά τα στάδια, χρησιμοποιούνται ευρέως και για να περιγράψουν την αντίδραση της οικογένειας του ανήλικου ασθενή, στην διάγνωση μια νόσου. Τα στάδια είναι πέντε: η άρνηση, ο θυμός, η διαπραγμάτευση, η κατάθλιψη και η αποδοχή.

Η άρνηση είναι το στάδιο που μπορεί αρχικά να βοηθήσει την οικογένεια αλλά και τον ίδιο τον ασθενή, να συνειδητοποιήσει την νόσο από την οποία πάσχει. Αρχικά, αρνούνται την είδηση, ύστερα αναρωτιούνται πώς θα συνεχιστεί η ζωή σε αυτή τη διαφορετική κατάσταση – είτε επειδή βρίσκονται σε κατάσταση σοκ, είτε επειδή η ζωή - όπως την είχαν συνηθίσει κάποτε - αλλάζει ξαφνικά. Στο στάδιο της άρνησης, δεν ζουν στην «πραγματική πραγματικότητα», αλλά σε μια «προτιμώμενη» πραγματικότητα. Στο σημείο της άρνησης, όλα τα συναισθήματα έρχονται στην επιφάνεια.

Ο θυμός είναι το δεύτερο στάδιο το οποίο ξεκινά, όταν τα εμπλεκόμενα μέλη αρχίζουν να ζουν ξανά στην «πραγματική» πραγματικότητα και όχι στην «προτιμώμενη» πραγματικότητα. Κατηγορούν τους άλλους για την αιτία της θλίψης τους και επίσης να ανακατευθύνουν τον θυμό τους, σε στενούς φίλους και συγγενείς. Το θεωρούν ακατανόητο για το πώς θα μπορούσε να συμβεί κάτι τέτοιο σε εκείνους. Ο θυμός είναι απαραίτητο στάδιο θλίψης. Και πρέπει να ενθαρρύνετε ο θυμός. Είναι σημαντικό να αισθανθεί πραγματικά τον θυμό ο ανήλικος ασθενής αλλά και η οικογένειά του. Όσο περισσότερο αισθάνονται πραγματικά τον θυμό, τόσο πιο γρήγορα θα εξαφανιστεί και τόσο πιο γρήγορα θα περάσουν στο επόμενο στάδιο. Δεν είναι υγιές να προτρέπουμε τα παιδιά ή την οικογένειά τους, να καταστέλλουν τα συναισθήματά θυμού που αισθάνονται. Είναι απαραίτητο βήμα, για την συνειδητοποίηση της νόσου.

Η διαπραγμάτευση αποτελεί το τρίτο βήμα στην διαδικασία. Κατά κάποιο τρόπο, αυτό το στάδιο είναι γεμάτο ψεύτικες ελπίδες. Μπορεί να κάνουν, ψευδώς, τον εαυτό τους να πιστέψει ότι μπορεί να αποφευχθεί η θλίψη μέσω ενός είδους διαπραγματεύσεων. Δηλαδή, αν αλλάξω αυτό, μπορεί να αλλάξει η κατάστασή μου. Είναι τόσο απελπισμένοι για να επαναφέρουν τη ζωή, στο πώς ήταν πριν από το γεγονός της πάθησης και της θλίψης, και είναι διατεθειμένοι να κάνουν σημαντικές αλλαγές στη ζωή τους, σε μια προσπάθεια να κατευθυνθούν προς την ομαλότητα. Οι ενοχές που γεννιούνται, σε αυτό το στάδιο, είναι μια κοινή πτέρυγα διαπραγματεύσεων. Επικρατούν οι σκέψεις με το ``αν``. ``Αν είχα κάνει αυτό, δεν θα είχε συμβεί το άλλο``.

Η κατάθλιψη, το τέταρτο στάδιο, είναι μια κοινώς αποδεκτή μορφή θλίψης. Στην πραγματικότητα, οι περισσότεροι άνθρωποι συνδέουν την κατάθλιψη αμέσως με τη θλίψη - καθώς είναι ένα «παρόν» συναίσθημα. Αντιπροσωπεύει το κενό που αισθάνεται κάποιος όταν ζει στην πραγματικότητα και συνειδητοποιεί ότι η κατάσταση είναι μόνιμη και θα πρέπει να ζει με διαφορετικό τρόπο. Σε αυτό το στάδιο, μπορεί να αποσυρθεί από τη ζωή, να αισθανθεί μούδιασμα, να ζεί σε μια ομίχλη και να μην θέλει να σηκωθεί από το κρεβάτι. Ο κόσμος μπορεί να φαίνεται πάρα πολύ και υπερβολικός για να τον αντιμετωπίσει. Δεν θέλει να βρίσκεται γύρω

από άλλους, αισθάνεται απελπισία και δεν θέλει να μιλάει είτε για την νόσο είτε – πολλές φορές – για τίποτα. Αισθάνεται μοναξιά και θλίψη.

Το τελευταίο στάδιο της θλίψης, είναι η αποδοχή. Σε αυτό το στάδιο, τα συναισθήματά αρχίζουν να σταθεροποιούνται. Μπαίνουν ξανά στην πραγματικότητα. Συμβιβάζονται ή συμφιλιώνονται με το γεγονός ότι η κατάστασή τους είναι μόνιμη και πολλές φορές μη αναστρέψιμη. Αυτό δεν είναι ένα «καλό» πράγμα - αλλά είναι κάτι που μπορεί να συμβεί. Και πρέπει να είναι έτοιμοι για αυτό. Είναι σίγουρα μια στιγμή προσαρμογής και αναπροσαρμογής. Υπάρχουν καλές μέρες, υπάρχουν κακές μέρες, και μετά υπάρχουν και πάλι καλές μέρες. Σε αυτό το στάδιο, δεν σημαίνει ότι δεν θα έχουν ποτέ ξανά μια πολύ κακή μέρα - όπου θα είναι ανεξέλεγκτα λυπημένοι. Όμως, οι καλές μέρες τείνουν να ξεπερνούν τις κακές μέρες. Σε αυτό το στάδιο, μπορεί να αρχίσουν να έρχονται ξανά σε επαφή με φίλους. Καταλαβαίνουν ότι για να συνεχίσουν την νέα τους ζωή, θα πρέπει να εξελιχθούν και να προσαρμοστούν στη νέα τους πραγματικότητα. Και ο ανήλικος ασθενής αλλά και η οικογένεια του (Kübler-Ross, 1969).

Κεφάλαιο 6^ο

Επιβάρυνση οικογενειών ανήλικων ασθενών

6.1. Ψυχοκοινωνική υποστήριξη γονέων

Η γονική μέριμνα μπορεί να είναι υπέροχη. Ωστόσο, μπορεί επίσης να είναι αγχωτική, όταν οι γονείς στερούνται τους πόρους που απαιτούνται για την αντιμετώπιση των στρεσογόνων παραγόντων που σχετίζονται με τη φροντίδα του χρονίως πάσχοντος μέλους. Τότε είναι πολύ πιθανό να επέλθει η κατάρρευση τους. Αυτή η κατάσταση χαρακτηρίζεται από μια συντριπτική εξάντληση που σχετίζεται με το γονικό ρόλο ενός ατόμου, μια συναισθηματική αποστασιοποίηση από τα παιδιά του, και μια αίσθηση γονικής αναποτελεσματικότητας. Οι χρόνιες παθήσεις προσβάλλουν όλες τις ηλικιακές βαθμίδες, ωστόσο στην παρούσα εργασία αναφέρονται οι χρόνιες ασθένειες σε ανήλικους ασθενείς. Η ψυχοκοινωνική υποστήριξη της οικογένειας είναι ένα πολύ σημαντικό μέρος της θεραπείας όταν ένα παιδί έχει νοσήσει από μια χρόνια ασθένεια. Πολλοί γονείς αντιδρούν έντονα όταν λαμβάνουν πληροφορίες σχετικά με τη διάγνωση του παιδιού τους (Lowes et al., 2005; Streisand, et al., 2008; Weiss, 2002). Οι αντιδράσεις τους, κατά την πρώτη περίοδο μετά την αποκάλυψη της διάγνωσης εξετάστηκαν συστηματικά, ωστόσο τα αποτελέσματα είναι περιορισμένα. Μερικές μελέτες που διερευνούν αυτό το θέμα έχουν αναφέρει διαφορετικά αποτελέσματα, δηλαδή ότι το γονικό άγχος που σχετίζεται με την παιδική ασθένεια μειώνεται με την πάροδο του χρόνου (Kovacs et al., 1990; Northam et al., 1996) ή ότι οι ψυχολογικές αντιδράσεις παραμένουν στον ίδιο βαθμό (Boman et al., 2004). Η διάγνωση μιας φλεγμονώδους νόσου έχει μεταβλητή ένταση. Κατά τη διάρκεια περιπτώσεων υποτροπής, τα παιδιά συχνά αντιλαμβάνονται ότι η ασθένεια περιορίζει την καθημερινή τους ζωή, οδηγώντας τα, μερικές φορές, σε απομόνωση και μακρά απουσία από το σχολείο (Melamed et al., 1999; Reichenberg et al., 2007). Οι γονείς πρέπει να διαχειρίζονται την ασθένεια του παιδιού με ευαισθησία, καθώς τα συμπτώματα μπορούν να επηρεάσουν το παιδί και

να αισθάνεται ντροπιασμένο, ειδικά κατά τη διάρκεια της εφηβείας, δηλαδή από την ηλικία των 12 έως 15 ετών (Reichenberg et al., 2007).

6.1.1. Σωματική και ψυχολογική κατάρρευση οικογένειας

Οι χρόνιες παθήσεις υγείας των παιδιών, τα τελευταία χρόνια αυξάνονται με ραγδαίους ρυθμούς. Εκτός από τον αντίκτυπό τους στο παιδί, οι χρόνιες ασθένειες επηρεάζουν συχνά ολόκληρο το οικογενειακό σύστημα. Οι γονείς πρέπει να αντιμετωπίσουν τις καταστροφικές ειδήσεις σχετικά με τη διάγνωση του παιδιού τους, τους σχετικούς ιατρικούς κινδύνους και, σε ορισμένες περιπτώσεις, τη δυνατότητα του παιδιού τους για βραχύτερο προσδόκιμο ζωής. Παρόλο που ορισμένες οικογένειες μπορούν να επιδείξουν ανθεκτικότητα έναντι αυτών των στρεσογόνων παραγόντων, οι απαιτητικές θεραπευτικές αγωγές και θεραπείες, οι μετατοπίσεις των ρόλων, των ευθυνών και των πόρων ενδέχεται να έχουν αρνητικό αντίκτυπο στην λειτουργία της οικογένειας (Limbers & Skipper, 2014).

Φαίνεται ότι πολλοί από τους γονείς ζουν με παρατεταμένο βάρος και έχουν συμπτώματα κόπωσης, μια κατάσταση η οποία συνήθως, εκφράζεται μέσω ψυχοσωματικών αντιδράσεων. Τα δεδομένα έχουν καταδείξει ότι ένα παρατεταμένο φορτίο μπορεί να οδηγήσει σε σωματική και ψυχολογική κόπωση (Melamed et al., 1999; Melamed et al., 2006). Οι Pines & Aronsson (Pines & Aronson, 1983) σημειώνουν ότι η κατάρρευση, σε όλους τους τομείς, γίνεται σε περιόδους συναισθηματικά επίπονες. Ο Hallsten (Hallsten, 1993) καταλήγει στο συμπέρασμα ότι η εξάντληση συμβαίνει όταν ένα άτομο, κατά τη διάρκεια μιας μακράς περιόδου άγχους, απειλείται και παρεμποδίζεται στην εκτέλεση ενός ρόλου που είναι κεντρικός για την ταυτότητα του. Υπάρχουν πολλοί παράγοντες στρες στην καθημερινή ζωή του γονέα που με την πάροδο του χρόνου μπορούν να οδηγήσουν σε συμπτώματα κόπωσης και εν τέλει, κατάρρευσης. Η γονική εξάντληση είναι μια συναισθηματική διαταραχή, η οποία, εντάσσεται στο πλαίσιο της γονικής μέριμνας (Roskam, 2017).

Οι γονείς των χρόνιων ασθενών έχουν σημαντικά περισσότερα συμπτώματα εξουθένωσης από τους γονείς των υγιών παιδιών. Το burnout, δηλαδή η κατάρρευση

και η εξάντληση, είναι μια ψυχολογική αντίδραση που δεν ανήκει στις αντιδράσεις μιας περιόδου κρίσης, αλλά είναι δυσμενής συνέπεια της μακροχρόνιας καταπόνησης. Αυτή η αντίδραση αυξάνει τον κίνδυνο για την εμφάνιση ενός μόνιμου συνδρόμου σωματικής εξάντλησης (Asberg et al., 2009; Peterson et al., 2008). Λαμβάνοντας υπόψη τη σοβαρότητα του συνδρόμου σωματικής εξάντλησης, είναι σημαντικό να εντοπίσουμε όσο το δυνατόν νωρίτερα τους γονείς με συμπτώματα burnout (Peterson et al., 2008). Επιπλέον, οι ψυχολογικές αντιδράσεις ενδέχεται να επηρεάσουν την ικανότητα του γονέα να διαχειριστεί τη θεραπεία του παιδιού και επομένως να επηρεάσει την υγεία και την ανάπτυξη του (MacPhee et al., 1998; Thernlund et al., 1996).

Η κατανόηση των παραγόντων, που δημιουργούν ψυχολογικά προβλήματα σε αυτούς τους γονείς, είναι απαραίτητη προκειμένου να αναπτυχθούν αποτελεσματικές θεραπείες για την υποστήριξη της ευημερίας των γονέων. Η φροντίδα ενός παιδιού με μακροχρόνια ασθένεια αποτελεί πρόκληση. Οι γονείς, δυσκολεύονται να εξισορροπήσουν τη φροντίδα του παιδιού τους με τις υπόλοιπες απαιτήσεις κι έτσι έρχονται αντιμέτωποι με συναισθήματα άγχους, θλίψης και οι οικογενειακές συγκρούσεις είναι αναπόφευκτες. Τέλος, τα παιδιά, με μια χρόνια πάθηση, μπορεί να έχουν συναισθηματικές ή συμπεριφορικές ανησυχίες και αλλαγές (Asberg et al., 2009; Peterson et al., 2008).

6.2. Διαφορές άγχους μεταξύ της μητέρας και του πατέρα

Μελέτες έχουν δείξει ότι οι μητέρες των ανήλικων χρόνιων ασθενών, εμφανίζουν συχνότερα και υψηλότερα ποσοστά στρες, σε σχέση με εκείνες των υγιών παιδιών (Streisand et al., 2008) και διαφορές στην ανατροφή των παιδιών (Eiser et al., 1993). Αυτό μπορεί να αντικατοπτρίζει ότι οι μητέρες συχνά αναλαμβάνουν τη μεγαλύτερη ευθύνη όσον αφορά την ασθένεια του παιδιού, πράγμα που θα μπορούσε να είναι μία εξήγηση για τις διαφορές φύλου στα συμπτώματα της εξάντλησης (Taanila et al., 1999). Οι μητέρες που φροντίζουν τα χρόνια άρρωστα παιδιά, αντιμετωπίζουν καθημερινό άγχος που σχετίζεται με τη φροντίδα καθώς και με την προσωπική τους ζωή (Streisand et al., 2008).

Το γονικό άγχος ή το άγχος που σχετίζεται άμεσα με το ρόλο του γονέα είναι σημαντικό για την κατανόηση της οικογενειακής δυσλειτουργίας και της ψυχοπαθολογίας. Το στρες των γονέων μπορεί επίσης να επηρεάσει τα αποτελέσματα που σχετίζονται με την υγεία των παιδιών, καθώς ενδέχεται να επηρεάσει τη διαχείριση της χρόνιας πάθησης ενός παιδιού, από το ίδιο το παιδί. (Streisand et al., 2001). Όσον αφορά το άγχος των γονέων και κατά πόσο αυτό επηρεάζεται από το φύλο, οι υπάρχουσες μελέτες υποδηλώνουν ότι τόσο οι μητέρες όσο και οι πατέρες αντιμετωπίζουν το άγχος, αλλά με διαφορετικό τρόπο. Οι μητέρες βιώνουν μεγαλύτερο άγχος όσον αφορά το ρόλο που πρέπει να ασκήσουν και, σε μικρότερο βαθμό, τις κοινωνικές αλλαγές που επιφέρει ο νέος ρόλος τους. Οι πατέρες, από την άλλη πλευρά, βιώνουν το άγχος διαφορετικά. Ενδιαφέρονται λιγότερο για τον ρόλο που πρέπει να ασκούν και νοιάζονται για τον κοινωνικό τους κύκλο και τις αλλαγές που θα επέλθουν λόγω της πάθησης του παιδιού τους. Αισθάνονται ότι αποξενώνονται από τον περίγυρο και τον κύκλο τους, κι αυτό τους κάνει να νιώθουν μειονεκτικά, σε σχέση με τους πατέρες των παιδιών που δεν πάσχουν από κάποια χρόνια πάθηση (Jackson et al., 2007; Skreden et al., 2012; Tommiska et al., 2002; Widarsson et al., 2013). Οι μητέρες ανέφεραν χρόνιες και οξείες καταστάσεις άγχους που σχετίζονται με τη διαχείριση της νόσου και επιπλοκές στα παιδιά τους (Sullivan-Bolyai et al., 2016). Αυτοί οι παράγοντες άγχους είναι ιδιαίτερα σημαντικοί για τις μητέρες των μικρών παιδιών, όπου η διαχείριση της νόσου είναι ακόμη πιο πολύπλοκη λόγω της χορήγησης φαρμάκων (Sullivan- Bolyai et al., 2003). Αυτές οι μητέρες πρέπει να προσαρμόσουν τα καθήκοντά τους για τη διαχείριση της νόσου και να μουν στην ίδια τροχιά, με την ανάπτυξη του παιδιού (Sullivan- Bolyai et al., 2003).

6.3. Η αντίληψη των γονέων για την αποτελεσματικότητά τους και πως αυτή επηρεάζει τα παιδιά

Το γεγονός ότι ένας πατέρας ή η μητέρα μπορεί να έχει αρνητική αντίληψη της γονικής ικανότητάς του σημαίνει ότι θα παρουσιάσει δυσλειτουργικές γονικές γνωστικές διαδικασίες κατά την άσκηση του γονεϊκού ρόλου του, οι οποίες θα

σχετίζονται με την ανατροφή και θα υπάρχουν δυσκολίες συμπεριφοράς στα παιδιά τους, από τους ίδιους (Farkas-Klein 2008; Ohan & Leung, 2000). Αντίθετα, η αντίληψη της γονικής αποτελεσματικότητας σχετίζεται με την ευκολότερη μετάβαση στην γονεϊκότητα, μια μικρότερη τάση να αντιλαμβάνονται ότι τα παιδιά τους έχουν μια δύσκολη κατάσταση και μεγαλύτερη ικανοποίηση από την κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνουν (Hess et al., 2004; Jones & Prinz, 2005). Η ψυχική υγεία των παιδιών σχετίζεται με την ψυχική υγεία των γονιών τους. Η θετική αντιμετώπιση της μητέρας, όπως η άσκηση, η ακρόαση μουσικής, η ανάγνωση ή η κοινωνικοποίηση, είχαν πολλά οφέλη στα παιδιά, συμπεριλαμβανομένων των πιο θετικών σχέσεων μεταξύ τους και των βελτιωμένων συμπεριφορών αυτοδιαχείρισης (Horsch & McManus, 2014; Kager & Holden 1992). Ομοίως, οι αρνητικές μορφές αντιμετώπισης στις μητέρες, όπως ο θυμός, η υπερκατανάλωση τροφής, η επιθετικότητα ή η κατάχρηση ουσιών, επηρέασαν αρνητικά την ποιότητα ζωής, την αυτοεκτίμηση και τα μεταβολικά αποτελέσματα των παιδιών τους (Kager & Holden 1992; Streisand et al., 2008).

Συμπεράσματα

Συνοπτικά, οι χρόνιες ασθένειες αποτελούν ένα φορτίο για όλα τα μέλη της οικογένειας, σε διαφορετικό βαθμό. Είναι πολύ σημαντικό οι νοσηλευτές να κατέχουν τις απαραίτητες ψυχολογικές γνώσεις που θα τους βοηθήσουν να κατανοήσουν και να υποστηρίξουν αποτελεσματικότερα τον ασθενή και την οικογένειά του. Στόχος οποιασδήποτε παρέμβασης είναι η διάγνωση, η θεραπεία και η αποκατάσταση της υγείας του ασθενή. Οι επαγγελματίες υγείας, και πιο συγκεκριμένα οι νοσηλευτές, αναπτύσσουν στενότερες σχέσεις με τον ασθενή όταν καλλιεργείται ένα κλίμα ανοιχτής επικοινωνίας. Ο ρόλος του νοσηλευτή που φροντίζουν τον ασθενή δεν είναι μόνο νοσηλευτικός. Μπορούν με την παρουσία τους και μόνο να του προσφέρουν – καθώς και σε όλη την οικογένεια – την απαραίτητη συμπαράσταση και μια αίσθηση σιγουριάς και ασφάλειας ότι δεν έχουν απομείνει μόνοι σε αυτές τις σημαντικές στιγμές. Η προσωπικότητα του ασθενούς φαίνεται πως επηρεάζει την σχέση του με το νοσηλευτικό προσωπικό. Συχνά, ο αυξημένος φόρτος και οι απαιτήσεις της δουλειάς δημιουργούν στον εργαζόμενο το συναίσθημα ότι δεν έχει την δυνατότητα να ξεφύγει έστω και για λίγο. Τις συνθήκες εργασίας επιβαρύνει μερικές φορές το κλίμα των διαπροσωπικών σχέσεων που διαμορφώνεται μεταξύ των εργαζομένων. Προβλήματα συνεργασίας και επικοινωνίας με τους συναδέλφους συμβάλλουν στο να γίνεται δύσκολη μια εποικοδομητική συνεργασία γιατί καθένας απομονώνεται για να αποφύγει τις συνέπειες από την ένταση αυτών των σχέσεων. Τέλος, έγινε φανερό ότι οι γονείς των χρόνιων ασθενών αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα εξουθένωσης, σε σχέση με τους γονείς των υγιών παιδιών. Η εξάντληση πρέπει να αναγνωριστεί, μεταξύ των διαφορετικών τύπων ψυχολογικών συνεπειών της πολύπλευρης και πολύπλοκης γονικής μέριμνας ενός παιδιού με χρόνιες ασθένειες. Πρέπει να αναπτυχθεί επαρκής υποστήριξη για αυτές τις συγκεκριμένες ομάδες γονέων. Επίσης, είναι σημαντικό να τονιστεί το γεγονός πως το φύλο, που ορίζεται ως κύριος γονικός φροντιστής, αυξάνει τον κίνδυνο ανάπτυξης συμπτωμάτων burnout. Παρόλα αυτά, υπάρχουν κι άλλοι παράγοντες, οι οποίοι επηρεάζουν αυτά τα συμπτώματα. Συνεπώς, οι γονείς των παιδιών με χρόνια

ασθένεια ή λειτουργική αναπηρία έχουν αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης προβλημάτων που σχετίζονται με το άγχος. Πολλές μελέτες δείχνουν ότι τέτοιοι γονείς συχνά υποφέρουν από ψυχολογικά προβλήματα όπως διαταραχές που σχετίζονται με το άγχος, καταναγκαστικά πρότυπα σκέψης, ανασφάλεια, απογοήτευση, φόβους και μειωμένη ποιότητα ζωής. Το μακροχρόνιο άγχος που προκαλείται από την ύπαρξη ενός χρόνιου ασθενούς ή ανάπηρου παιδιού μπορεί να οδηγήσει σε κάποια μορφή χρόνιου στρες και σύνδρομο εξάντλησης, το οποίο μπορεί να έχει σοβαρές συνέπειες για την υγεία.

Βιβλιογραφία

1. Adriaenssens J, de Gucht V, Maes S. Determinants and prevalence of burnout in emergency nurses: A systematic review of 25 years of research. *International Journal of Nursing Studies* 2015; 52(2): 649–61. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2014.11.004
2. Aguayo R, Vargas C, de la Fuente EI, Lozano LM. A meta-analytic reliability generalization study of the Maslach Burnout Inventory. *International Journal of Clinical and Health Psychology* 2011; 11(2): 343–61.
3. Akman O, Ozturk C, Bektas M, Ayar D, Armstrong MA. Job satisfaction and burnout among paediatric nurses. *Journal of Nursing Management* 2016; 24(7): 923–33. doi: 10.1111/jonm.12399
4. Akman O, Ozturk C, Bektas M, Ayar D, Armstrong MA. Job satisfaction and burnout among paediatric nurses. *Journal of Nursing Management* 2016; 24(7): 923–33. doi: 10.1111/jonm.12399
5. Asberg M, Nygren A, Leopardi R, Rylander G, Peterson U, Wilczek L, et al. Novel biochemical markers of psychosocial stress in women. *PLoS ONE* 2009; 4: e3590.
6. Aytekin A, Yilmaz F, Kuguoglu S. Burnout levels in neonatal intensive care nurses and its effects on their quality of life. *Australian Journal of Advanced Nursing* 2013; 31(2): 39–48.
7. Barlow JH, Ellard DR. The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: An overview of the research evidence base. *Child Care Health Deve.* 2006;32:19–31.
8. Battles HB. Professional self-efficacy as a moderator of the relationship between stress and burnout among pediatric HIV/AIDS health care providers (Immune deficiency) [Dissertation] George Washington University; 2000.
9. Bech P, Olsen LR, Kjoller M, Rasmussen NK. Measuring well-being rather than the absence of distress symptoms: a comparison of the SF-36 mental health

- subscale and the WHO-five well-being scale. *Int J Methods Psychiatr Res.* 2003;12(2):85–91. doi: 10.1002/mpr.145.
10. Benner P . From Novice to Expert. Menlo Park, CA: Addison-Wesley; 1984
 11. Berger J, Polivka B, Smoot EA, Owens H. Compassion fatigue in pediatric nurses. *Journal of Pediatric Nursing* 2015; 30(6): 11–7. doi: 10.1016/j.pedn.2015.02.005
 12. Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K . Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA.* 2002;288(19):2469–2475pmid:12435261
 13. Boman KK, Viksten J, Kogner P, Samuelsson U. Serious illness in childhood: the different threats of cancer and diabetes from a parent perspective. *J Pediatr* 2004; 145: 373– 9.
 14. Bramlett MD, Read D, Bethell C, Blumberg SJ. Differentiating subgroups of children with special health care needs by health status and complexity of health care needs. *Matern Child Health J.* 2009;13(2):151–163pmid:18386168
 15. Bulloch B, Garcia-Filion P, Notricia D, Bryson M, McConahay T. Reliability of the colour analog scale: repeatability of scores in traumatic and nontraumatic injuries. *Acad Emerge Med.* 2009;16:465–469. doi: 10.1111/j.1553-2712.2009.00404.x.
 16. Bulloch B, Tenenbein M. Validation of 2 pain scales for use in the pediatric emergency department. *Pediatrics.* 2002;110(3):e33.
 17. Bulloch B, Tenenbein M. Validation of 2 pain scales for use in the pediatric emergency department. *Pediatrics.* 2002;110:e33. doi: 10.1542/peds.110.3.e33.
 18. Cañadas-de la Fuente GA. Medida e identificación de factores de riesgo de padecimiento del síndrome de burnout en personal de enfermería [Dissertation] Madrid, UNED: 2012.
 19. Chambers CT, Johnston C. Developmental differences in children's use of rating scales. *J Pediatr Psychol.* 2002;27(1):27–36.
 20. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, et al . Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics.* 2011;127(3):529–538pmid:21339266

21. Compas BE, Jaser SS, Dunn MJ, Rodriguez EM. Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annu Rev Clin Psychol.* (2012) 8:455–80. 10.1146/annurev-clinpsy-032511-143108.
22. da Silva JP, Costa KN, da Silva GR, dos Santos Oliveira SH, de Almeida PC, Fernandes MG. Nursing consultation for the elderly: Instruments of communication and nursing roles according to Peplau. *Escola Anna Nery Rev Enfermagem.* 2015;19:154–61.
23. Davis S, Bonnie KL, Sorensen C. A comparison of burnout among oncology nurses working in adult and pediatric inpatient and outpatient settings. *Oncology Nursing Forum* 2013; 40(4): E303–E311. doi: 10.1188/13.ONF.E303-E311
24. de Carvalho Alencar D, dos Santos Costa R, Alencar AM, Moreira WC, de Sousa Ibiapina AR, de Alencar MB. Nursing consultation in the perspective of users with diabetes mellitus in the family health strategy. *J Nurs UFPE Online.* 2017;11:3749–56.
25. de Meneses LS, Lima FE, de Oliveira SK, Oliveira FJ, Vieira MC, Almeida PC, et al. Self-care practice of patients with mechanical heart valve prosthesis accompanied in nursing consultation. *Health.* 2015;7:1387.
26. de Souza Braga AL, Valle WA, Machado ME, de Souza DF, Andrade M, Aloia AP. Nursing consultation-a restructuring strategy of the program Hiperdia. *J Nurs UFPE Online.* 2015;9:8155–64.
27. Denny S, de Silva M, Fleming T, Clark T, Merry S, Ameratunga S, et al. The prevalence of chronic health conditions impacting on daily functioning and the association with emotional well-being among a National Sample of high school students. *J Adolesc Health.* 2014;54(4):410–415. doi: 10.1016/j.jadohealth.2013.09.010.
28. Deshpande PR, Rajan S, Sudeepthi BL, Abdul Nazir CP. Patient-reported outcomes: a new era in clinical research. *Perspect Clin Res.* (2011) 2:137–44. 10.4103/2229-3485.86879
29. Downey V, Bengiamin M, Heuer L, Juhl N. Dying babies and associated stress in NICU nurses. *Neonatal Network* 1995; 14(1): 41–6
30. Eiser C, Havermans T, Kirby R, Eiser JR, Pancer M. Coping and confidence among parents of children with diabetes. *Disabil Rehabil* 1993; 15: 10– 8.

31. Elisabeth Kubler-Ross, *On Death and Dying*, 1969
32. Elissa Lampe Deggelman. *Coping and quality of life for siblings of children with chronic illness*. Doctorate Thesis of Philosophy 2011.
33. Farkas-Klein C. Escala de evaluación parental (EEP): Desarrollo, propiedades psicométricas y aplicaciones. *Univ Psychol* 2008;7(2):457–67.
34. Fortier MA, Anderson CT, Kain ZN. Ethnicity matters in the assessment and treatment of children's pain. *Pediatrics*. 2009;124(1):378–380.
35. Fraser LK, Miller M, Hain R, Norman P, Aldridge J, McKinney PA, Parslow RC. Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics*. 2012;129(4):e923–e929. doi: 10.1542/peds.2011-2846.
36. Freudenberger HJ. Staff Burnout. *Journal of Social Issues* 1974; 30(1): 159–65. doi: 10.1111/j.1540-4560.1974.tb00706.x
37. Gaffney A, McGrath PJ, Dick B. Measuring pain in children: Developmental and instrument issues. In: Schechter NL, Berde CB, Yaster M, editors. *Pain in Infants, Children, and Adolescents*. 2. Philadelphia: Lippincott: Williams & Wilkins; 2003. pp. 128–141.
38. Gallagher R, Gormley DK. Perceptions of stress, burnout, and support systems in pediatric bone marrow transplantation nursing. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 2009; 13(6): 681–5. doi: 10.1188/09.CJON.681-685
39. Gerrish K, McDonnell A, Kennedy F. The development of a framework for evaluating the impact of nurse consultant roles in the UK. *J Adv Nurs*. 2013;69:2295–308.
40. Goossens E, Bovijn L, Gewillig M, Budts W, Moons P. Predictors of care gaps in adolescents with complex chronic condition transitioning to adulthood. *Pediatrics* 2016;137(4).
41. Grossi E, Borghi C, Cerchiari EL, Della TP, Francucci B. Analogue chromatic continuous scale (ACCS): a new method for pain assessment. *Clin Exp Rheumatol*. 1983;1:337–340.
42. Guevara JP, Wolf FM, Grum CM, Clark NM. Effects of educational interventions for self management of asthma in children and adolescents: systematic review and meta-analysis. *BMJ*. 2003;326(7402):1308–1309pmid:12805167

43. Halfon N, Newacheck PW. Evolving notions of childhood chronic illness. *JAMA*. 2010;303:665–6.
44. Hallsten L. Burning out: a framework. In: W Schallufeli, C Maslasch, T Marek, editors. *Professional burnout. Recent developments in theory and research*. London: Taylor & Francis, 1993: 95– 113.
45. Hanghøj S, Boisen KA. Self-reported barriers to medication adherence among chronically ill adolescents: A systematic review. *J Adolesc Health* 2014;54(2):121–38.
46. Hastings RP, Beck A. Practitioner review: Stress intervention for parents of children with intellectual disabilities. *J Child Psychol Psychiatry*. 2004;45(8):1338–49. 10.1111/j.1469-7610.2004.00841.x
47. Hawes K. Nurse job stress, burnout, practice environment and maternal satisfaction in the neonatal intensive care unit [dissertation] University of Rhoden Island; 2009.
48. Hecktman HM. Stress in pediatric oncology nurses. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2012; 29(6): 356–61. doi: 10.1177/1043454212458367
49. Henry HK, Schor EL . Supporting self-management of chronic health problems. *Pediatrics*. 2015;135(5):789–792pmid:25896841
50. Hess CR, Teti DM, Hussey-Gardner B. Self-efficacy and parenting of high-risk infants: The moderating role of parent knowledge of infant development. *J Appl Dev Psychol*. 2004;25(4):423–37. 10.1016/j.appdev.2004.06.002
51. Hislop J, Mason H, Parr JR, Vale L, Colver A. Views of young people with chronic conditions on transition from pediatric to adult health services. *J Adolesc Health* 2016;59(3):345–53.
52. Horsch A, McManus F. Brief report: Maternal posttraumatic stress symptoms are related to adherence to their child’s diabetes treatment regimen. *Journal of Health Psychology*. 2014; 19:987–992. doi: 10.1177/1359105313482169.
53. Huguet A, Stinson JN, McGrath PJ. Measurement of self-reported pain intensity in children and adolescents. *J Psychosom Res*. 2010;68(4):329–336. [PubMed] [Google Scholar]

54. Jackson K, Ternestedt BM, Magnuson A, Schollin J. Parental stress and toddler behavior at age 18 months after pre-term birth. *Acta Paediatr.* 2007;96(2):227–32. doi: 10.1111/j.1651-2227.2007.00015.x
55. Jannings W, Underwood E, Almer M, Luxford B. How useful is the expert practitioner role of the clinical nurse consultant to the generalist community nurse? *Aust J Adv Nurs.* 2010;28:33.
56. Jones TL, Prinz RJ. Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: A review. *Clin Psychol Rev.* 2005;25(3):341–63. doi: 10.1016/j.cpr.2004.12.004
57. Kager VA, Holden EW. Preliminary investigation of the direct and moderating effects of family and individual variables on the adjustment of children and adolescents with diabetes. *Journal of Pediatric Psychology.* 1992; 17:491–502. doi: 10.1093/jpepsy/17.4.491.
58. Klostermann BK, Slap GB, Nebrig DM, Tivorsak TL, Britto MT. Earning trust and losing it: Adolescents' views on trusting physicians. *J Fam Pract* 2005;54(8):679–87.
59. Kovacs M, Iyengar S, Goldston D, Obrosky DS, Stewart J, Marsh J. Psychological functioning among mothers of children with insulin - dependent diabetes mellitus: a longitudinal study. *J Consult Clin Psychol* 1990; 58: 189– 95.
60. Leiter MP, Maslach C. Nurse turnover: the mediating role of burnout. *J Nurs Manag.* 2009; 17(3):331–339. doi: 10.1111/j.1365-2834.2009.01004.x
61. Liakopoulou M, Panaretaki I, Papadakis V, Katsika A, Sarafidou J, Laskari H, Anastasopoulos I, Vessalas G, Bouhoutsou D, Papaevangelou V, Polychronopoulou S, Haidas S. Burnout, staff support, and coping in pediatric oncology. *Support Care Cancer* 2008; 16(2): 143–150. doi: 10.1007/s00520-007-0297-9
62. Limbers CA, Skipper S. Health-related quality of life measurement in siblings of children with physical chronic illness: A systematic review. *Fam Syst Health.* 2014;32:408–15.
63. Lowes L, Gregory JW, Lyne P. Newly diagnosed childhood diabetes: a psychosocial transition for parents? *J Adv Nurs* 2005; 50: 253– 61.
64. MacPhee M, Hoffenberg EJ, Feranchak A. Quality - of - life factors in adolescent inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 1998; 4: 6– 11

65. Maslach C, Jackson S.E. The measurement of experienced burnout. *Journal of Occupational Behavior* 1981; 2(2): 99–113. doi: 10.1002/job.4030020205
66. Maslach C, Jackson SE. *The Maslach Burnout Inventory. Research Edition*, Palo Alto, C.A.: Consulting Psychologist Press; 1981.
67. McIntyre T, Taylor C, Reade M, Jones DA, Baldwin I. Characteristics and outcomes of patients subject to intensive care nurse consultant review in a teaching hospital. *Crit Care Resusc.* 2013;15:134–40.
68. Melamed S, Shirom A, Toker S, Berliner S, Shapira I. Burnout and risk of cardiovascular disease: evidence, possible causal paths, and promising research directions. *Psychol Bull* 2006; 132: 327– 53.
69. Melamed S, Ugarten U, Shirom A, Kahana L, Lerman Y, Froom P. Chronic burnout, somatic arousal and elevated salivary cortisol levels. *J Psychosom Res* 1999; 46: 591– 8.
70. Meyer RML, Li A, Klaristenfeld J, Gold JI. Pediatric novice nurses: Examining compassion fatigue as a mediator between stress exposure and compassion satisfaction, burnout, and job satisfaction. *Journal of Pediatric Nursing* 2015; 30(1):174–83. doi: 10.1016/j.pedn.2013.12.008
71. Moussa M, Mahmood A. The relationship between nurses' burnout and mothers' satisfaction with pediatric nursing care. *International Journal of Current Research* 2013; 5(7): 1902–7.
72. Nelson EC, Eftimovska E, Lind C, Hager A, Wasson JH, Lindblad S. Patient reported outcome measures in practice. *BMJ* (2015) 350:g7818. 10.1136/bmj.g7818
73. Newacheck PW, McManus MA, Fox HB. Prevalence and impact of chronic illness among adolescents. *Am J Dis Children.* 1991;145(12):1367–1373. doi: 10.1001/archpedi.1991.02160120035015.
74. Northam E, Anderson P, Adler R, Werther G, Warne G. Psychosocial and family functioning in children with insulin - dependent diabetes at diagnosis and one year later. *J Pediatr Psychol* 1996; 21: 699– 717.
75. Oehler J, Davidson MG, Starr LE, Lee DA. Burnout, job stress, anxiety, and perceived social support in neonatal nurses. *Heart & Lung: The Journal of Critical Care* 1991; 20(5): 500–5

76. Oehler JM, Davidson MG. Job stress and burnout in acute and nonacute pediatric nurses. *American Journal of Critical Care* 1992; 1(2):81–90.
77. O'Halloran J, Miller G, Britt H. Defining chronic conditions for primary care with ICPC-2. *Fam Pract.* 2004;21(4):381–386. doi: 10.1093/fampra/cmh407.
78. Ohan JL, Leung DW, Johnston C. The parenting sense of competence scale: Evidence of a stable factor structure and validity. *Can J Behav Sci.*2000;32(4):251–61. 10.1037/h0087122
79. Osoba D. Translating the science of patient-reported outcomes assessment into clinical practice. *J Natl Cancer Inst Monogr.* (2007):5–11. 10.1093/jncimonographs/lgm002
80. P. Minaire. La classification internationale du handi-cap: avantages et limites. In *handicap famille, et sociate*. Paris, Institut de l'Enfance et de la Famille, 1990, pp.33-38.
81. P.Minaire. The use of the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) inrehabilitation. Strasbourg, Council of Europe, 1989.
82. Paschou, A. et al. (2018) ‘The Relationship between Burden and Depression in Spouses of Chronic Kidney Disease Patients’, *Depression Research and Treatment*, 2018, pp. 1–8. doi: 10.1155/2018/8694168.
83. Paterson C, Nabi G. A model of consultation in prostate cancer care: Evidence from a systematic review. *Cancer Nurs.* 2017;40:276–88.
84. Peterson U, Demerouti E, Bergstrom G, Samuelsson M, Asberg M, Nygren A. Burnout and physical and mental health among Swedish healthcare workers. *J Adv Nurs* 2008; 62: 84– 95.
85. Pines A, Aronson E. Combatting burnout. *Child Youth Serv Rev* 1983; 6: 263– 75.
86. Reichenberg K, Lindfred H, Saalman R. Adolescents with inflammatory bowel disease feel ambivalent towards their parents' concern for them. *Scand J Caring Sci* 2007; 21: 476– 81.
87. Robins PM, Meltzer L, Zelikovsky N. The experience of secondary traumatic stress upon care providers working within a children's hospital. *Journal of Pediatric Nursing* 2009; 24(4): 270–79. doi: 10.1016/j.pedn.2008.03.007

88. Rodrigues N, Patterson JM. Impact of severity of a child's chronic condition on the functioning of two-parent families. *J Pediatr Psychol*. 2007;32:417–26.
89. Roskam, Raes, & Mikolajczak, 2017
90. Rousseau J, Potvin L, Dutil E, Falta P . Model of competence: a conceptual framework for understanding the person-environment interaction for persons with motor disabilities. *Occup Ther Health Care*.2002;16(1):15- 36pmid:23952060
91. Sekol MA, Kim SC. Job satisfaction, burnout, and stress among pediatric nurses in various specialty units at an acute care hospital. *Journal of Nursing Education and Practice* 2014; 4(12): 115–24. doi: 10.5430/jnep.v4n12p115
92. Skreden M, Skari H, Malt UF, Pripp AH, Björk MD, Faugli A, et al. Parenting stress and emotional wellbeing in mothers and fathers of preschool children. *Scand J Soc Med*. 2012;40(7):596–604. 10.1177/1403494812460347
93. Stamm BH. The concise ProQOL manual (2nd ed.). Pocatello, ID: ProQOL.org; 2010.
94. Stanford EA, Chambers CT, Craig KD. A normative analysis of the development of pain-related vocabulary in children. *Pain*. 2005;114(1–2):278–284.
95. Stanford EA, Chambers CT, Craig KD. The role of developmental factors in predicting young children's use of a self-report scale for pain. *Pain*. 2006;120(1–2):16–23.
96. Stewart S, Inglis S, Hawkes A. Uk: Blackwell; 2006. *Chronic Cardiac Care, a Practical Guide to Specialist Nurse Management*.
97. Stimpfel AW, Lake ET, Barton S, Gorman KC, Aiken LH. How differing shift lengths relate to quality outcomes in pediatrics. *Journal of Nursing Administration* 2013; 43(2): 95–100. doi: 10.1097/NNA.0b013e31827f2244
98. Stinson JN, Kavanagh T, Yamada J, Gill N, Stevens B. Systematic review of the psychometric properties, interpretability and feasibility of self-report pain intensity measures for use in clinical trials in children and adolescents. *Pain*. 2006;125(1–2):143–157.
99. Streisand R, Braniecki S, Tercyak K P, Kazak A E. Childhood illness-related parenting stress: The Pediatric Inventory for Parents *Journal of Pediatric Psychology* ,2001, vol. 26 (pg. 155 – 162)

100. Streisand R, Mackey ER, Elliot BM, Mednick L, Slaughter IM, Turek J, et al. Parental anxiety and depression associated with caring for a child newly diagnosed with type 1 diabetes: opportunities for education and counseling. *Patient Educ Couns* 2008; 73: 333– 8.
101. Sullivan-Bolyai S, Crawford S, Johnson K, Ramchandani N, Quinn D, D'Alesandro B, Streisand R. PREP-T1 (Preteen-Parent Reeducation with Parents-Type 1 Diabetes) feasibility intervention results. *Journal of Family Nursing*. 2016; 22:579–605. doi: 10.1177/1074840716676589.
102. Sullivan-Bolyai S, Deatrick J, Gruppuso P, Tamborlane W, Grey M. Constant vigilance: Mothers' work parenting young children with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Nursing*. 2003;18:21–29. doi: 10.1053/jpnd.2003.4.
103. Suris JC, Akre C. Key elements for, and indicators of, a successful transition: An international Delphi study. *J Adolesc Health* 2015;56(6):612–18.
104. Suryavanshi MS, Yang Y. Clinical and economic burden of mental disorders among children with chronic physical conditions, United States, 2008-2013. *Prev Chronic Dis*. 2016;13. 10.5888/pcd13.150535.
105. Sutherland D, Hayter M. Structured review: Evaluating the effectiveness of nurse case managers in improving health outcomes in three major chronic diseases. *J Clin Nurs*. 2009;18:2978–92.
106. Taanila A, Jarvelin MR, Kokkonen J. Cohesion and parents' social relations in families with a child with disability or chronic illness. *Int J Rehabil Res* 1999; 22: 101– 9.
107. Tegethoff M, Belardi A, Stalujanis E, Meinschmidt G. Association between mental disorders and physical diseases in adolescents from a nationally representative cohort. *Psychosom Med*. 2015;77(3):319–332. doi: 10.1097/PSY.000000000000151.
108. Thernlund G, Dahlquist G, Hagglof B, Ivarsson SA, Lernmark B, Ludvigsson J, et al. Psychological reactions at the onset of insulin - dependent diabetes mellitus in children and later adjustment and metabolic control. *Acta Paediatr* 1996; 85: 947– 53.
109. Tommiska V, Östberg M, Fellman V. Parental stress in families of 2 year old extremely low birthweight infants. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2002;86(3):161F–164. 10.1136/fn.86.3.F161

110. Tom Lissauer, Graham Roberts, Caroline Foster, Michael Coren, Broken Hill Publishers LTD, 2016.
111. Vahidi, M. et al. (2016) 'Other Side of Breast Cancer: Factors Associated with Caregiver Burden', *Asian Nursing Research*. Elsevier, 10(3), pp. 201–206. doi: 10.1016/j.anr.2016.06.002.
112. van Der Lee JH, Mokkink LB, Grootenhuys MA, Heymans HS, Offringa M. Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood: a systematic review. *JAMA*. 2007;297(24):2741–2751. doi: 10.1001/jama.297.24.2741.
113. Van Riper M. The sibling experience of living with childhood chronic illness and disability. *Annu Rev Nurs Res*. 2003;21:279–302.
114. Vermaes IP, van Susante AM, van Bakel HJ. Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: A meta-analysis. *J Pediatr Psychol*. 2012;37:166–84.
115. Von Korff M, Gruman J, Schaefer J, Curry SJ, Wagner EH. Collaborative management of chronic illness. *Ann Intern Med*. 1997;127(12):1097–1102pmid:9412313.
116. Weiss MJ. Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism* 2002; 6: 115– 30.
117. Whitehead L. The effects of personalized care planning for adults living with chronic conditions. *Int J Nurs Pract*. 2016;22:138–40.
118. Widarsson M, Engström G, Rosenblad A, Kerstis B, Edlund B, Lundberg P. Parental stress in early parenthood among mothers and fathers in Sweden. *J Caring Sci*. 2013;27(4):839–47. 10.1111/j.1471-6712.2012.01088.x
119. Wijlaars LPMM, Hardelid P, Woodman J, Allister J, Cheung R, Gilbert R. Who comes back with what: a retrospective database study on reasons for emergency readmission to hospital in children and young people in England. *Arch Dis Child*. 2016;101(8):714–718. doi: 10.1136/archdischild-2015-309290.
120. Wilkins KL, Woodgate RL. A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: A need to give them a voice. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2005;22:305–19.

121. Wilkinson SA. Nurses caring for children and children and families: stress, hardiness and burnout [dissertation] University of British Columbia, Vancouver, Canada; 2014
122. Wong DL, Baker CM. Pain in children: comparison of assessment scales. *Pediatr Nurs*. 1988;14:9–17.
123. World Health Organization, Division, of Mental Health Measurement of Quality of Life in Children. Report of a WHO/IACAPAP Working Party. Geneva: World Health Orgnaization; (1993). Available online at: http://www.who.int/mental_health/media/en/663.pdf
124. Αναγνωστόπουλος Φ., Παπαδάτου Δ., Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο, Φλόγα 1989
125. Παπαδάτου Δ., Αναγνωστόπουλος Φ., Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας, Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1999
126. Σαπουντζή – Κρεπιά Δ., Χρόνια ασθένεια και νοσηλευτική φροντίδα μια ολιστική προσέγγιση, Έλλην, Αθήνα 1998
127. Σαρρής Μ., Κοινωνιολογία της υγείας και ποιότητα ζωής, Παπαζήση, Αθήνα 2001
128. Τριχόπουλος Δ., Επιδημιολογία: αρχές, μέθοδοι, εφαρμογές, Παρισιανός, Αθήνα 2002