



Η Κρίση στη Χρόνια Σωματική Ασθένεια του παιδιού κι οι δυσκολίες προσαρμογής της οικογένειάς του

Βαλαμουτοπούλου Χρύσα¹, Βαλαμουτοπούλου Μαρία²

1. Ψυχολόγος, MSc, Οικογενειακή σύμβουλος
2. Ιατρός Πνευμονολόγος, MSc

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

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

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας ανασκόπησης ήταν η παρουσίαση και κριτική προσέγγιση των δυσκολιών προσαρμογής του παιδιού με χρόνια νόσημα (7-11 ετών) αλλά και του οικογενειακού του περιβάλλοντος όπως καταγράφονται διεθνώς και στην Ελλάδα.

Υλικό και μέθοδος: Στη παρούσα ανασκόπηση η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε περιλάμβανε εξειδικευμένη ηλεκτρονική αναζήτηση άρθρων στο PubMed, σε διεθνή και ελληνικά βιο-ιατρικά περιοδικά που διερευνούν την διαδικασία προσαρμογής των παιδιών σε χρόνιες νόσους όπως το Άσθμα, ο Σακχαρώδης Διαβήτης, η Μεσογειακή αναιμία, οι Καρδιαγγειακές νόσοι και τα Νεοπλάσματα χρησιμοποιώντας ειδικές λέξεις-κλειδιά π. χ χρόνια σωματικό νόσημα, χρόνια ασθένεια κι οικογένεια, παιδί και χρόνια ασθένεια. Ανευρέθηκαν 29 ξενόγλωσσα άρθρα και 16 ελληνικά της τελευταίας δεκαεταετίας.

Αποτελέσματα: Τα παιδιά με χρόνια σωματική νόσο αντιμετωπίζουν ψυχοσυναισθηματικές δυσκολίες (κατάθλιψη, αυξημένο άγχος) διαταραχές στη συμπεριφορά (υπερκινητικότητα, κοινωνική απομόνωση) και προβλήματα στη μαθησιακή τους επίδοση. Οι οικογένειές τους επηρεάζονται εξίσου από τη χρόνια νόσο του παιδιού σε πολλαπλά επίπεδα καθώς διαταράσσεται η συνοχή τους καθώς κι οι μεταξύ τους συναισθηματικές σχέσεις, οι ρόλοι που καλούνται να υιοθετήσουν απέναντι στα νέα δεδομένα (δυσκολίες στα αδέρφια και ανάμεσα στο ζευγάρι). Η κατάσταση στην Ελλάδα αναδεικνύει σημαντικά προβλήματα και παραλείψεις οι οποίες ζητούν άμεση αντιμετώπιση (θέμα επιχορηγήσεων και δωρεών στους συλλόγους, παροχές ασφαλιστικών φορέων, στελέχωση και λειτουργία νοσηλευτικών μονάδων, ενημέρωση κοινού κ.α.).

Συμπεράσματα: Η ολοκληρωμένη αντιμετώπιση των επιπτώσεων της χρόνιας σωματικής ασθένειας, τόσο σε ιατρικό όσο και σε ψυχοκοινωνικό επίπεδο, απαιτεί την παροχή ολοκληρωμένης φροντίδας μέσω συντονισμένων ιατρικών, ψυχολογικών, εκπαιδευτικών και κοινωνικών υπηρεσιών.

Λέξεις Κλειδιά: Παιδί και χρόνια σωματική ασθένεια, δυσκολίες προσαρμογής, οικογένεια και ασθένεια και Ελλάδα, νοσηλεία και Ελλάδα.

Υπεύθυνος αλληλογραφίας: Χρύσα Βαλαμουτοπούλου, Υμηττού 135, Τ.Κ11633, Αθήνα,
E-mail: chrysaval@hotmail.com, Τηλ.: 6945823757

The crisis in the chronic physical illness of the child and the adjustment difficulties of its family

Valamoutopoulou Chrysa¹, Valamoutopoulou Maria²

1. Psychologist, MSc, Family counsellor
2. MD, Pulmonologist, MSc

ABSTRACT

Chronic physical illness burdens children and their families with organic and functional problems, repeated medical visits, complicated tests, frequent hospitalizations, uncertainty about the future and complex secondary psychological, social and educational problems.

Purpose: The purpose of the present study was the presentation and the critical approach to the adjustment difficulties of a child with chronic disease (7-11 years) and of its family as recorded in Greece and internationally.

Material and Methods: In this review, the methodology followed included specialized electronic search of articles in PubMed, in international and Greek biomedical journals that explore the process of adaptation of children to chronic diseases such as asthma, diabetes, thalassemia, cardiovascular diseases and neoplasms using special keywords e.g. chronic physical illness, chronic disease and family, child and chronic disease. There were 29 foreign articles and 16 greek ones during the last fifteen years.

Results: Children with chronic physical diseases face psycho-emotional difficulties (depression, increased anxiety), behavioural disorders (hyperactivity, social isolation) and learning difficulties. Their families are equally affected by chronic disease on multiple levels as their cohesion is disrupted as well as the emotional relationships between them, the roles they should adopt towards the new situation (difficulties between the couple and the siblings). This situation in Greece highlights major problems and failures that require immediate attention (on grants and donations to associations, insurance providers, staffing and operation of hospital units, public awareness, etc.)

Conclusions: The comprehensive treatment of the effects of chronic physical illness, both medical and psychosocial in level, requires the provision of comprehensive care through coordinated medical, psychological, educational and social services.

Keywords: Child and chronic physical illness, adjustment difficulties, family illness and Greece, hospitalization and Greece.

Corresponding Author: *Chrysa Valamoutopoulou, Imittou 135, P.C 11633, Athens, E-mail: chrysaval@hotmail.com, Tel:6945823757*

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η ιατρική ορίζει ως χρόνια σωματική ασθένεια κάθε οργανική διαταραχή η οποία διαρκεί άνω των τριών μηνών ή συνεπάγεται μία περίοδο νοσηλείας άνω του ενός μήνα, η οποία προκαλεί περιορισμούς στη κλίμακα των ικανοτήτων και των συμπεριφορών του ατόμου και επιφέρει μεταβολές στη κοινωνική του λειτουργικότητα ή στην άσκηση των κοινωνικών του ρόλων.^{1,2} Συνεπώς, τα κριτήρια βάσει των οποίων ορίζεται ως χρόνια μία σωματική ασθένεια είναι η χρονική διάρκεια της ασθένειας, ο βαθμός σοβαρότητάς της, η επίδραση την οποία επιφέρει στην λειτουργικότητα του ατόμου και η ανάγκη την οποία δημιουργεί για διαρκή φροντίδα από τις υπηρεσίες υγείας.

Συγκεκριμένα, στα παιδιά φαίνεται πως οι χρόνιες σωματικές ασθένειες σημειώνουν αυξημένα ποσοστά εμφάνισης.

Επιδημιολογικές μελέτες, οι οποίες έχουν πραγματοποιηθεί στις Η.Π.Α. και στην Αγγλία, υπολογίζουν ότι περίπου το 10-15% του συνόλου των παιδιών παρουσιάζουν κάποια χρόνια ασθένεια.³

Η χρόνια σωματική ασθένεια επιβαρύνει την παιδική ηλικία με οργανικά και λειτουργικά προβλήματα, επανειλημμένες ιατρικές επισκέψεις, πολύπλοκες εξετάσεις, συχνές νοσηλείες, αβεβαιότητα για το μέλλον και σύνθετα δευτερογενή ψυχολογικά, κοινωνικά και εκπαιδευτικά προβλήματα. Λόγω των πολλαπλών προβλημάτων τα οποία δημιουργεί, η χρόνια νόσος θεωρείται πηγή χρόνιου στρες για το παιδί και την οικογένεια του. Η ευθύνη της αντιμετώπισης της νόσου διαμοιράζεται στον ιατρό, το παιδί και την οικογένεια.

Ειδικότερα, τα περισσότερα από αυτά ηλικίας έως 7 ετών αποδέχονται την ασθένεια πολύ



απλά επειδή αναπτυξιακά δεν είναι έτοιμα να συνειδητοποιήσουν πλήρως τις μακροχρόνιες συνέπειες της χρόνιας νόσου. Παράλληλα, την αντιλαμβάνονται ως τιμωρία λόγω των περιορισμών στη διατροφή ή στις δραστηριότητές τους. Μετά την ηλικία των 7 ετών τα παιδιά είναι πιο έτοιμα να αντιληφθούν τη χρόνια νόσο και τις συνέπειές της και να αναλάβουν μερική ευθύνη για την προώθηση της υγείας τους. Γενικότερα, οι επιδράσεις στην ψυχοσυναισθηματικό κόσμο του παιδιού και της οικογένειάς του αυξάνονται όσο μεγαλώνει η ηλικία του ασθενούς.⁴

Βάσει των σταδίων γνωστικής ανάπτυξης του Piaget, το παιδί σε αυτή την ηλικία (7-11 ετών) λύνει τα διάφορα προβλήματα στηριζόμενο σε παρατηρήσεις ή γεγονότα που έχουν ήδη αντιμετωπιστεί, η σκέψη είναι πιο λογική και συστηματική. Όμως, δεν μπορεί να εφαρμόσει τη λογική σε υποθετικά προβλήματα. Επίσης, διαφοροποιεί τον εαυτό του από τους άλλους και αντιλαμβάνεται τη διαφορετική τους άποψη.

Ως προς την ασθένεια, το παιδί συνειδητοποιεί ότι η ασθένεια προέρχεται από την επαφή του σώματός του με μία μολυσματική πηγή και ορίζει την ασθένεια σε σχέση με τα ποικίλα συμπτώματά της. Το παιδί συνειδητοποιεί ότι η νόσος είναι η εσωτερίκευση μίας εξωτερικής μόλυνσης και μπορεί να προφυλαχθεί ακολουθώντας τους κανόνες υγιεινής, παρόλα αυτά περιγράφεται με ασαφείς όρους. Σε αυτό

το στάδιο, το παιδί αντιλαμβάνεται ότι υπάρχουν ασθένειες που μπορούν να προληφθούν, ή να θεραπευτούν εγκαίρως αλλά υπάρχουν και χρόνιες ασθένειες. Σε αυτή τη γνωστική αντίληψη βέβαια, παίζει σπουδαίο ρόλο η στάση των γονέων, δηλαδή κατά πόσο παραποιούν ή όχι το πρόβλημα υγείας του παιδιού.^{5,6}

Κατά τη διάρκεια της νηπιακής και σχολικής ηλικίας, το παιδί δεν έχει τις απαιτούμενες ικανότητες για να κατανοήσει πλήρως τις διάφορες ασθένειες, για αυτό συχνά παρερμηνεύει τις ιατρικές διαγνώσεις (π.χ. «έχω σάκχαρο γιατί τρώω πολλά γλυκά», «η καρδιοπάθειά μου οφείλεται στο τρέξιμο και την κούραση όταν παίζω»).⁷ Συνεπώς, η ακόμη αδιαμόρφωτη αντίληψή του μπορεί να το πανικοβάλλει όταν ακούει ότι θα κάνει κάποια εγχείρηση ή φοβάται ότι κατά τις αιμοληψίες θα αιμορραγεί μέχρι θανάτου. Επίσης, τα παιδιά κρίνουν ως σωστό ό,τι είναι αποδεκτό και επιδοκιμάζεται από πρόσωπα κύρους, όπως οι γονείς και οι δάσκαλοι.

Δυσκολίες προσαρμογής του παιδιού-ασθενή και της οικογένειάς του

Από παλαιότερα, οι έρευνες των Pless, και συν.,^{8,9} για τις χρόνιες ασθένειες στα παιδιά έχουν εκτιμήσει ότι ο βαθμός ψυχοσυναισθηματικών και μαθησιακών δυσκολιών στα άρρωστα παιδιά απ' ό,τι στους υγιείς συνομηλίκους είναι κατά πολύ υψηλότερος.

Οι Hamlet και συν.,¹⁰ μελέτησαν παιδιά με διαβήτη και άσθμα ηλικιών από έξι έως 14 ετών. Χρησιμοποιήθηκαν 13 οικογένειες με παιδί πάσχον από διαβήτη και 17 οικογένειες με παιδί πάσχον από άσθμα ως πειραματικές ομάδες ενώ 30 οικογένειες με υγιή μέλη ως ομάδα ελέγχου. Οι μητέρες των παιδιών με την χρόνια ασθένεια ανέφεραν προβλήματα σχετιζόμενα με την κοινωνική υποστήριξη. Ωστόσο, δε βρέθηκαν σημαντικές διαφορές στη συνοχή της οικογένειας.

Οι Lightfoot και συν.,¹¹ διεξήγαγαν μία έρευνα στην οποία συμμετείχαν 200 οικογένειες με ασθματικά παιδιά. Τόσο οι γονείς όσο και τα ίδια τα παιδιά παραδέχθηκαν πως αντιμετωπίζουν πάρα πολλές δυσκολίες στην προσπάθειά τους να ελέγξουν τις συνέπειες του άσθματος κατά τις σχολικές ώρες. Μερικές από αυτές τις δυσκολίες ήταν οι παρενέργειες κι οι ανεπιθύμητες ενέργειες των φαρμάκων όπως είναι η κόπωση, η ελλιπής ενημέρωση των εκπαιδευτικών σχετικά με τη φαρμακευτική αγωγή των παιδιών και τέλος η μειωμένη ενθάρρυνση από τους καθηγητές προς τα παιδιά για συμμετοχή σε αθλητικές δραστηριότητες.

Συστηματική ανασκόπηση που διεξήχθη, δείχνει τον αρνητικό αντίκτυπο της χρόνιας σωματικής ασθένειας στο παιδί αλλά και στην οικογένειά του, σε πολλαπλά επίπεδα (ψυχισμός, συμπεριφορά, κοινωνικότητα, σχέση μεταξύ των μελών).¹² Επιπλέον, η έρευνα των Karen και συν.,¹³ έδειξε πως η

χρόνια σωματική ασθένεια ενός παιδιού λειτουργεί επιβαρυντικά για την εργασιακή απασχόληση της μητέρας ή και του πατέρα προκαλώντας πολλά οικονομικής φύσεως προβλήματα στις οικογένειες.

Μία ακόμη μελέτη των Wurst και συν.,¹⁴ υπέδειξε πως τα παιδιά εστιάζουν τις δυσκολίες τους σε δύο πεδία: «πως να απασχολώ τον εαυτό μου» και «η ψυχική μου υγεία». Αναδείχτηκε, λοιπόν η σημασία ενίσχυσης και υποστήριξης αυτών των παιδιών σε θέματα πρακτικής φύσεως όπως είναι η επίλυση προβλημάτων σε καθημερινά ζητήματα.

Η μελέτη των Lewis και συν.,¹⁵ έδειξε πως υπάρχει κίνδυνος έως και τρεις με τέσσερις φορές μεγαλύτερος να εμφανιστούν ψυχιατρικής φύσεως προβλήματα σε οικογένειες με παιδί με χρόνια νόσημα. Η μελέτη αυτή προτάσσει τη σημασία της προσαρμογής στη νόσο, του κοινωνικό-οικονομικού επιπέδου της οικογένειας, της κοινωνικής υποστήριξης της οικογένειας και της οικογενειακής λειτουργικότητας. Όταν η θεραπευτική προσέγγιση στραφεί σε αυτές τις διαστάσεις, τότε τα προβλήματα από τη χρόνια νόσο θα μειώνονται.

Επιπροσθέτως, η μελέτη των Anthony και συν.,¹⁶ έδειξε πως η ηλικία του παιδιού κι η σοβαρότητα της νόσου επηρέαζε τις αντιλήψεις των γονέων για την ευαλωτότητα των παιδιών τους απέναντι στη χρόνια νόσο. Στην ίδια μελέτη βρέθηκε ότι όσο χαμηλότερης



εκπαιδευτικής βαθμίδος ήταν οι γονείς, τόσο πιο ευάλωτα ήταν τα παιδιά.

Ενδιαφέρον παρουσιάζει η μελέτη της Goble¹⁷ όπου μετά από συνεντεύξεις σε πέντε πατέρες παιδιών με χρόνια νόσο, φάνηκε πως οι πατέρες βιώνουν οικονομικές δυσκολίες, περιορισμένη κοινωνική ζωή, απώλεια στενής σχέσης με το παιδί που νοσεί και ανησυχίες για το μέλλον του παιδιού αλλά και της οικογένειας. Αναδείχτηκε λοιπόν, η σημασία της υποστήριξης και στους πατέρες και η προτροπή που χρειάζονται ώστε να εκφράσουν τα συναισθήματά τους απέναντι στο παιδί τους.

Στην έρευνα των Baghurst και συν.,¹⁸ οι γονείς των παιδιών με άσθμα και διαβήτη θεωρούν ότι η ποιότητα της ζωής των παιδιών τους είναι χειρότερη από την αντίστοιχη των υγιών παιδιών. Ωστόσο, οι γονείς των παιδιών με άσθμα και διαβήτη ανέφεραν σημαντική μείωση στην ανησυχία σχετικά με την υγεία των παιδιών τους και την επίδραση που έχουν τα προβλήματα αυτών στο διαθέσιμο χρόνο για τις δικές τους ανάγκες.

Επίσης, η μελέτη των Gavin και συν.,¹⁹ έδειξε πως όσο πιο πολύ ένας πατέρας εμπλέκεται στην φροντίδα του παιδιού με χρόνια νόσο, τόσο καλύτερη προοπτική υπάρχει στην σχέση του γονεϊκού ζεύγους αλλά και στις σχέσεις της οικογένειας μεταξύ τους.

Μία ακόμη μελέτη έδειξε πως η κόπωση κι η συνεχής ανησυχία είναι συμπεριφορές που κυριαρχούν στις μητέρες που έχουν αναλάβει

τη φροντίδα των παιδιών με χρόνια νόσημα. Βαθιά μελαγχολία και αυτοκτονικές ιδέες φαίνεται πως συναντώνται συχνά.²⁰

Η μελέτη των Karsdorp και συν.,²¹ επιβεβαίωσε το αυξημένο στρες και την κατάθλιψη που βιώνουν τα παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας (άνω των 8 ετών) που νοσούν από καρδιοπάθειες τα οποία τείνουν να εκδηλώνουν συναισθηματικής φύσεως δυσκολίες, σε αντίθεση με παιδιά μικρότερης ηλικίας (κάτω των 8 ετών) όπου σημειώνονται παρόμοια υψηλά ποσοστά σε συμπεριφορικές δυσκολίες (π.χ υπερκινητικότητα, διάσπαση προσοχής, παρορμητικότητα, επιθετικότητα).

Οι Atle Lie, και συν.,²² συνέκριναν αγόρια και κορίτσια (4-16 ετών) με χρόνιες ασθένειες με υγιείς συνομηλίκους τους και περιέγραψαν θετικές και αρνητικές αποδόσεις των παιδιών οι οποίες αντιστοιχούν σε πέντε παράγοντες: 1) συναισθηματικές διαταραχές, 2) υπερκινητικότητα, 3) διαταραχές στη συμπεριφορά, 4) σχέσεις με συνομηλίκους και τέλος 5) προκοινωνική συμπεριφορά. Τα αποτελέσματα ήταν χαρακτηριστικά. Τόσο τα αγόρια όσο και τα κορίτσια με χρόνιες ασθένειες είχαν αυξημένα ποσοστά σε όλες τις κατηγορίες σε σχέση με τους συνομηλίκους τους οι οποίοι κυμαίνονται σε χαμηλά ποσοστά. Στατιστικώς σημαντική διαφορά βρέθηκε σε όλες τις κατηγορίες εκτός της προκοινωνικής συμπεριφοράς.

Μελέτη που έγινε στην Ελλάδα έδειξε πως τα παιδιά με χρόνια νοσήματα, έχουν να αντιμετωπίσουν διάφορες δυσκολίες που πηγάζουν από την ασθένειά τους οι οποίες έχουν συνέπειες και στην ψυχική τους υγεία. Στην συγκεκριμένη έρευνα, εξετάστηκαν οι στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες, και της κατάθλιψης που προκαλεί η ασθένεια, καθώς ο βαθμός στον οποίο παιδιά με άσθμα, διαβήτη και κυστική ίνωση συμμετέχουν σε φυσική δραστηριότητα. Από τα αποτελέσματα προέκυψε, ότι η φυσική δραστηριότητα, συσχετιζόταν θετικά με την θετική προσέγγιση αντιμετώπισης του στρες. Τα παιδιά με κυστική ίνωση, είχαν περισσότερο κατάθλιψη, αντιμετώπιζαν πιο παθητικά τις καταστάσεις και ασχολούνταν περισσότερο με τη φυσική δραστηριότητα, σε σχέση με τα παιδιά που είχαν άσθμα και διαβήτη. Φάνηκε ότι τα παιδιά, χρειάζονται περισσότερη υπεύθυνη, συνολική και ουσιαστική υποστήριξη, για να μπορέσουν να διαχειριστούν τα προβλήματα που προκύπτουν από την χρόνια ασθένεια.²³

Παράλληλα, οι γονείς των παιδιών με χρόνια νόσο τείνουν συχνά να έχουν υψηλά επίπεδα κατάθλιψης, στρες, άγχους ενώ όσοι ανήκουν σε χαμηλότερες κοινωνικοοικονομικές ομάδες δυσκολεύονται ακόμη περισσότερο να προσαρμοστούν στην νέα πραγματικότητα της χρόνιας ασθένειας.²⁴

Έρευνα που διεξήχθη στην Ελλάδα είχε ως στόχο τη διερεύνηση των παραγόντων που

επηρεάζουν την αυτοεκτίμηση των παιδιών με νεανικό διαβήτη. Στη μελέτη συμμετείχαν 144 παιδιά ηλικίας 7-15 ετών που παρακολουθούνται στο Διαβητολογικό Κέντρο Παιδιατρικού Νοσοκομείου των Αθηνών. Τα παιδιά παρουσίαζαν χαμηλή αυτοεκτίμηση λόγω της ασθένειάς τους. Ο βαθμός αυτοεκτίμησης στα αγόρια σε σχέση με τα κορίτσια της μελέτης ήταν χαμηλότερος (20,94/21,18 αντίστοιχα). Επιπλέον φάνηκε ότι όσο αυξάνεται η ηλικία, ο δείκτης μάζας σώματος και η τιμή γλυκαιμικού ελέγχου (HBA1), τόσο μειώνεται η αυτοεκτίμηση αντίστοιχα. Επίσης, όσο αυξάνεται ο χρόνος άθλησης την εβδομάδα, η εκπαίδευση των γονέων και η συμμετοχή τους στο πρόγραμμα θεραπείας, τόσο αυξάνεται η αυτοεκτίμηση και για τους δύο ελέγχους. Οι ερευνητές συμπέραναν ότι η αυτοεκτίμηση του μελετώμενου πληθυσμού επηρεάζεται από το φύλο και όχι από τη νόσο και την ηλικία έναρξης της νόσου. Βρέθηκε θετική συσχέτιση μεταξύ αυτοεκτίμησης και του χρόνου άθλησης την εβδομάδα, επιπέδου εκπαίδευσης γονέων και συμμετοχής τους στη θεραπεία και αρνητική συσχέτιση μεταξύ αυτοεκτίμησης και ηλικίας, δείκτη μάζας σώματος και γλυκαιμικού ελέγχου (HBA1). Η έγκαιρη αναγνώριση των παραγόντων εκείνων που επηρεάζουν την αυτοεκτίμηση των παιδιών και η αξιολόγηση των αρνητικών επιπτώσεων στην προσωπική, κοινωνική τους ζωή και στη διαχείριση της ασθένειας



φαίνεται να συμβάλλει στην ισορροπία μεταξύ καλά ελεγχόμενου διαβήτη και ψυχικής υγείας.²⁵

Η έρευνα των Παπαδάτου και συν.,²⁶ έδειξε πως η κόπωση αποτελεί ένα από τα πλέον βασανιστικά συμπτώματα που βιώνουν τα παιδιά κατά τη διάρκεια της θεραπείας κατά του καρκίνου της παιδικής ηλικίας. Ωστόσο, μέχρι σήμερα δεν έχει δοθεί η απαιτούμενη κλινική σημασία στη διάγνωση και αντιμετώπισή του. Ο σκοπός της μελέτης ήταν (α) να αξιολογήσει τη μεταβολή της κόπωσης κατά τη διάρκεια της θεραπείας σύμφωνα με τις αντιλήψεις των παιδιών και των εφήβων και (β) να περιγράψει τις πιθανές αιτίες κόπωσης, όπως αναφέρονται από τους ίδιους τους νεαρούς ασθενείς. Σαράντα παιδιά ηλικίας 7-12 ετών και 29 έφηβοι ηλικίας 12-15 ετών αποτέλεσαν την ομάδα μελέτης. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, παρατηρήθηκε στατιστικώς σημαντική αύξηση της κόπωσης στα παιδιά κατά τη διάρκεια της θεραπείας. Το περιβάλλον του νοσοκομείου θεωρήθηκε από τους νεαρούς ασθενείς ως ο σημαντικότερος παράγοντας πρόκλησης κόπωσης.

Η έρευνα των O' Brien και συν.,²⁷ ανέδειξε τις συναισθηματικές δυσκολίες που παρουσιάζουν τα αδέλφια των παιδιών με χρόνια ασθένεια και τον τρόπο με τον οποίο αυτές μπορούν να αυξομειωθούν ανάλογα με την λειτουργικότητα της οικογένειας και τα

προγράμματα παρέμβασης σε ψυχοκοινωνικό και ιατρικό επίπεδο.

Μια ακόμη έρευνα δείχνει πως οι γονείς των παιδιών με χρόνια νόσο, παρουσιάζουν διπλάσιες πιθανότητες να αναπτύξουν θέματα υγείας καθώς και καταθλιπτική διαταραχή.²⁸ Πρόσφατη μελέτη με την οποία διερευνήθηκαν οι απόψεις των παιδιών που νοσούσαν που νοσούσαν, αλλά και των γονέων τους έδειξε πως βασικά ζητήματα που τους απασχολούν σχετίζονται με το αντίκτυπο της ασθένειας σε διάφορους τομείς της ζωής π.χ. σχολική κοινότητα, κοινωνική δραστηριότητα, σχέση με συνομήλικους, εικόνα εαυτού, απομόνωση. Επίσης, ανησυχία εκδήλωναν τα ίδια τα παιδιά σχετικά με το νόημα της ασθένειας, τη προσαρμογή σε αυτήν, την διαχείριση του στρες που βίωναν καθώς και την κοινωνική υποστήριξη που θα μπορούσαν να έχουν.²⁹

Σε μία ακόμη ελληνική έρευνα, συμμετείχαν 89 παιδιά και έφηβοι χωρίς Σακχαρώδη διαβήτη (Σ.Δ) και 89 παιδιά και έφηβοι με διαβήτη μαζί με τους γονείς τους. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική θετική συσχέτιση ανάμεσα στην ποιότητα ζωής τη σχετική με το διαβήτη και τον τόπο διαμονής, το δείκτης μάζας σώματος, το μεταβολικό έλεγχο, τον τύπο της οικογένειας, την ηλικία έναρξης του διαβήτη, τη διάρκεια του διαβήτη, το είδος της ινσουλινοθεραπείας και το μορφωτικό επίπεδο των γονέων.³⁰

Τέλος, μελέτη στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής και συγκεκριμένα στην Φλόριντα επιβεβαιώνει το μετατραυματικό στρες που διακατέχει τα παιδιά που νοσούν αλλά και τα άτομα που έχουν αναλάβει την φροντίδα τους επισημαίνοντας την ανάγκη «ιδιαιτεροποίησης» των αναγκών που προκύπτουν ξεχωριστά σε κάθε χρόνια ασθένεια.³¹

Ψυχικές διαταραχές που συνδέονται με τη χρόνια ασθένεια

Υπάρχουν πέντε κατηγορίες ψυχικών διαταραχών οι οποίες μπορούν να προκληθούν από μία χρόνια σωματική νόσο:³²

1. Εσωτερικευμένες διαταραχές όπως άγχος, κατάθλιψη, απελπισία, έλλειψη ελέγχου, αίσθημα ανυπαρξίας, ματαίωση, άρνηση, φοβίες, ψυχαναγκαστική προσκόλληση της σκέψης σε αρνητικές εμπειρίες

2. Εξωτερικευμένες αντιδράσεις όπως επιθετικότητα, έλλειψη συμμόρφωσης, απόσυρση, οι κρίσεις πανικού σχετικά με το τι πρόκειται να συμβεί, οι εκρήξεις θυμού, η ενούρηση ή τα ticks,

3. Σωματικά συμπτώματα όπως άλγος, μειωμένη λειτουργικότητα,

4. Διαταραχές εικόνας του εαυτού όπως χαμηλή αυτοεκτίμηση, παραμέληση εμφάνισης,

5. Διαταραχές κοινωνικότητας όπως μαθησιακές δυσκολίες, διαταραχές κοινωνικοποίησης, η στερεοτυπία στο

παιχνίδι ή στις υπόλοιπες καθημερινές δραστηριότητες.

Παράγοντες κινδύνου για την εμφάνιση ψυχικών διαταραχών στη χρόνια νόσο

Η χρόνια σωματική ασθένεια στο παιδί, λόγω της διαρκούς επιβάρυνσης που προκαλεί, επιφέρει ενδοοικογενειακές συναισθηματικές, κοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις. Η προσαρμογή στην ασθένεια είναι μια μακρά διαδικασία, που μπορεί να χαρακτηριστεί ως μια κρίση την οποία το άτομο καλείται να αντιμετωπίσει.

Σύμφωνα με τον Moos,³³ υπάρχουν παράγοντες που επιδρούν στο άτομο όταν αντιμετωπίζει μια κρίση, όπως είναι μια χρόνια ασθένεια και η προσαρμογή του σε αυτή εξαρτάται από στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες. Κάποιοι παράγοντες κινδύνου που συνδέονται με την εκδήλωση ψυχοσυναισθηματικών δυσκολιών στην περίπτωση της χρόνιας ασθένειας είναι:

1. *Η φύση της νόσου* δηλαδή αν η ασθένεια είναι κληρονομική ή επίκτητη.

2. *Η βαρύτητα και η πρόγνωση της ασθένειας* δηλαδή αν έχει υψηλή ή χαμηλή θνησιμότητα, πόσο επώδυνη, απειλητική ή αποδιοργανωτική είναι για τη ζωή του ατόμου, ο βαθμός φυσικής αναπηρίας, η ορατότητα της ασθένειας, η αβεβαιότητα για την εξέλιξη της νόσου, οι υποτροπές με τις απρόβλεπτες συνέπειες και η ύπαρξη πόνου.



3. *Οι σύνοδες επιπτώσεις της ασθένειας*, όπως η συχνότητα των ιατρικών επισκέψεων και των επίπονων εξετάσεων, το είδος των φαρμάκων και η συχνότητα χορήγησής τους, οι κατ'οίκον θεραπείες, η ανάγκη για απουσία από το σχολείο, η ανάγκη του παιδιού για νοσηλεία κι ο αποχωρισμός από τους γονείς (π.χ. συχνές εισαγωγές στο νοσοκομείο), ο βαθμός της σωματικής αναπηρίας.
4. *Προσωπικοί παράγοντες* όπως το φύλο, η ηλικία κατά την έναρξη της ασθένειας, το κοινωνικό-οικονομικό επίπεδο, ο βαθμός ωριμότητας, ο βαθμός της προηγούμενης προσαρμογής, πεποιθήσεις για την υγεία και την ασθένεια, προϋπάρχοντες ψυχοσυναισθηματικές δυσκολίες και κοινωνικό ιστορικό (ποιότητα σχέσεων με συγγενείς/σχολείο/φίλους).
5. *Η προσωπικότητα του παιδιού* πριν την νόσο, συγκεκριμένα η αυτοαντίληψη- και η αυτοπεποίθηση που είχε πριν την ασθένεια. Η αυξανόμενη αποτυχία και οι απογοητεύσεις που αντιμετωπίζει ένα παιδί με χρόνια ασθένεια στην καθημερινή του ζωή μπορεί να το οδηγήσουν να αμφιβάλλει σε σχέση με τις ικανότητές του για επίλυση προβλημάτων, γι αυτό ένα παιδί με ισχυρή αυτοεκτίμηση αντιμετωπίζει μικρότερο κίνδυνο ψυχολογικών επιπτώσεων.
6. *Περιβαλλοντικοί παράγοντες* που αναφέρονται σε πλευρές της

οικογενειακής ζωής και σε οικογενειακά μοτίβα αλληλεπίδρασης πριν την ασθένεια, του στενού κοινωνικού κύκλου (φίλοι, συγγενείς), του ευρύτερου περιβάλλοντος (κοινότητα, κοινωνία), του νοσοκομειακού πλαισίου. Τέτοιοι είναι η ψυχική ωριμότητα των γονέων, το ιατρικό ιστορικό της οικογένειας (δηλ. η ύπαρξη ή όχι προηγούμενης ψυχικής διαταραχής σε μέλη της οικογένειας), ο τύπος της οικογένειας και η δυνατότητα ύπαρξης υποστηρικτικού κοινωνικού περιβάλλοντος-υπηρεσιών που επηρεάζουν και μεταβάλλουν την κανονική ροή της οικογενειακής ζωής.

7. *Προηγούμενη ιατρική εμπειρία*: Το παιδί που είχε στο παρελθόν άσχημες ιατρικές εμπειρίες μπορεί να είναι ιδιαίτερα ευαίσθητο απέναντι στην εντατική ιατρική φροντίδα που απαιτείται για την αντιμετώπιση της χρόνιας ασθένειας του. Ακόμα οι γονείς που έχουν την εμπειρία μιας διάγνωσης και θεραπείας κάποιου είδους χρόνιας ασθένειας στους ίδιους, σε ένα συγγενή ή σε ένα φίλο, μπορεί να έχουν διαφορετικές προσδοκίες για την προσαρμογή τους παιδιού τους απ' ότι οι γονείς χωρίς τέτοια εμπειρία.

Τύποι οικογενειών με υψηλό κίνδυνο εμφάνισης δυσκολιών προσαρμογής

Οι οικογένειες δεν αντιδρούν το ίδιο και συνεπώς δεν αντιμετωπίζουν με τον ίδιο

τρόπο μια κρίση, όπως είναι μια χρόνια ασθένεια. Οι γονείς των παιδιών με χρόνια νόσο θρηνούν το φυσιολογικό παιδί που έχασαν και ανησυχούν για μελλοντική ολοκληρωτική απώλεια. Ο πόνος είναι τόσο μεγάλος που συχνά νιώθουν ότι ευθύνονται εκείνοι για αυτό που συνέβη στο παιδί τους, ότι δεν το πρόσεξαν αρκετά ή θα μπορούσαν να είχαν κάνει κάτι, για να μην αρρωστήσει. Στη συνέχεια μπορεί να αισθανθούν ότι δεν μπορούν να ελέγξουν απόλυτα την πορεία της νόσου και μπορεί να νιώσουν ανήμποροι μπροστά σε αυτό που συμβαίνει. Άλλοτε πάλι ο γονιός που αναλαμβάνει την πρακτική της φροντίδας μπορεί να αισθάνεται ότι υιοθετεί τον ρόλο του «κακού» που τρυπάει με ένεση το παιδί του και του προκαλεί πόνο. Άλλοτε ο γονιός μπορεί να αισθάνεται το παιδί του απόλυτα ευάλωτο και εξαρτημένο από εκείνον, ανίκανο να αναλάβει οποιαδήποτε ευθύνη για τον εαυτό του και για την πορεία της ασθένειάς του.³⁴

Ωστόσο, η δυσλειτουργική προσαρμογή της οικογένειας στην ασθένεια σχετίζεται με τα ακόλουθα χαρακτηριστικά τα οποία είναι:³⁵

1.Συνεκτικότητα: Η συνεκτικότητα αναφέρεται στο πόσο "εμπλεγμένη" ή "αποσυνδεδεμένη" είναι μια οικογένεια. Μια οικογένεια είναι εμπλεγμένη όταν τα μέλη μιλούν το ένα για το άλλο, ο ένας διακόπτει τον άλλον όταν μιλάει, η συναισθηματική αντίδραση διαχέεται (π.χ. κλάμα). Η αντίθετη έννοια της

εμπλεγμένης, είναι αυτή της "αποσυνδεδεμένης" οικογένειας, όπου τα μέλη της είναι συναισθηματικά απόμακρα και δεν ανταποκρίνονται ο ένας στις ανάγκες του άλλου. Συχνά αυτοί οι δύο τρόποι συνεκτικότητας εναλλάσσονται ή και συνυπάρχουν.

2. Ρόλοι κι ευθύνες των μελών του οικογενειακού συστήματος, πριν και μετά την ασθένεια.

3. Ποιότητα της επικοινωνίας (ανοιχτή και ευθεία ή δια μέσου τρίτων) μεταξύ των μελών στη συγκεκριμένη οικογένεια.

Σε κατάσταση χρόνιας νόσου, κάποιες οικογένειες κατορθώνουν να αναδιοργανωθούν ικανοποιητικά, ενώ άλλες όχι με αποτέλεσμα να υποφέρουν. Άλλες πάλι, προσαρμόζονται με τρόπο που "καθλώνουν" το "μέλος" τους σε ρόλο αρρώστου και εξαρτημένου, υποτάσσοντας όλες τις οικογενειακές λειτουργίες και ανάγκες. Αυτή η παθολογική προσαρμογή, εκδηλώνεται με υπερπροστασία και απομόνωση της οικογένειας, οδηγώντας την σε διακοπή της αναπτυξιακής της πορείας.³⁶ Αντιθέτως, περισσότερο προσαρμοστικές σε τέτοιου τύπου κρίσεις, όπως στην εμφάνιση μιας ασθένειας, είναι οι οικογένειες οι οποίες έχουν συνοχή, αντιμετωπίζουν τις συγκρούσεις, έχουν ικανότητες συνεργασίας, ανοιχτής συναισθηματικής έκφρασης, καλές επικοινωνιακές δεξιότητες, έχουν κοινές πεποιθήσεις, μια πιο θετική και αισιόδοξη



οπτική για τις δυσκολίες της ζωής, διαθέτουν πηγές υποστήριξης και έχουν την αίσθηση ότι θα τα καταφέρουν. Η κατανόηση των στοιχείων αυτών που κάνει κάποιες οικογένειες περισσότερο προσαρμοστικές και ανθεκτικές στην κρίση που φέρνει μια ασθένεια, είναι πολύτιμη γνώση για τους ειδικούς της ψυχικής υγείας, που υποστηρίζουν οικογένειες με χρόνιες ασθένειες.³⁷

Η ελληνική Πολιτεία

Η ευπαθής ομάδα των χρόνιων ασθενών-παιδιών και των οικογενειών τους έρχεται σε επαφή με συνεχόμενες δυσκολίες οι οποίες τείνουν να μεγαλώνουν το συναισθηματικό τους φορτίο και να επιβαρύνουν τις προσπάθειές τους για προσαρμογή στη χρόνια νόσο.

Ως προς το θέμα των επιχορηγήσεων των Συλλόγων, φαίνεται να υπάρχουν κωλύματα καθώς για κάποια ιδρύματα (π.χ. το Χατζηπατέρειο Ίδρυμα για παιδιά με κινητικά προβλήματα, η Παιδική Στέγη για φύλαξη παιδιών) είχε εγκριθεί χρηματοδότηση η οποία τελικώς χορηγήθηκε κατά το ήμισυ ή απλώς σταμάτησε.³⁸

Επιπροσθέτως, η περίπτωση του ακτινοθεραπευτικού τμήματος του Νοσοκομείου Παίδων «Η Αγία Σοφία» είναι άξια αναφοράς καθώς το έργο αυτό είχε σχεδιαστεί πολύ καιρό πριν (Δεκέμβριος του 2008), όμως τα εγκαίνια έγιναν στις 12/1/2011. Μέχρι τότε, η

ακτινοθεραπεία των παιδιών γινόταν σε μη κατάλληλους χώρους και με εξοπλισμό παλιάς τεχνολογίας που προκαλεί πολλές παρενέργειες. Επίσης, πολλά παιδιά οδηγούνταν στο ιδιωτικό νοσοκομείο «Υγεία», που πρόσφερε δωρεάν τις ακτινοθεραπείες. Αυτό αναδεικνύει τη σημασία της άμεσης και εσπευσμένης κρατικής παρέμβασης σε θέματα υγείας των παιδιών.³⁹

Επιπλέον, η καθυστέρηση καταβολής των νοσηλίων αλλά και κάποιων ιατρικών εξετάσεων και παροχών από τους ασφαλιστικούς φορείς, που χρειάζεται ένα παιδί με χρόνια νόσο φαίνεται να αποτελεί σημείο προβληματισμού. Το γεγονός αυτό δημιουργεί επιπλέον οικονομικές επιβαρύνσεις στις οικογένειες παιδιών με χρόνια νόσημα καθώς καλούνται να καλύψουν τα τρέχοντα έξοδα.⁴⁰

Τέλος, η ενημέρωση του ευρύτερου κοινού αλλά και των εκπαιδευτικών γύρω από το ζήτημα της χρόνιας νόσου τείνει να είναι ανεπαρκής καθώς το κύριο μέλημα των οικογενειών αυτών παραμένει να γίνουν αρεστοί από τους άλλους καθώς οποιαδήποτε διαφορά τους τρομοκρατεί. Παρόλο που τα παιδιά κατανοούν τη σοβαρότητα της νόσου τους, πολλές φορές αποκρύπτουν την ασθένειά τους ή παραμελούν την αγωγή αρνούμενοι να αποδεχτούν την κατάστασή τους. Αυτό αναδεικνύει το μείζον ζήτημα του κοινωνικού στίγματος το οποίο υπάρχει ακόμη γύρω από τη χρόνια ασθένεια.¹

Σήμερα, υπάρχουν κυρίως μη κυβερνητικές οργανώσεις, σύλλογοι και όμιλοι που είναι μη κρατικοί φορείς δίχως κερδοσκοπικό χαρακτήρα που περιλαμβάνουν δεκάδες εκπαιδευμένους εθελοντές. Κάποια από τα ανωτέρω ιδρύθηκαν με πρωτοβουλία των γονέων των παιδιών με χρόνια νόσο και προσπαθούν να στηρίξουν ηθικά και οικονομικά τα παιδιά και τις οικογένειές τους. Στις υπηρεσίες τους μπορεί να περιλαμβάνονται προγράμματα Ψυχοκοινωνικής στήριξης, εκπαίδευση εθελοντών, προγράμματα ενημέρωσης και πρόληψης και ενίσχυση στη διεκδίκηση δικαιωμάτων των ασθενών με χρόνια νόσο.

Το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό

Ως προς τη στάση του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού, φαίνεται πως οι γονείς θα ήθελαν εκτενέστερη πληροφόρηση σχετικά με τη νόσο των παιδιών και διαφορετική ποιότητα υποδομών. Αυτό αναδεικνύουν τα αποτελέσματα έρευνας όπου οι γονείς έμειναν περισσότερο ικανοποιημένοι από τη συμπεριφορά του προσωπικού και την ιατρονοσηλευτική φροντίδα και λιγότερο από την πληροφόρηση για τις λειτουργίες του τμήματος και το εργασιακό περιβάλλον του προσωπικού.⁴¹

Παράλληλα, μία ακόμη έρευνα κατέδειξε την ανάγκη για πληροφόρηση η οποία φάνηκε να ποικίλλει μεταξύ των γονέων και να εξαρτάται από τη διάγνωση, τη διαχείριση και την

πρόγνωση της νόσου. Η παροχή πληροφόρησης βρέθηκε να σχετίζεται με τη διάγνωση, την ανάγκη νοσηλευτικής φροντίδας και το βαθμό στον οποίο οι γονείς αναλάμβαναν ευθύνη για την καθημερινή φροντίδα και διαχείριση της κατάστασης του παιδιού τους.⁴² Τέλος, η έρευνα των Μάτζιου και συν.,⁴³ αναδεικνύει τη θετική στάση των γονέων απέναντι στην παρεχόμενη νοσηλευτική φροντίδα του παιδιού τους.

Η ευρύτερη κοινωνία

Οι χρόνιες ασθένειες δυστυχώς ακόμη και σήμερα που διανύουμε τον 21ο αιώνα εξακολουθούν να προκαλούν τον φόβο και να διαιωνίζουν την προκατάληψη. Ειδικότερα, το παράδειγμα του καρκίνου είναι εντυπωσιακό. Το κοινωνικό στίγμα, διαφαίνεται μέσα από στερεότυπα όπως η φράση των ΜΜΕ «Ο τάδε επώνυμος πάλεψε με την επάρατο και νικήθηκε», το οποίο μηδενίζει, όχι μόνο την επιβίωση χιλιάδων ανωνύμων, αλλά ενισχύει τη πεποίθηση πως ο καρκίνος οπωσδήποτε οδηγεί στον θάνατο, ξεχνώντας ότι σήμερα πολλές από τις μορφές της σοβαρής αυτής ασθένειας είναι 100% ιάσιμες. Σημειωτέο είναι πως ανάμεσα σε άλλες πιο θανατηφόρες ασθένειες όπως είναι το AIDS ή τα καρδιαγγειακά νοσήματα είναι η μόνη ασθένεια που αποφεύγεται να αναφέρεται με το όνομα της από τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης.⁴⁴ Επιπλέον, ασθματικοί ασθενείς (ιδιαίτερα τα παιδιά) συχνά δυσκολεύονται να



αποδεχθούν την ιδέα ότι έχουν Βρογχικό Άσθμα και διαμορφώνουν το συναίσθημα ενός κοινωνικού στίγματος.

Επίσης, οι περισσότεροι γονείς τείνουν να θεωρούν πως οι χρόνιες ασθένειες δεν τους αφορούν, πως υπάρχουν δύο «στρατόπεδα», «το δικό μας όπου είμαστε οι υγείς και φυσιολογικοί και το απέναντι όπου βρίσκονται "οι άλλοι"» οι άρρωστοι, που έχουν χάσει την αξία τους, το δικαίωμα τους στη ζωή. Συνεπώς, τα παιδιά με χρόνια νόσο κι οι οικογένειές τους πέρα από την ασθένειά τους, έχουν να αντιμετωπίσουν και μία δεύτερη ασθένεια, το κοινωνικό στίγμα και την προκατάληψη. Το στίγμα είναι μια ανεπιθύμητη επιλήψιμη στάση που μειώνει τη θέση και την αξία ενός ατόμου απέναντι στην κοινωνία, στερεί το δικαίωμα της πλήρους κοινωνικής αποδοχής και της ισότιμης συμμετοχής στην κοινωνική ζωή. Το κοινωνικό στίγμα επιβαρύνει την κατάσταση του ατόμου και την συμπτωματολογία του και έχει βρεθεί σε έρευνες ότι σχετίζεται με την επιδείνωση της πορείας αποκατάστασής του. Επίσης επηρεάζει άμεσα την αυτοπεποίθηση και την αυτοεκτίμηση του ατόμου, καθώς αποτελεί ισχυρό πλήγμα στον αυτοσεβασμό του.⁴⁵

Συμπεράσματα

Η ζωή μετά τη διάγνωση μιας χρόνιας σωματικής ασθένειας, είναι πολύ στρεσογόνος και αποτελεί μόνο την αρχή μιας πορείας

προσαρμογής. Το αύριο μοιάζει αμφίβολο και κάθε σχέδιο για το μέλλον φαντάζει ανούσιο. Το παιδί και η οικογένειά του δεν έχουν μόνο να αντιμετωπίσουν τις αλλαγές που προέρχονται από την πορεία της ασθένειας και τα συμπτώματά της, καθώς και τις ψυχολογικές και κοινωνικές αλλαγές που έπονται.

Αναμφίβολα, οι χρόνιες ασθένειες επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό τη λειτουργικότητα του παιδιού και τη ψυχική ευημερία της οικογένειας σε όλες τις εκφάνσεις της ζωής τους. Για αυτό το λόγο, η ολοκληρωμένη αντιμετώπιση των επιπτώσεων της χρόνιας σωματικής ασθένειας, τόσο σε ιατρικό όσο και σε ψυχοκοινωνικό επίπεδο, απαιτεί την παροχή ολοκληρωμένης φροντίδας μέσω συντονισμένων ιατρικών, ψυχολογικών, εκπαιδευτικών και κοινωνικών υπηρεσιών. Η πολιτεία οφείλει να στέκεται δίπλα στους πολίτες του και να προάγει την κοινωνική πρόνοια. Η ολοκληρωμένη αντιμετώπιση των επιπτώσεων της χρόνιας σωματικής ασθένειας, τόσο σε ιατρικό όσο και σε ψυχοκοινωνικό επίπεδο, απαιτεί την παροχή ολοκληρωμένης φροντίδας μέσω συντονισμένων ιατρικών, ψυχολογικών, εκπαιδευτικών και κοινωνικών υπηρεσιών.

Η παρεχόμενη φροντίδα στο παιδί χρειάζεται να είναι οικογενειοκεντρική διότι μοιράζεται τις επιπτώσεις της ασθένειας από κοινού με την οικογένεια. Επίσης, είναι χρήσιμο να βασίζεται σε υπηρεσίες ενταγμένες στην

κοινότητα για να αποφεύγονται οι ψυχολογικές επιπτώσεις της αδυναμίας και της ανεπάρκειας τις οποίες επιφέρουν στο παιδί οι συχνές επισκέψεις στα νοσοκομεία. Είναι, λοιπόν, κατανοητό πως η στενή συνεργασία των Υπηρεσιών Υγείας και η συμβολή των φορέων που δραστηριοποιούνται στην καταπολέμηση των παραγόντων κινδύνου είναι απαραίτητη για την επιτυχή υλοποίηση των δράσεων που προτείνονται στο συγκεκριμένο άξονα. Παράλληλα, καλό είναι να λειτουργούν συνδυαστικά με άλλες μεθόδους, όπως η επικοινωνία, η εκπαίδευση, η νομοθεσία, τα οικονομικά μέτρα, οι οργανωτικές αλλαγές και η κοινωνικοοικονομική ανάπτυξη της κοινότητας.

Ιδανικά θα πρέπει να διασφαλίζονται: η βιολογική ίαση, η ψυχολογική ίαση, δηλαδή το παιδί πρέπει να γνωρίζει ότι έχει νοσήσει και τέλος η κοινωνική ίαση προκειμένου να ενταχθεί κοινωνικά χωρίς στίγμα.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Danielidou N. Chronic illness and the adjustment procedures, ONLINE, Available from: <http://www.dromostherapeia.gr/> publication date: Sunday, October 31, 2010, date of access: 30/03/2011.
2. Interdisciplinary Group Counselling Helpline 'Line-Link "Child and chronic illness: psychosocial implications, ONLINE Available from: <http://www.healthierworld.gr/portal/>, Date Posted: 17/11/2009, date of access: 10/02/2011.
3. Asimopoulos H. Chronic Diseases: Psychosocial impact of chronic physical illness in Children with and family, ONLINE Available from: <http://www.childmentalhealth.gr/Wce5e8875faf92.htm> date of access: 23/01/2011.
4. Erikson E. Identity and the lifecycle. Psychological issues 1959; 1(1):118-120.
5. Piaget J Piaget's theory, in P.H Museum: Charmichael's Manual of Child Psychology (3rd edition), New York Wiley Interscience 1970.
6. Dorn L. Children's Concepts of Illness: Clinical Applications. Pediatric Nursing 1984;10(5):325-327.
7. Willis DJ, Elliott CH, Jay S. Psychological effects of physical illness and its contominants. In J.M Tuma (Ed) Handbook for the practice of Pediatric Psychology. New York Wiley Interscience, 1982.
8. Pless IB, Pinkerton P. Chronic Childhood Disorder: Promoting Patterns of Adjustment. Chicago, Henry Kimpton, 1975.



9. Pless IB, Rughman KJ. Chronic illness and its consequences: observations based on three epidemiologic surveys. *J Pediatrics* 1971;79(1):351-356.
10. Hamlett KW, Pellegrini DS, Katz KS. Childhood Chronic illness as a family stressor *J Pediatr Psychology* 1992;17(1):33-47.
11. Lightfoot J, Wright S, Sloper P. Supporting pupils in mainstream school with an illness or disability: young people's views. *Child: Care, Health and Development* 1999; 25: 267-283.
12. Cohen M. Families coping with childhood chronic illness: A research review. *Families, Systems, & Health* 1999;17(2): 149-164.
13. Karen A, Kuhlthau K, Perrin J. Child Health Status and Parental Employment. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2001; 155(1):1346-1350.
14. Wurst E, Herle M, Fuiko R, Hajszan M, Katkhouda C, Kieboom A, et al. The quality of life of chronically ill and psychiatrically disturbed children. Initial experiences with an inventory for assessing quality of life in children. *Z Kinder Jugendpsychiatr Psychother* 2002;30(1):21-8.
15. Lewis M, Vitulano LA. Biopsychosocial issues and risk factors in the family when the child has a chronic illness. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 2003;12(3):389-99
16. Anthony KK, Gil KM, Schanberg LE. Brief Report: Parental Perceptions of Child Vulnerability in Children With Chronic Illness. *J. Pediatr. Psychol.* 2003;28 (3): 185-190
17. Goble A The Impact of a Child's chronic Illness on Fathers, Issues in *Comprehensive Pediatric Nursing* 2004;27(3): 153-162
18. Baghurst PA, Couper JJ, French D, Kennedy D. A two-year prospective study of the health-related quality of life of children with chronic illness – the parents' perspective. *Qual Life Res* 2005; 14(2): 395-405
19. Gavin L, Wysocki T. Associations of Paternal Involvement in Disease Management with Maternal and Family Outcomes in Families with Children with Chronic Illness *J. Pediatr. Psychology* 2006; 31 (5): 481-489.
20. Coffey JS. Parenting a Child with Chronic Illness: A Metasynthesis. *Pediatric Nursing* 2006; 32: 1
21. Karsdorp PA, Everaerd W, Kindt M, Mulder BJ. Psychological and cognitive functioning in children and adolescents with congenital heart disease: a meta-analysis *J Pediatr Psychology* 2007; 32(5):527-41.
22. Atle Lie S, Elgen I, Gillberg C, Hysing M, Lundervold AJ. Chronic physical illness and mental health in children. Results

-
- from a large-scale population. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 2007;48(8):785-792
23. Diamantopoulou E, Papaioannou A. Differences in Physical Activity, coping strategies Stress and Depression in Children with Chronic Disease. *Inquiries in Physical Education & Sport* 2007; 5 (2):215-225.
24. Aldridge MD. How do families adjust to having a child with chronic kidney failure? A systematic review *Nephrol Nurs J* 2008;35(2):157-62.
25. Vlachioti E, Matziou B, Tsoumakas K, Stamogiannou L, Prifti S, Dousis E. Investigation of factors affecting the self-esteem of children with juvenile diabetes *Nursing* 2008; 47 (4): 507-516.
26. Papadatou D, Perdikaris P , Patiraki E, Merkouris A, Kosmidi-Vasilatou E, Matziou B. Assessment of fatigue Matziou children and adolescents with cancer, *Nursing* 2008; 47 (1): 112-121.
27. O' Brien I, Duffy A, Nicholl H. Impact of childhood chronic illnesses on siblings: a literature review *Br J Nurs* 2009; 18(22):1358- 1365.
28. Jamie C, Brehaut JC, Kohen DE, Garner RE, Miller AR, Lach LM et al. Health Among Caregivers of Children With Health Problems: Findings From a Canadian Population-Based Study *American Journal of Public Health* 2009;99(1): 1254-1262
29. Gannoni AF, Shute RH . Parental and child perspectives adaptation to childhood chronic illness: a qualitative study *Clin Child Psychol Psychiatry* 2010;15(1):39-53.
30. Emmanouilidou E. The quality of life of children with type I diabetes mellitus and its relationship with the same disease and treatment, ONLINE Publication date: 2009 Available from: <http://cde.lib.auth.gr//archive.shtml?base = Griza & id = gri-2007-673>, date of access: 30/3/2012
31. Ingerski LM, Shaw K, Gray WN, Janicke DM. A pilot study comparing traumatic stress symptoms by child and parent report across pediatric chronic illness groups. *J Dev Behav Pediatr.* 2010;31(9):713-9
32. Hatira PD. *Clinical Psychological Intervention in Children and Adolescents with Chronic Disease and Heavy.* Athens: Ask, 2000
33. Moos RH, Schaffer J. A Life transitions and crises: a conceptual overview. In R.H. Moos (Ed), *Coping with life crises: an integrated approach.* New York: Plenum,1986.
34. McCabe PC, Sharf C. Building stronger, healthier families when a child is chronically ill: A guide for school personnel. *NASP Communiqué* 2007.
-



35. McClellan CB, Cohen L. Family functioning in children with chronic illness compared with healthy controls: A critical review. *The Journal of Pediatrics* 2005; 150(1):221-223.
36. Rosman B. Family development and the impact of a child's chronic illness. In Celia Jaes Falicov (Ed.). *Family transitions, Continuity and change over the life cycle*. New York: The Guilford Press, 1988.
37. Walsh F. Family resilience: strengths forged through adversity. In F. Walsh (Ed.) *Normal family processes*. (3rd ed.). New York: Guilford Press, 2003.
38. Psaras M. Risked 'padlock' 30 charities, ONLINE Date Posted 14/05/2011, Available from: <http://www.ethnos.gr/article.asp?catid=11424&subid=2&pubid=63049054>, date of access: 23/05/2011.
39. Anonymous. Radiation reduced due to staff shortages, ONLINE Available from: <http://www.pameygeias.gr/7ui85ty/index.php/2011-01-26>, date of access: 2-6-2011.
40. Anonymous. An Attempt all "Together for Children", ONLINE Publication date: 19 Μαΐου 2011 Available from: <http://pinakio.blogspot.com/2011/05/blog-post-19.html>, date of access: 30-06-2011.
41. Boutopoulou B, Petsios K, Mavridis F, Vlachioti E, Konstantakaki E, Matziou E. Satisfaction of Parents provided nursing care to hospitalized children. *Nursing* 2010; 49 (3): 264-273.
42. Diamantopoulou E. Information needs of parents regarding the management of chronic illness of their children. *Nursing* 2009; 48 (3): 317-324.
43. Matziou B, Galanis P, Alexopoulos D, Vlachioti E, Tsoumakas K. How parents evaluate health care in hospitalized children *Nursing* 2006; 45 (1) :92-97.
44. Tzavellas E. The social stigma of cancer, ONLINE Publication date: 18/11/2010 Available from: <http://www.dromostherapeia.gr/asthenies-kai-psiologia/to-koinoniko-stigma-tou-karkinou.html>, date of access: 20/06/2011.
45. Charalampakis A. Psychological visa Asthma, ONLINE Publication date: 2011 Available from: http://www.anapnoi.net/index_files/Page3278.html, date of access: 06/06 2011.