

ΑΛΕΞΑΝΔΡΕΙΟ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ  
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ  
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΚΑΤΑ ΤΗ ΔΙΑΡΚΕΙΑ ΝΟΣΗΛΕΙΑΣ  
ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΣΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΚΑΙ Η ΣΧΕΣΗ ΤΟΥ ΜΕ ΤΗΝ  
ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

NURSE'S ROLE AND THE RELATIONSHIP WITH THE CHILD AND THE FAMILY  
DURING THE HOSPITALIZATION OF THE CHILD

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΣΤΑΥΡΟΥΛΑ Ε. ΜΑΓΓΕΙΡΗ

ΙΩΑΝΝΑ Δ. ΓΚΙΝΗ

ΕΠΙΒΛ. ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: ΚΑΨΑ ΜΑΡΙΑ

ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ 2012

Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΚΑΤΑ ΤΗ ΔΙΑΡΚΕΙΑ  
ΝΟΣΗΛΕΙΑΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΣΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΚΑΙ Η  
ΣΧΕΣΗ ΤΟΥ ΜΕ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

**ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗ:**

**Κάψα Μαρία**, εργαστηριακός συνεργάτης (επιβλέπουσα καθηγήτρια)

**Κουκουρικός Κωνσταντίνος**, καθηγητής εφαρμογών

**Τσαλογλίδου Αρετή**, καθηγήτρια εφαρμογών

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ.....	3
ΠΡΟΛΟΓΟΣ .....	6
ΕΙΣΑΓΩΓΗ .....	7
1. Η ΕΠΙΣΤΗΜΗ ΤΗΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ .....	10
1.1. Η Νοσηλευτική επιστήμη και η φροντίδα του ανθρώπου .....	11
1.2. Η εφαρμογή της θεωρίας στη νοσηλευτική πράξη .....	11
1.3. Η Νοσηλευτική διεργασία .....	12
1.4. Η Παιδιατρική Νοσηλευτική .....	13
1.5. Σύνοψη κεφαλαίου.....	15
2. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ .....	16
2.1. Ο ρόλος του παιδιατρικού νοσηλευτή στην εκπαίδευση του παιδιού και της οικογένειας ....	17
2.1.1. Η προσέγγιση και πληροφόρηση των ασθενών και των δυνητικά ασθενών .....	18
2.1.2. Οι τρόποι και οι αρχές της Μάθησης.....	19
2.2. Ο ρόλος του παιδιατρικού νοσηλευτή κατά την εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο .....	20
2.2.1. Ψυχολογική προετοιμασία για διαγνωστικές και θεραπευτικές διαδικασίες.....	21
2.2.2. Η αντιμετώπιση επώδυνων ιατρικών εξετάσεων .....	22
2.3. Οικογενειακή νοσηλευτική .....	24
2.3.1. Βασικές αρχές οικογενειακής νοσηλευτικής .....	26
2.4. Ο ρόλος του νοσηλευτή στη φροντίδα του παιδιού και της οικογένειας στο τέλος της ζωής	27
2.5. Σύνοψη κεφαλαίου.....	29
3. ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΣΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ.....	30
3.1. Ο τρόπος που το παιδί αντιλαμβάνεται την ασθένεια.....	30
3.2. Η εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο .....	31
3.3. Ψυχολογικά προβλήματα από την εισαγωγή των παιδιών στο νοσοκομείο .....	32

3.4. Παράγοντες που συμβάλλουν στη δημιουργία ψυχολογικών προβλημάτων .....	35
3.5. Το περιβάλλον των εξωτερικών ιατρείων.....	35
3.6. Διεξαγωγή της διαδικασίας.....	36
3.7. Η επείγουσα εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο.....	38
3.8. Το παιδί στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας .....	38
3.9. Η μεταφορά από την Εντατική στην Παιδιατρική Κλινική.....	39
3.10. Οι δραστηριότητες του νοσηλευόμενου παιδιού .....	41
3.11. Η οξεία νόσος του παιδιού.....	42
3.12. Η χρόνια νόσος του παιδιού.....	43
3.13. Η αντίληψη της νοσηλείας από το παιδί.....	44
3.14. Τα ψυχολογικά προβλήματα του παιδιού με χρόνια νόσημα .....	45
3.15. Η ψυχική νόσος.....	49
3.15.1. Ψυχικά υγιές παιδί .....	49
3.15.2. Εισαγωγή σε Παιδοψυχιατρική Κλινική.....	50
3.15.3. Επιπτώσεις στον ψυχισμό του παιδιού .....	51
3.16. Απομόνωση.....	53
3.17. Συμμετοχή του παιδιού στην αποκατάσταση τη υγείας του .....	54
3.18. Σύνοψη κεφαλαίου.....	56
4. Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΟΜΕΝΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ .....	57
4.1. Η δομή και η λειτουργία της οικογένειας .....	57
4.2. Σχέσεις γονέων-παιδιού .....	58
4.3. Σχέση μητέρας-παιδιού .....	59
4.4. Σχέση πατέρα-παιδιού.....	61
4.5. Αντιδράσεις των γονέων στην ασθένεια του παιδιού τους.....	62
4.6. Η οικογένεια κατά τη διάρκεια της ασθένειας.....	65
4.7. Παράγοντες που επηρεάζουν τις αντιδράσεις των γονέων στο νόσημα του παιδιού τους.....	66
4.8. Χρόνια νόσος και οικογένεια.....	66

4.8.1. Ο ρόλος της οικογένειας στο χρόνια άρρωστο παιδί.....	68
4.8.2. Τα αδέλφια του χρόνια άρρωστου παιδιού.....	68
4.9. Συναισθηματική στήριξη του νοσηλευόμενου παιδιού.....	69
4.10. Αποθεραπεία.....	71
4.11. Προετοιμασία για εξιτήριο και φροντίδα στο σπίτι.....	71
4.12. Το παιδί και ο θάνατος.....	72
4.13. Σύνοψη κεφαλαίου.....	73
<b>5. Η ΣΧΕΣΗ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΜΕ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΟΤΑΝ ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΝΟΣΗΛΕΥΕΤΑΙ.....</b>	<b>74</b>
5.1. Σχέσεις νοσηλευτή-γονέων.....	74
5.2. Τα παιχνίδια ρόλων.....	76
5.3. Σχέσεις νοσηλευτή-παιδιού.....	77
5.4. Σύνοψη κεφαλαίου.....	78
<b>6. Η ΣΤΑΣΗ ΚΑΙ ΟΙ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΑΠΕΝΑΝΤΙ ΣΤΟ ΘΑΝΑΤΟ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ.....</b>	<b>79</b>
6.1. Ψυχολογικές αντιδράσεις νοσηλευτικού προσωπικού.....	79
6.2. Η στάση των νοσηλευτών απέναντι στο θάνατο των παιδιών.....	80
6.3. Η επιθυμητή στάση του νοσηλευτή απέναντι στο παιδί που πεθαίνει και την οικογένειά του .....	81
6.4. Σύνοψη κεφαλαίου.....	82
<b>ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....</b>	<b>83</b>
<b>ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....</b>	<b>85</b>
<b>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....</b>	<b>86</b>

## ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Κάθε επάγγελμα απαιτεί ποικίλου βαθμού εκπαίδευση και ικανότητα, ενώ εξίσου ποικίλλει και το εύρος του γνωστικού του υπόβαθρου. Το λειτούργημα πάλι απαιτεί μια κλίση με τη συνδρομή της κατάλληλης εκπαίδευσης, που προβάλλει μια αίγλη ανωτερότητας και πρωτοκαθεδρίας σε ένα εργασιακό τομέα. Αποσπά την εκτίμηση της κοινωνίας και την επιδοκιμασία των μελών της, καθώς οι λειτουργοί προσφέρουν επωφελείς υπηρεσίες για το άτομο. Προάγοντας το επάγγελμα σε λειτούργημα, η παιδιατρική νοσηλευτική, που καλείται να υπηρετήσει τον πιο ευαίσθητο και πιο τρυφερό τομέα του κοινωνικού συνόλου, επικεντρώνεται στη φροντίδα του παιδιού με αγάπη, καλή συνεργασία, γνώση και βαθειά συνειδητοποίηση ότι το παιδί είναι μια ξεχωριστή οντότητα με δική του προσωπικότητα, δικές του βασικές ανάγκες, δικούς του μηχανισμούς άμυνας.

Ο νοσηλευτικός ρόλος ξεκινάει από την πρόληψη εστιάζοντας στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας και συνεχίζει μέχρι το χώρο του νοσοκομείου καθώς και την έξοδό του από αυτό. Είναι πολύ σημαντικός στην ολιστική προσέγγιση και αντιμετώπιση του παιδιού καθώς και του άμεσου οικογενειακού του περιβάλλοντος βοηθώντας τους να ανταπεξέλθουν στα νέα δεδομένα που προκύπτουν από τη νόσο, γεφυρώνοντας χάσματα ή ρήξεις σχέσεων, βοηθώντας τους να επαναπροσδιορίσουν τους ρόλους τους απέναντι στις δυσκολίες. Παράλληλα συμβάλει στην προαγωγή της επιστήμης της παιδιατρικής νοσηλευτικής μέσω κατάθεσης εμπειριών και υλοποίησης ερευνητικών προγραμμάτων βελτιώνοντας έτσι με γνώση και εξάσκηση το επάγγελμα-λειτούργημα.

Στην παρούσα εργασία αναδεικνύεται ότι παρέχοντας κλίμα αγάπης και εμπιστοσύνης στο παιδί και η ίασή του επιτυγχάνεται ευκολότερα και τοποθετούνται θεμέλια μιας υγιούς κοινωνίας. Με αυτόν τον τρόπο θα έχει μάθει ο μελλοντικός ενήλικας από μικρός να διαχειρίζεται τις κρίσιμες καταστάσεις μαχόμενος, χωρίς άγχος, εστιάζοντας στα θετικά που μπορεί να αποκομίσει και μετατρέποντας τα προβλήματα σε ευκαιρίες καλλιέργειας και ολοκλήρωσης.

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η «ολιστική νοσηλευτική φροντίδα» αναγνωρίζει το άτομο ως πνευματικό ον, με μια διάσταση: μυαλό - σώμα - πνεύμα. Η πνευματικότητα είναι μία πανταχού παρούσα δύναμη που διεισδύει σε κάθε ανθρώπινη εμπειρία. Οι θεραπευτικές παρεμβάσεις της, αποσκοπούν να καλύψουν τις ανάγκες του συνόλου-ατόμου. Υγεία χαρακτηρίζεται μια ολότητα όπου η σωματική, διανοητική και συναισθηματική υπόσταση του ατόμου λειτουργούν συνολικά, αλληλεπιδρούν μεταξύ τους και παράλληλα βρίσκονται σε δυναμική ισορροπία με το φυσικό και κοινωνικό περιβάλλον. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ), υγεία είναι η κατάσταση της πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας του ατόμου και όχι μόνο η απουσία ασθένειας ή αναπηρίας. Από την άλλη, ο όρος ασθένεια σημαίνει η νοσηρή κατάσταση του σώματος και αναφέρεται στην κατάσταση εκείνη, η οποία μπορεί να προσδιοριστεί με αντικειμενικά κριτήρια. Αναφέρεται σε μια μη υγιή κατάσταση του σώματος και περιλαμβάνει μια υποκειμενική προσέγγιση της δυσφορίας του ατόμου. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, προσπάθησε να συμβάλει στην αποσαφήνιση των εννοιών της νόσου-αρρώστιας-ασθένειας, εκτιμώντας ότι οι εκδηλώσεις της αρνητικής υγείας, μπορεί να αφορούν όχι μόνο το κοινωνικό επίπεδο, αποτελώντας παροδικές διαταραχές ή διαταραχές στατικές και εμμένουσες. Διαταραχή της διαδικασίας στο οργανικό επίπεδο αποτελεί η νόσος, στο λειτουργικό επίπεδο η αρρώστια και στο κοινωνικό επίπεδο η ασθένεια. Παράλληλα ως ψυχική ασθένεια έχει οριστεί η ενδοψυχική δυσλειτουργία με εξωτερικά συμπτώματα ενώ χαρακτηρίζεται από την απώλεια του νοήματος της ζωής, καθώς και τη διαταραχή στην ενδοψυχική ισορροπία του παιδιού, στις διαπροσωπικές του σχέσεις και στην προσαρμοστικότητα του στο οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον, μέχρι την απώλεια επαφής με την πραγματικότητα.

Η νοσηλευτική, ως επάγγελμα, διαθέτει ένα θεσμοθετημένο σκοπό, ο οποίος είναι η διαρκής προώθηση της επιστημονικής γνώσης, με στόχο τη βελτίωση της πρακτικής. Πρέπει να προσφέρει υπηρεσίες υγείας σε διάφορα σημεία του φάσματος υγείας-νόσου. Όμως ως λειτούργημα, η νοσηλευτική, οφείλει να συντηρεί τα ιδανικά και την δεοντολογία της φροντίδας στην πρακτική. Έτσι συμβάλλει στην ανάπτυξη του πολιτισμού και καθορίζει τη συμβολή της νοσηλευτικής στην κοινωνία. Η φροντίδα είναι η πεμπουσία της νοσηλευτικής, η κεντρική ενοποιητική εστία της πρακτικής. Η κοινωνική, ηθική και επιστημονική συνεισφορά της στην ανθρωπότητα και την κοινωνία εντοπίζονται στην αφοσίωσή της, στα ιδανικά της φροντίδας του ανθρώπου μέσω της θεωρίας, της πρακτικής και της έρευνας.



Η επιστήμη της νοσηλευτικής αναφέρεται στο σύστημα σχέσεων των ανθρωπίνων αντιδράσεων στην υγεία και την ασθένεια, στο βιολογικό, στο κοινωνικό και πολιτισμικό τομέα. Σκοπό έχει να αναπαραστήσει τη φύση της νοσηλευτικής, να την κατανοήσει και να την ερμηνεύσει προς όφελος της ανθρωπότητας. Κατά μεγάλο μέρος βασίζεται στην εμπειρική άποψη της επιστήμης, δίνοντας έμφαση στον ορθολογισμό, την αντικειμενικότητα, την πρόγνωση και τον έλεγχο. Κατευθύνει τη μελλοντική ανάπτυξη του πεδίου, ενώ παρέχει τη γνώση αυτή, προς όλες τις πλευρές της νοσηλευτικής. Το σύστημα αξιών που διατρέχει τη θεωρία φροντίδας του ανθρώπου περιλαμβάνει ένα βαθύ σεβασμό προς τα θαύματα και μυστήρια της ζωής και την εσωτερική δύναμη της διαδικασίας φροντίδας του ανθρώπου.

Το παιδί όσο μικρό και αν είναι διακρίνει το σεβασμό και τη συμπεριφορά όλων όσων εργάζονται στο νοσοκομείο σε αυτό το ίδιο αλλά και στους γονείς τους. Το κάθε παιδί είναι μια ξεχωριστή προσωπικότητα που έχει άπειρες απαιτήσεις, ελέγχει και δυσπιστεί. Τα παιδιά μεταξύ τους διαφοροποιούνται σε πολλά σημεία. Έτσι, θα πρέπει κανείς να προσεγγίζει το καθένα έχοντας υπόψη του τη μοναδικότητα του προσώπου, επινοώντας με διάκριση νέους τρόπους ώστε να πετύχει τη συνεργασία τους, να κερδίσει απόλυτα την εμπιστοσύνη τους, να αποφύγει τις παράλογες απαιτήσεις τους, την εχθρότητα, την ανησυχία και την επιθετικότητα.

Οι ανάγκες της ψυχολογικής στήριξης των παιδιών που εισάγονται ξαφνικά ή προγραμματισμένα στο νοσοκομείο και η μετέπειτα νοσηλεία τους, που βιώνεται ως μια δυνητικά ψυχοτραυματική εμπειρία, αποτελεί παράγοντα αποσταθεροποίησης τόσο για το παιδί όσο και για το άμεσο οικογενειακό του περιβάλλον. Η στενή συνεργασία ανάμεσα στην οικογένεια και το νοσηλευτικό προσωπικό αποτελεί βασική προϋπόθεση στη φροντίδα του άρρωστου παιδιού, στην προσαρμογή του στην αρρώστια και τη μειωμένη πιθανότητα να εμφανιστούν διαταραχές της συμπεριφοράς του παιδιού μετά τη νοσοκομειακή περίοδο.

Ο νοσηλευτής που εργάζεται σε παιδιατρικό νοσοκομείο απαιτείται να έχει παιδεία όχι μόνο με τη στενή έννοια της θεωρητικής και τεχνικής κατάρτισης αλλά και μια γενικότερη καλλιέργεια, μια ποιότητα ψυχής, για να μπορέσει να αποδώσει σωστά το ρόλο του και να οδηγήσει το παιδί να συνεργαστεί. Όλα αυτά σε συνδυασμό με την άριστη νοσηλευτική εκπαίδευση, τη σοβαρότητα, τη σταθερότητα, την ακρίβεια, την παρατηρητικότητα, την επικοινωνία, την πείρα, την ευσυνειδησία, την ενσυναίσθηση που πρέπει να τον διακρίνουν, μα πάνω από όλα την άμετρη αγάπη προς το παιδί, δίνουν την ευκαιρία να σκιαγραφήσουν τον πολύπλευρο και πολυδιάστατο ρόλο του, στο παιδιατρικό νοσοκομείο. Ο παιδιατρικός νοσηλευτής που διακατέχεται από πολύπλευρη γνώση, φέρεται με ευγένεια, στοργή, χαμόγελο, καλοσύνη, σωστή συμπεριφορά, προσπαθεί να μειώσει το άγχος του νοσηλευόμενου παιδιού και της οικογένειάς του, δίνει την ικανοποίηση και την χαρά στο

παιδί ώστε να νοιώσει ασφάλεια στο νοσοκομείο, όπως ακόμα το διδάσκει παίζοντας μαζί του εκπαιδευτικά παιχνίδια.

Σκοπός της εργασίας είναι η διερεύνηση τρόπων συσχέτισης και συνεργασίας με το παιδί και την οικογένεια προκειμένου να βοηθηθεί το παιδί διατηρώντας μια ψυχολογική ισορροπία, εμπιστοσύνη και συνέργεια στο ιατρονοσηλευτικό έργο. Η εργασία χωρίζεται σε έξι κεφάλαια. Στο πρώτο αναφέρεται η έννοια της νοσηλευτικής και η προσέγγισή της ως επάγγελμα και ως λειτουργήμα. Στο δεύτερο, αποσαφηνίζεται ο ρόλος του παιδιατρικού νοσηλευτή, σε σχέση με το παιδί και την οικογένεια, ενώ στο τρίτο κεφάλαιο αναλύεται η ψυχοσωματική πορεία του παιδιού εντός του νοσοκομείου από την εισαγωγή του, τις επιπτώσεις της νοσηλείας στην ψυχοσύνθεσή του, τις αντιδράσεις του ως προς τη νοσηλευτική ομάδα. Ακολουθούν ξεχωριστά κεφάλαια για την οικογένεια και τη στάση που κρατάει απέναντι στη νόσο του παιδιού, για τις σχέσεις του νοσηλευτή με το παιδί και τους γονείς του. Στο έκτο κεφάλαιο, όπου είναι και το τελευταίο, παρουσιάζονται οι ψυχολογικές επιπτώσεις του νοσηλευτή, όπως επίσης και η στάση που κρατάει το νοσηλευτικό προσωπικό απέναντι στην αρρώστια και το θάνατο.

## 1. Η ΕΠΙΣΤΗΜΗ ΤΗΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

Η επιστήμη της νοσηλευτικής αναφέρεται στο σύστημα σχέσεων των ανθρωπίνων αντιδράσεων στην υγεία και την ασθένεια, στο βιολογικό, στο κοινωνικό και πολιτισμικό τομέα. Σκοπό έχει να αναπαραστήσει τη φύση της νοσηλευτικής, να την κατανοήσει και να την ερμηνεύσει προς όφελος της ανθρωπότητας. Κατά μεγάλο μέρος βασίζεται στην εμπειρική άποψη της επιστήμης, δίνοντας έμφαση στον ορθολογισμό, την αντικειμενικότητα, την πρόγνωση και τον έλεγχο. Κατευθύνει τη μελλοντική ανάπτυξη της γνώσης του πεδίου, ενώ παρέχει τη γνώση αυτή προς όλες τις πλευρές της νοσηλευτικής.

Έχει τεθεί ένα ερώτημα για το αν η νοσηλευτική θα έπρεπε να ενταχθεί μεταξύ των επαγγελμάτων ή των λειτουργημάτων. Για πολλούς λόγους είναι σημαντικό για τους νοσηλευτές. Το επάγγελμα έχει το χαρακτήρα της απασχόλησης ή της σταδιοδρομίας, ενώ το λειτούργημα απαιτεί μια κλίση με τη συνδρομή της κατάλληλης εκπαίδευσης, που προβάλλει μια αίγλη ανωτερότητας και πρωτοκαθεδρίας σε έναν εργασιακό τομέα. Γενικά, κάθε επάγγελμα απαιτεί ποικίλου βαθμού εκπαίδευση και ικανότητα, ενώ εξίσου ποικίλλει και το εύρος του γνωστικού του υπόβαθρου. Σε τελική ανάλυση όλα τα λειτουργήματα είναι επαγγέλματα, δεν ισχύει όμως και το αντίστροφο.

Τα λειτουργήματα αποσπούν την εκτίμηση της κοινωνίας και την επιδοκιμασία των μελών της, καθώς οι λειτουργοί προσφέρουν επωφελείς υπηρεσίες για το άτομο. Στα χαρακτηριστικά του λειτουργήματος συμπεριλαμβάνονται το καθορισμένο γνωστικό υπόβαθρο, ο έλεγχος και η επιρροή στις διάφορες βαθμίδες της επαγγελματικής εκπαίδευσης, η κατοχύρωση, η αλτρουιστική προσφορά, ένας κώδικας δεοντολογίας, μια ιδιαίτερη κοινωνική αναγνώριση και αυτονομία. Ένα λειτούργημα ακόμα, διαθέτει ένα θεσμοθετημένο σκοπό ή κοινωνική αποστολή, όπως και μια ομάδα λογίων, μελετητών ή ερευνητών, έργο των οποίων αποτελεί η διαρκής προώθηση της επαγγελματικής γνώσης, με στόχο τη βελτίωση της πρακτικής. Πολλά από τα χαρακτηριστικά ενός λειτουργήματος συναντώνται στη νοσηλευτική. Ο νοσηλευτής είναι επιφορτισμένος από την κοινωνία να προσφέρει υπηρεσίες υγείας σε διάφορα σημεία του φάσματος υγείας-νόσου (Σαχίνη-Καρδάση & Πάνου 2007).

### 1.1. Η Νοσηλευτική επιστήμη και η φροντίδα του ανθρώπου

Το σύστημα αξιών που διατρέχει τη θεωρία φροντίδας του ανθρώπου, περιλαμβάνει ένα βαθύ σεβασμό προς τα θαύματα και μυστήρια της ζωής, την αναγνώριση της πνευματικής διάστασής της και την εσωτερική δύναμη της διαδικασίας φροντίδας του ανθρώπου. Υπάρχουν αρκετές παραδοχές, τόσο εκφρασμένες όσο και εννοούμενες, στη θεωρία. Αρκετές έννοιες ορίζονται, επαναπροσδιορίζονται ή προσαρμόζονται. Ως επάγγελμα της φροντίδας, η νοσηλευτική οφείλει να συντηρεί τα ιδανικά και την δεοντολογία της φροντίδας στην πρακτική. Με τον τρόπο αυτό συμβάλλει στην ανάπτυξη του πολιτισμού και καθορίζει τη συμβολή της νοσηλευτικής στην κοινωνία. Κατά παράδοση τηρεί μια διάθεση φροντίδας του ανθρώπου, ιδιαίτερα αυτού που αντιμετωπίζει προβλήματα υγείας και ασθένειας. Η πεμπτουσία της νοσηλευτικής και η κεντρική ενοποιητική εστία της πρακτικής της, είναι η φροντίδα του ανθρώπου τόσο σε ατομικό όσο και σε ομαδικό επίπεδο αν και υποβαθμίζεται συνεχώς στο σύστημα παροχής υγείας.

Οι αρχές φροντίδας της νοσηλευτικής καταποντίζονται θέτοντας σε κρίσιμη κατάσταση την προσπάθεια υποστήριξης τους στην πράξη. Η διατήρηση και προώθηση της φροντίδας τόσο ως επιστήμη όσο και ως κλινική προσπάθεια, αποτελεί σημαντικό ζήτημα για τη νοσηλευτική σήμερα όσο και στο μέλλον. Η κοινωνική, ηθική και επιστημονική συνεισφορά της νοσηλευτικής στην ανθρωπότητα και την κοινωνία εντοπίζονται στην αφοσίωσή της, στα ιδανικά της φροντίδας του ανθρώπου μέσω της θεωρίας, της πρακτικής και της έρευνας (Tomlinson et al, 2001 McEwen & Wills 2004).

### 1.2. Η εφαρμογή της θεωρίας στη νοσηλευτική πράξη

Σε ένα εφαρμοσμένο γνωστικό πεδίο όπως η νοσηλευτική, θεωρία και πρακτική είναι αδιαχώριστες. Η ανάπτυξη και εφαρμογή της θεωρίας σε συνδυασμό με τη βασισμένη στην έρευνα πρακτική, θεωρείται θεμελιώδης για την ανάπτυξη του επαγγέλματος και της αυτόνομης νοσηλευτικής πρακτικής. Η θεωρία παρέχει τη βάση κατανόησης της νοσηλευτικής πραγματικότητας, ενώ επιτρέπει στο νοσηλευτή να κατανοήσει γιατί συμβαίνει ένα γεγονός. Προκειμένου να βελτιώσουν την πρακτική της νοσηλευτικής, οι νοσηλευτές οφείλουν να ερευνούν τη βιβλιογραφία, να αξιολογούν κριτικά τα ευρήματα της έρευνας και να συνθέτουν εμπειρική και συνεπή με το γενικό πλαίσιο θεωρητική πληροφορία κατάλληλη να εφαρμοστεί στην πρακτική (McEwen & Wills 2004, Nelson & Gold 2012).

Επιπλέον, οφείλουν να εμπλουτίζουν συνεχώς την πρακτική αναζητώντας καινούριες και καλύτερες εναλλακτικές λύσεις. Η αντίληψη της θεωρίας και της έρευνας ως πνευματικές δραστηριότητες διαχωρισμένες από την κλινική πρακτική λογχεύει τον κίνδυνο της αποδυνάμωσής της. Επιθυμώντας να προληφθεί λοιπόν μια τέτοια συνέπεια απαιτείται η συνειδητοποίηση ότι αυτές παρέχουν τη βάση της πρακτικής (Tjale & Bruce 2007).

### 1.3. Η Νοσηλευτική διεργασία

Η νοσηλευτική διεργασία είναι μια μέθοδος αναγνώρισης και επίλυσης προβλημάτων που περιγράφει τι πραγματικά κάνει ο νοσηλευτής, προκειμένου να καλυφθούν οι ανάγκες της υγείας του άρρωστου παιδιού. Τα βασικά συνθετικά της νοσηλευτικής διεργασίας είναι: η αξιολόγηση των αποτελεσμάτων, η διάγνωση (αναγνώριση του προβλήματος), ο σχεδιασμός (με την ανάπτυξη του αποτελέσματος), η εφαρμογή και η εκτίμηση. Αναλυτικότερα:

✦ **Εκτίμηση:** είναι η συστηματική συλλογή δεδομένων (εκτίμηση σημείων και συμπτωμάτων), για να προσδιοριστεί η κατάσταση υγείας του άρρωστου παιδιού και να αναγνωριστούν όλα τα πραγματικά ή δυνητικά προβλήματα υγείας του.

✦ **Νοσηλευτική διάγνωση:** αφορά την αναγνώριση των πραγματικών ή δυνητικών προβλημάτων που μπορούν να λυθούν μέσω νοσηλευτικών ενεργειών. Μετά από διεξοδική εκτίμηση τίθεται η νοσηλευτική διάγνωση.

✦ **Σχεδιασμός:** σε αυτό το στάδιο αναπτύσσονται οι στόχοι και το σχέδιο φροντίδας, που θα βοηθήσουν το άρρωστο παιδί να λύσει τα αναγνωρισμένα προβλήματα υγείας του.

✦ **Εφαρμογή:** σε αυτό το στάδιο πραγματοποιείται το σχέδιο φροντίδας μέσω νοσηλευτικών παρεμβάσεων.

✦ **Αξιολόγηση:** αφορά την εκτίμηση των αντιδράσεων του άρρωστου παιδιού στις νοσηλευτικές παρεμβάσεις και του βαθμού επίτευξης στόχων που βασίζεται σε συγκεκριμένες κατευθυντήριες γραμμές (McEwen & Wills 2004, Σαχίνη-Καρδάση & Πάνου 2007, Hockenberry & Wilson 2011, Nelson & Gold 2012).

## 1.4. Η Παιδιατρική Νοσηλευτική

Η παιδιατρική νοσηλευτική είναι ένας από τους κλάδους της γενικής νοσηλευτικής, που καλείται να υπηρετήσει ίσως τον πιο ευαίσθητο και πιο τρυφερό τομέα του κοινωνικού συνόλου, το παιδί. Διαχωρίζεται και ασχολείται με πολλούς τομείς-ειδικότητες όπως παθολογικός, χειρουργικός, ογκολογικός, ψυχιατρικός, ορθοπεδικός, ενδοκρινολογικός, οφθαλμολογικός, εντατική. Ο καθένας από τους οποίους έχει τις δικές του αρχές και τις δικές του αντίστοιχες νοσηλευτικές ευθύνες. Κατά συνέπεια εκείνος που αποφάσισε και επέλεξε να ασχοληθεί επαγγελματικά με τον παιδιατρικό τομέα πρέπει να οπλισθεί θεωρητικά και πρακτικά προκειμένου να επιτύχει το σκοπό του. Βασική φιλοσοφία όλων όσων ασχολούνται με το παιδί, πρέπει να είναι κυρίως η καλή συνεργασία, η αγάπη προς το παιδί και η βαθιά συνειδητοποίηση ότι το παιδί είναι μια ξεχωριστή οντότητα με δική του προσωπικότητα, δικές του βασικές ανάγκες, δικούς του μηχανισμούς άμυνας.

Στο παιδιατρικό νοσοκομείο προσέρχονται παιδιά από την βρεφική έως και την εφηβική ηλικία και ο νοσηλευτικός ρόλος αρχίζει από το πρώτο τμήμα του παιδιατρικού νοσοκομείου, που είναι τα εξωτερικά ιατρεία. Το παιδί και οι γονείς όταν έρχονται στο νοσοκομείο είναι φοβισμένοι και θέλουν ο πρώτος άνθρωπος που θα βρεθεί μπροστά τους, να τους λύσει το πρόβλημα τους, να πάρουν το παιδί τους και να φύγουν. Το νοσοκομείο είναι για το παιδί ένας άγνωστος χώρος που του προκαλεί φόβο, του βάζει σε λειτουργία τους μηχανισμούς φυγής, του στερεί το παιχνίδι, την ελευθερία των κινήσεων και το δικαίωμα να είναι κοντά στα αγαπημένα του πρόσωπα. Το παιδί νιώθει ανασφάλεια, διακατέχεται από νευρικότητα και άγχος. Πολλές φορές η ένταση αυτή εκδηλώνεται με προβλήματα συμπεριφοράς, για παράδειγμα: κλάμα, γκρίνια, άρνηση τροφής, αυτοεγκατάλειψη, νωθρότητα, επιθετικότητα, διαταραχές ύπνου και παλινδρομημένη συμπεριφορά του παιδιού. Σε αυτό εδώ το δύσκολο στάδιο της ζωής του παιδιού, καλείται ο νοσηλευτής να παίξει το σπουδαίο και κυριαρχικό ρόλο του. Πίσω από την απρόσωπη άσπρη μπλούζα του, πρέπει να βρίσκεται ο «άνθρωπος» νοσηλευτής, όπου να συνεργάζεται αλληλένδετα με το παιδί και την οικογένεια, για να εκτιμήσει τις ανάγκες τους και να σχεδιάζει παρεμβάσεις, ώστε το τελικό πλάνο φροντίδας να είναι αυτό που πραγματικά ανταποκρίνεται στις ανάγκες του παιδιού (Παπάζογλου και συν, 2004).

Οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις στην περίπτωση των παιδιών διαφοροποιούνται σε σχέση με αυτές στους ενήλικες. Η παιδική ηλικία έχει κάποιες ιδιαιτερότητες, οι οποίες αποτελούν αιτία τροποποίησης των στόχων και της επικέντρωσης της νοσηλευτικής οπτικής. Ένας από τους κύριους νοσηλευτικούς στόχους είναι η αποφυγή του αποχωρισμού, ειδικότερα σε παιδιά κάτω των πέντε ετών. Τα μέλη της οικογένειας εκλαμβάνονται ως συμμετοχοί στη φροντίδα του παιδιού.

Το νοσηλευτικό προσωπικό πρέπει να κατανοεί τις συμπεριφορές του παιδιού σχετικά με τον αποχωρισμό. Η φάση της διαμαρτυρίας και της απελπισίας είναι φυσιολογικές. Πρέπει να επιτρέπεται στο παιδί να κλάψει. Ακόμα και αν το παιδί δε δέχεται τους ξένους, οι νοσηλευτές, του παρέχουν υποστήριξη με την παρουσία τους. Οι νοσηλευτές αρμόζει να κρατάνε ζωντανή την επαφή του παιδιού με τους γονείς, μιλώντας συχνά για εκείνους, ενθαρρύνοντας το παιδί να τους θυμάται και τονίζοντας τη σημασία των επισκέψεών τους και των τηλεφωνημάτων τους. Η χρήση κινητών τηλεφώνων μπορεί να βοηθήσει στην επαφή του παιδιού που νοσηλεύεται με τους γονείς του ή με κάποιο άλλο σημαντικό μέλος της οικογένειας και φίλους (Mullen & Asher 2007).

Ο αποχωρισμός μπορεί να είναι το ίδιο δύσκολο και για τους γονείς, ιδιαίτερα όταν δεν κατανοούν τις συμπεριφορές που προέρχονται από το άγχος του αποχωρισμού. Με σκοπό να αποφύγουν τις αρχικές διαμαρτυρίες, οι γονείς μπορεί να φύγουν κρυφά ή να πούνε ψέματα στο παιδί ότι δε θα φύγουν. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα, αντί να μάθει το παιδί ότι η απουσία αυτή των γονιών του σημαίνει και τη βέβαιη επιστροφή τους, να καταλαβαίνει το αντίθετο. Το άγχος των γονέων μπορεί να μειωθεί και οι φόβοι τους που αφήνουν το παιδί να μετριάστουν, εάν καταλάβουν ότι οι συμπεριφορές του αποχωρισμού είναι φυσιολογικές και αναμενόμενες. Πολλοί γονείς φαντάζονται ότι το παιδί τους κλαίει για ώρες μετά τον αποχωρισμό, ενώ στην πραγματικότητα τα παιδιά μπορεί να κλαίει μόνο για μερικά λεπτά και μετά να ηρεμούν όταν κάποιος άλλος τα παρηγορήσει.

Η ελαχιστοποίηση της απώλειας ελέγχου προάγει ελευθερία κινήσεως, διατηρεί τις καθημερινές δραστηριότητες του παιδιού, ενθαρρύνει το αίσθημα της ανεξαρτησίας (αυτοεξυπηρέτηση) και επιφέρει κατανόηση, σε συνδυασμό με την παράλληλη πρόληψη ή περιορισμό του φόβου του σωματικού τραυματισμού. Η χρήση απλής και κατανοητής γλώσσας από το νοσηλευτικό προσωπικό ελαχιστοποιεί το άγχος και την ανασφάλεια. Η σαφής γνώση της ιατρικής ορολογίας και του λεξιλογίου που χρησιμοποιεί στις καθημερινές του εργασίες, η περιγραφή της διαδικασίας για παράδειγμα μιας εξέτασης με απλούς κατανοητούς όρους απαλείφει και μετριάσει τους φόβους του παιδιού (Σαχίνη-Καρδάση & Πάνου 2007).

Η διάθεση κατάλληλων αναπτυξιακών δεξιοτήτων είναι ο κύριος στόχος της νοσηλευτικής φροντίδας ενός παιδιού και ελαχιστοποιεί τους κινδύνους για την ανάπτυξή του. Η παροχή ευκαιριών συμμετοχής σε αναπτυξιακά κατάλληλες δραστηριότητες, βοηθά στην περαιτέρω ομαλοποίηση του περιβάλλοντος του παιδιού, όπως επίσης και στη μείωση των παρεμβολών στην ανάπτυξή του. Ο ρόλος των νοσηλευτών είναι πολύ σημαντικός όσον αφορά στην αναγνώριση των παιδιών που κινδυνεύουν ακόμα, όπως επίσης στο σχεδιασμό, την εφαρμογή και την εκτίμηση των αναπτυξιακών παρεμβάσεων.

Στην παιδιατρική νοσηλευτική σημαντική είναι η προσφορά ευκαιριών για παιχνίδι και δραστηριότητες έκφρασης. Το νοσηλευτικό προσωπικό μπορεί να χρησιμοποιήσει τις ζωγραφιές των παιδιών, ιστορίες, ποίηση και άλλα μέσα δημιουργικής έκφρασης, ώστε να ξεκινήσει μια συζήτηση σχετικά με τις σκέψεις, τους φόβους και την κατανόηση των γεγονότων μεγιστοποιώντας τα πιθανά οφέλη της νοσηλείας, ενισχύοντας τη σχέση τους με τους γονείς και παρέχοντας ευκαιρίες εκπαίδευσης. Η νόσος και η νοσηλεία μπορεί να έχουν επικουρικό χαρακτήρα για τα μεγαλύτερα παιδιά, όσον αφορά στην επιλογή της καριέρας τους. Παράλληλα, το νοσηλευτικό προσωπικό μπορεί να βοηθήσει στην προαγωγή των συναισθημάτων αυτοκυριαρχίας, τονίζοντας τις διαστάσεις των προσωπικών ικανοτήτων του παιδιού και όχι τη μη συνεργατική ή αρνητική συμπεριφορά του (Μελισσά-Χαλικοπούλου 2003, Λουκουμάκου & Μπρουσκέλη 2010).

### 1.5. Σύνοψη κεφαλαίου

Η επιστήμη της νοσηλευτικής δρα ως λειτούργημα όταν ο ασθενής προσεγγίζεται ολιστικά με υπευθυνότητα και διάθεση προσφοράς. Ιδιαίτερα στην παιδιατρική νοσηλευτική, που οι συντεταγμένες τροποποιούνται, χρειάζεται κατανόηση και ευελιξία από μέρους του νοσηλευτή για την ορθότερη αντιμετώπιση του παιδιού σε συνδυασμό με την οικογένεια, την οποία καλείται να εντάξει στο πλάνο θεραπείας και αποκατάστασης του μικρού ασθενή.



## 2. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ

Η νόσος των παιδιών συνυπάρχει και με άλλες επιπτώσεις σε αυτά και τις οικογένειές τους, οι οποίες προκύπτουν από το άγχος, την απογοήτευση, την ταραχή και την αλλαγή διαβίωσης που προκλήθηκε. Το παιδί είναι μια ξεχωριστή προσωπικότητα, που έχει άπειρες απαιτήσεις, ελέγχει και δυσπιστεί. Η μοναδικότητα της ανθρώπινης ύπαρξης και φύσης ιδιαίτερα στα παιδιά γίνεται αιτία συμπεριφοράς στο καθένα με ιδιαίτερο τρόπο, ώστε να επιτευχθεί η συνεργασία τους, να αποκτηθεί η απόλυτη εμπιστοσύνη τους, να αποφευχθούν οι παράλογες απαιτήσεις τους, η εχθρότητα, η ανησυχία και η επιθετικότητα.

Η ασθένεια έχει τρεις φάσεις: την επώαση, την εκδήλωση της νόσου και την ανάρρωση. Ανάλογα είναι και τα συναισθήματα που εμφανίζονται στην κάθε φάση της ασθένειας. Άρνηση, δυσπιστία, ανησυχία, φόβος, άγχος, επιθετικότητα, χαρακτηρίζουν την πρώτη φάση της επώασης. Η δεύτερη φάση αναγκάζει το παιδί και τους γύρω του, να αποδεχθούν την ασθένεια και να καταφύγουν στους ειδικούς. Σε αυτό το σημείο αρχίζει η εξάρτηση του παιδιού από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Στην τρίτη φάση, ο ασθενής με τη βοήθεια των ειδικών επιστημόνων: ιατρού, νοσηλεύτη, φυσιοθεραπευτή, αποθεραπεύεται ή χρειάζεται να προσαρμοσθεί σε μια καινούργια κατάσταση, όπως η αναπηρία. Η σωστή ψυχολογική υποστήριξη του παιδιού πριν μπει στο νοσοκομείο και η παρουσία των αγαπημένων του προσώπων, συμβάλλουν θετικά ώστε το παιδί να αντιμετωπίσει την ασθένεια καλύτερα (Morgan 2009).

Ο νοσηλευτής μπορεί να προσφέρει στήριξη με την ακρόαση, το άγγιγμα και με τη φυσική του παρουσία, όπου βοηθάει περισσότερο το παιδί γιατί διευκολύνει τη μη λεκτική επικοινωνία. Η παροχή συμβουλών δε βοηθά μόνο στην αντιμετώπιση μιας κρίσης ή στην επίλυση ενός προβλήματος, αλλά καθιστά επίσης την οικογένεια ικανή, να πετύχει ένα υψηλότερο επίπεδο λειτουργίας, μεγαλύτερη αυτοεκτίμηση, στενότερες σχέσεις, να αναπτύσσει τεχνικές για καλλιέργεια της έκφρασης των συναισθημάτων και των σκέψεων και προσεγγίσεις που βοηθούν την οικογένεια να αντιμετωπίσει το στρες (Murakami & Campos 2011).

Καλείται ακόμα να έχει υπόψη του τις συνηθισμένες συναισθηματικές αντιδράσεις των άρρωστων παιδιών, που είναι: ο φόβος, το άγχος, το στρες, η εξάρτηση, το αίσθημα εγκατάλειψης, ο θυμός, και η εχθρότητα. Ο νοσηλευτής για να κερδίσει το παιδί αποδέχεται προσωρινά την κατάσταση αυτή και προσπαθεί με τη συμπεριφορά του, να το βοηθήσει να απαλλαγεί από τη συναισθηματική φόρτιση που έχει και να προσαρμοσθεί όσο το δυνατόν καλύτερα στο νοσοκομείο. Οι ψυχοσωματικές ανάγκες του παιδιού είναι αλληλένδετες και απαιτούν σωστή και γρήγορη

αντιμετώπιση. Για αυτό ο νοσηλευτής που εργάζεται στο παιδιατρικό νοσοκομείο πρέπει να έχει παιδεία όχι μόνο με τη στενή έννοια της τεχνικής και θεωρητικής κατάρτισης, αλλά και μια γενικότερη καλλιέργεια, μια ποιότητα ψυχής, για να μπορέσει να αποδώσει σωστά το ρόλο του και να κάνει το παιδί να παίζει το δικό του παιχνίδι.

Όλα αυτά σε συνδυασμό με την άριστη νοσηλευτική εκπαίδευση, τη σοβαρότητα, τη σταθερότητα, την ακρίβεια, την παρατηρητικότητα, την πείρα και την ευσυνειδησία που πρέπει να διακρίνουν το νοσηλευτή, μα πάνω από όλα την άμετρη αγάπη για το παιδί, δίνουν την ευκαιρία να σκιαγραφήσουν τον πολύπλευρο και πολυδιάστατο ρόλο του νοσηλευτή στο νοσοκομείο παιδών (Hockenberry & Wilson 2011).

## 2.1. Ο ρόλος του παιδιατρικού νοσηλευτή στην εκπαίδευση του παιδιού και της οικογένειας

Ο ρόλος του νοσηλευτή ξεκινάει από την πρόληψη της νόσου εστιάζοντας στην πρωτοβάθμια περίθαλψη μέσω προγραμμάτων ενημέρωσης, ελέγχου και εμβολιασμού παιδιών. Η διδασκαλία για την υγεία είναι αναπόσπαστο κομμάτι της συγκατάθεσης της οικογένειας και της πρόληψης. Μπορεί να αποτελεί έναν άμεσο στόχο του νοσηλευτή, όπως κατά τη διάρκεια μαθημάτων στους γονείς, ή έμμεσο, όπως να βοηθά τους γονείς και τα παιδιά στην κατανόηση μιας διάγνωσης ή μιας ιατρικής θεραπείας, να ενθαρρύνει τα παιδιά να ρωτούν για το σώμα τους, να παραπέμπει τους γονείς σε επαγγελματίες υγείας ή ερασιτεχνικές ομάδες, να εφοδιάζει τους γονείς με την κατάλληλη βιβλιογραφία και να παρέχει προληπτική καθοδήγηση. Ανεξάρτητα από το αναγνωρισμένο πρόβλημα, ο ρόλος του νοσηλευτή είναι να σχεδιάζει φροντίδα που περιθάλπει κάθε πλευρά της ανάπτυξης και της εξέλιξης. Βασισμένα σε μία λεπτομερή διαδικασία εκτίμησης, προβλήματα που σχετίζονται με τη διατροφή, την ανοσοποίηση, την ασφάλεια, τη φροντίδα των δοντιών, την ανάπτυξη, την κοινωνικοποίηση, την πειθαρχία ή το σχολείο, γίνονται συχνά εμφανή. Όταν το πρόβλημα αναγνωριστεί, ο νοσηλευτής παρεμβαίνει ευθέως ή παραπέμπει την οικογένεια σε άλλες υπηρεσίες παροχής φροντίδας υγείας (Hockenberry & Wilson 2011, Mikkelsen & Frederiksen 2011).

### 2.1.1. Η προσέγγιση και πληροφόρηση των ασθενών και των δυνητικά ασθενών

Κάθε νοσηλευτής που ασχολείται με τη φροντίδα των παιδιών πρέπει να εφαρμόζει προληπτική φροντίδα υγείας. Η καλύτερη προληπτική προσέγγιση είναι η εκπαίδευση και η προληπτική καθοδήγηση. Μια εκτίμηση των κινδύνων και των συγκρούσεων κάθε περιόδου ανάπτυξης δίνει τη δυνατότητα στο νοσηλευτή να καθοδηγήσει το γονέα σύμφωνα με πρακτικές ανατροφής του παιδιού, που αποσκοπούν στην πρόληψη δυνητικών προβλημάτων. Η διδασκαλία για την υγεία είναι ένας τομέας στον οποίο οι νοσηλευτές χρειάζονται συχνά προετοιμασία και πρακτική εξάσκηση με ικανά πρότυπα, αφού περιλαμβάνει τη μετατροπή των πληροφοριών στο επίπεδο κατανόησης του παιδιού και της οικογένειας, καθώς και την επιθυμία για πληροφόρηση. Ως ενεργός διδάσκων, ο νοσηλευτής επικεντρώνεται στην παροχή σωστής διδασκαλίας για την υγεία, με άφθονες πληροφορίες και εκτιμήσεις για την προαγωγή της μάθησης (Tomlinson et al, 2002, Hockenberry & Wilson 2011).

Ο εξειδικευμένος νοσηλευτής οφείλει να έχει κατά νου ότι καμία θεωρία δεν ερμηνεύει όλες τις απόψεις της μάθησης. Ωστόσο οι ασθενείς που προσέρχονται στον εξειδικευμένο νοσηλευτή συχνά υποφέρουν ή είναι φοβισμένοι, παράγοντες που παρεμποδίζουν άμεσα τη διαδικασία μάθησης. Η παρεμβολή αυτή μπορεί να παρερμηνευτεί ως έλλειψη προσοχής ή άρνηση συνεργασίας. Κατά τη διαδικασία εκτίμησης, ο νοσηλευτής θα αναζητήσει γνωστικά ή σωματικά προβλήματα που ίσως παρεμποδίζουν τη μάθηση. Πιθανά τέτοια προβλήματα είναι η ελλιπής ακοή, όραση ή συντονισμός, όπως και διαταραχές της λογικής ή της μνήμης. Αξιοσημείωτος παράγοντας επίτευξης είναι η αξιολόγηση των προσωπικών και πολιτισμικών πεποιθήσεων του ατόμου όταν επιχειρείται μετάδοση πληροφοριών.

Θεωρίες από την ψυχολογία και την κοινωνιολογία - για παράδειγμα κινητοποίηση, αλλαγή, αυτενέργεια, πεποιθήσεις περί υγείας - βοηθούν τον εξειδικευμένο νοσηλευτή να προσεγγίσει την καλύτερη διδακτική προσέγγιση. Αν και δεν σχετίζονται άμεσα με τη μάθηση, οι θεωρίες αυτές ερμηνεύουν την ανθρώπινη συμπεριφορά και την επίδρασή της, στη διαδικασία της μάθησης. Οι δημιουργικές μορφές παρουσίασης, όπως η σύνθεση στίχων ή ακρωνυμίων για τις πιο ουσιαστικές πληροφορίες, συμβάλλουν στην μακρόχρονη απομνημόνευση περισσότερο από τον διάλογο. Η παρουσίαση μεγάλου όγκου πληροφοριών σε μικρό χρονικό διάστημα μπορεί να οδηγήσει τον ασθενή σε σύγχυση και την ενημέρωση σε αποτυχία. Ακόμα, οι ασθενείς χρειάζονται έλεγχο σχετικά με την ορθότητα ή μη των πράξεών τους. Χρρίζουν ενθάρρυνσης να αναζητήσουν μόνοι τους πληροφορίες. Αναζητώντας απαντήσεις στις προσωπικές τους ανάγκες, τα άτομα αποδέχονται την ευθύνη της πληροφόρησής τους. Με τον τρόπο αυτό αυξάνουν την αυτοπεποίθησή τους και βελτιώνουν την εικόνα του εαυτού τους. Τα στοιχεία αυτά καθιστούν πιθανότερη την

δραστηριοποίησή τους στην κατεύθυνση της βελτίωσης των προβλημάτων υγείας (McEwen & Wills 2004, Fisher et al, 2012).

### 2.1.2. Οι τρόποι και οι αρχές της Μάθησης

Είναι ευρέως αποδεκτό ότι κάθε άτομο προτιμά έναν ιδιαίτερο τρόπο μάθησης σχετιζόμενο με τις προτιμήσεις του για ορισμένα αισθητήρια ερεθίσματα, συνθήκες και μεθόδους μάθησης. Οι περισσότεροι μάλιστα δεν συνειδητοποιούν τον τρόπο που μαθαίνουν, ενώ αν ερωτηθούν σχετικά απαντούν με υποθέσεις αντί των πραγματικών στοιχείων. Προσέχοντας τα προφορικά σχόλια του ασθενούς, ο εξειδικευμένος νοσηλευτής μπορεί να αποκομίσει στοιχεία του προσωπικού του τρόπου μάθησης.

Πέρα από την ηλικία, το φύλο επίσης επιδρά στον τρόπο μάθησης του ατόμου. Οι άνδρες προτιμούν συχνότερα τους οπτικούς, απτικούς και κιναισθητικούς τρόπους από τις γυναίκες. Επίσης στρέφονται συχνότερα προς τους διπλανούς τους, δεν συμμορφώνονται και επιζητούν την ελευθερία να βηματίζουν στο χώρο. Αντίθετα, σε διδακτικές περιστάσεις οι γυναίκες προσανατολίζονται περισσότερο στην ακοή, συμμορφώνονται περισσότερο και στρέφονται προς την πηγή της εξουσίας από τους άνδρες, ενώ είναι πρόθυμες να κάθονται παθητικά.

Ένας ακόμα παράγοντας που επιδρά στη μάθηση είναι η τάση του ατόμου να μαθαίνει αναλυτικά ή σφαιρικά. Ο αναλυτικός τύπος απομνημονεύει γεγονότα, οικοδομώντας ένα σύνολο βήμα προς βήμα σε μια λογική περίοδο. Αντίθετα, ο σφαιρικός τύπος επιθυμεί να κατανοήσει το σύνολο πριν γνωρίσει τα μέρη. Ο πρώτος παρακολουθεί όλα τα δεδομένα όσο έχει την εντύπωση ότι κατευθύνεται σε κάποιο στόχο. Ο δεύτερος χρειάζεται να γνωρίζει τι πρόκειται να μάθει και γιατί (Daniels et al, 2012).

Μια συνηθισμένη προσέγγιση στη διδασκαλία είτε ατόμων είτε ομάδων είναι η εφαρμογή των αρχών της μάθησης. Οι αρχές που ακολουθούν θα μπορούσαν να βοηθήσουν τον εξειδικευμένο νοσηλευτή στην προσπάθειά του να προσφέρει πληροφορίες στους ασθενείς του. Η μάθηση διευκολύνεται αν οι πληροφορίες παρουσιάζονται από το απλό προς το πολύπλοκο, από το συγκεκριμένο προς το αφηρημένο και από το γνωστό στο άγνωστο. Αυτός ο γενικά αποδεκτός κανόνας συμβαδίζει με την ιεραρχία της μάθησης. Επίσης οι πληροφορίες εξυπηρετούν αν είναι προσωπικές και εξατομικευμένες. Η μάθηση είναι εσωτερική διαδικασία και συντελείται από τον ίδιο τον διδασκόμενο. Ο ασθενής είναι πιθανότερο να συγκρατήσει τις παρεχόμενες πληροφορίες αν συμμετέχει ενεργά στη διαδικασία της διδασκαλίας.

Ο διδασκόμενος αποφασίζει τι είναι σχετικό και έχει σημασία, συνεπώς ο ίδιος πρέπει να το ανακαλύψει. Έτσι, οι πληροφορίες είναι θεμιτό να σχετίζονται με τις ανάγκες και τα προβλήματα

του διδασκόμενου. Η πληροφορία με νόημα απομνημονεύεται και ανακαλείται ευκολότερα από αυτή που αποστηθίζεται μηχανικά. Αυτό που ο νοσηλευτής θεωρεί σημαντικό μπορεί να μην ταυτίζεται με αυτό που αντιλαμβάνεται ο ασθενής. Η προσοχή είναι σημαντική στη μάθηση, αφού αποτελεί τη διαδικασία μεταφοράς της πληροφορίας στην προσωρινή μνήμη. Κάθε εσωτερικός παράγοντας όπως ο φόβος ή εξωτερικός παράγοντας όπως ο θόρυβος που αποσπά τον ασθενή μπορεί να παρεμποδίζει τη διδακτική διαδικασία. Την αφομοίωση της πληροφορίας ενισχύει η ανάδραση χρονικά κοντά στην πράξη και όχι σε δεύτερο χρόνο.

Η μάθηση είναι επώδυνη μερικές φορές. Αυτό συμβαίνει επειδή είναι μέρος της διαδικασίας ανάπτυξης, που σημαίνει αλλαγή και συχνά συνοδεύεται από κάποιου βαθμού άγχος. Έτσι, είναι πιο ευχάριστο στο άτομο να συνεχίσει τη συνηθισμένη του συμπεριφορά, παρά να αντιμετωπίσει τα συναισθήματα που ακολουθούν την αλλαγή. Αυτό που φαίνεται απλό στο νοσηλευτή, που παρέχει οδηγίες, μπορεί να είναι εξαιρετικά πολύπλοκο για τον ασθενή. Ο εξειδικευμένος νοσηλευτής οφείλει να απευθυνθεί στο συναισθηματικό όσο και στο γνωστικό του ασθενούς κατά την εκπαιδευτική διαδικασία αντιμετωπίζοντάς την τόσο ως συναισθηματική, όσο ως διανοητική. Η διαδικασία της μάθησης είναι ατομική και μοναδική, γιατί κάθε άνθρωπος μαθαίνει με διαφορετικό τρόπο (Crozier & Hancock 2012).

## 2.2. Ο ρόλος του παιδιατρικού νοσηλευτή κατά την εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο

Όταν το παιδί εισέρχεται στο νοσοκομείο, ο πρώτος επαγγελματίας υγείας με τον οποίο θα έρθει σε επαφή είναι ο νοσηλευτής. Από την πρώτη συνάντηση που είναι και σημαντική τίθενται τα θεμέλια μιας καλής σχέσης εμπιστοσύνης που λειτουργεί καταλυτικά για την μετέπειτα πορεία της υγείας του παιδιού. Προκειμένου να γίνει μια καλή αρχή με μια ακόμη πιο πολλά υποσχόμενη συνέχεια, βοηθάει να έχει ο νοσηλευτής αυτογνωσία, άριστη επαγγελματική ικανότητα, ισχυρή προσωπικότητα, συναισθηματική ωριμότητα, καλή επικοινωνία, πρωτοβουλία και να είναι ικανός να αναγνωρίζει και να ερμηνεύει τη στάση και τη συμπεριφορά των άρρωστων παιδιών (McEwen & Wills 2004).

Ο βασικός και πρωταρχικός στόχος του, εστιάζεται στην εξάλειψη του άγχους από το αθώο πρόσωπο και βλέμμα του παιδιού, με βοηθό τα μοναδικά εργαλεία που διαθέτει ο καθένας όπως είναι η ευγένεια, το χαμόγελο, η στοργή, η καλοσύνη, η σωστή συμπεριφορά και η πολύπλευρη γνώση. Απώτερος στόχος είναι να δοθεί η ευκαιρία στο παιδί να νιώσει άνετα, ώστε ο νοσηλευτής

να κατανοήσει καλύτερα και βαθύτερα τους φόβους και τα προβλήματά του. Συνεργάζεται με το παιδί και συγχρόνως του εξηγεί τις διάφορες διαγνωστικές εξετάσεις που πρέπει να κάνει, του δίνει τις πληροφορίες που απαιτούνται σχετικά με τη νοσηλεία του, έτσι ώστε το παιδί να αποδεχθεί σε ικανοποιητικό βαθμό όλες τις νοσηλευτικές διαδικασίες και να προσαρμοσθεί πιο ανώδυνα στο νοσοκομείο. Προσπαθεί να δώσει την ικανοποίηση και τη χαρά στο παιδί ώστε να νιώσει ασφάλεια στο νοσοκομείο και ακόμα να το διδάξει παίζοντας μαζί του εκπαιδευτικά παιχνίδια στον λιγοστό ελεύθερο χρόνο του. Στα πλαίσια της διδασκαλίας συμπεριλαμβάνεται η μύηση του παιδιού στις απλές και βασικές αρχές υγιεινής και στις υποτυπώδεις πρώτες βοήθειες, οι οποίες θα του χρησιμεύσουν και αργότερα στη ζωή του. Σε πολλές περιπτώσεις οι επαγγελματίες υγείας καλούνται να αντικαταστήσουν τη μητέρα του παιδιού, ρόλος δύσκολος και απαιτητικός.

Το παιδί όσο μικρό και εάν είναι, κρίνει και διακρίνει το σεβασμό και τη συμπεριφορά όλων όσων εργάζονται στο νοσοκομείο σε αυτό το ίδιο αλλά και στους γονείς του. Επίσης, παιδιά που έχουν καλές συναισθηματικές σχέσεις με τους γονείς τους, δεν δείχνουν έντονα συναισθήματα αποχωρισμού (McEwen & Wills 2004, Daniels et al, 2012).

### *2.2.1. Ψυχολογική προετοιμασία για διαγνωστικές και θεραπευτικές διαδικασίες*

Οι εξελίξεις στην τεχνολογία και οι αλλαγές στην περίθαλψη έχουν ως αποτέλεσμα, η διεξαγωγή όλο και περισσότερων παιδιατρικών διαδικασιών να λαμβάνει χώρα σε διάφορες νοσηλευτικές εγκαταστάσεις. Πολλές διαδικασίες είναι όχι μόνο αγχογόνες, αλλά και οδυνηρές. Στις περισσότερες, η φροντίδα εστιάζεται στην ψυχολογική προετοιμασία του παιδιού και της οικογένειας. Ωστόσο, κάποιες από αυτές απαιτούν τη χορήγηση ηρεμιστικών και αναλγητικών (Crozier & Hancock 2012).

Η προετοιμασία των παιδιών για τις επικείμενες διαδικασίες μειώνει το άγχος τους, προάγει τη συνεργασία, υποστηρίζει τις δεξιότητες αντιμετώπισης, ενώ μπορεί να τους διδάξει και νέες, βοηθώντας και στην απόκτηση της αίσθησης κυριαρχίας όταν έρχονται αντιμέτωπα με κάποιο αγχογόνο γεγονός. Οι περισσότερες στρατηγικές προετοιμασίας που χρησιμοποιεί το νοσηλευτικό προσωπικό είναι ανεπίσημες, εστιάζουν στην παροχή πληροφοριών σχετικά με την εμπειρία και έχουν στόχο τις αγχογόνες ή οδυνηρές διαδικασίες. Η πιο αποτελεσματική προετοιμασία περιλαμβάνει την πληροφόρηση σχετικά με τις διαδικασίες και την ανάπτυξη δεξιοτήτων αντιμετώπισης στο παιδί, όπως είναι η φαντασία, η απόσπαση προσοχής ή η χαλάρωση (Tjale & Bruce 2007).

Επιπλέον, το νοσηλευτικό προσωπικό θα πρέπει να αναγνωρίζει την ιδιοσυγκρασία του παιδιού, τις υπάρχουσες στρατηγικές αντιμετώπισης και τις προηγούμενες εμπειρίες. Τα παιδιά που

η προσοχή τους αποσπάται εύκολα και είναι πολύ δραστήρια, όπως επίσης εκείνα που αργούν να συμμετέχουν, ενδεχομένως να χρειάζονται εξατομικευμένα μαθήματα, τα οποία πρέπει να είναι συντομότερα για τα δραστήρια παιδιά, αλλά με πιο αργά βήματα για τα ντροπαλά παιδιά. Τα μικρά παιδιά που ανταπεξέρχονται καλά, μπορεί να χρειάζονται περισσότερη έμφαση στη χρήση δεξιοτήτων που ήδη κατέχουν, ενώ τα υπόλοιπα μπορούν να ωφεληθούν από την εκμάθηση των απλών στρατηγικών αντιμετώπισης, όπως: η χαλάρωση, οι αναπνοές, το μέτρημα, το κράτημα του χεριού ή το τραγούδι (Murakami & Campos 2011).

Τα παιδιά δε θέλουν όλα να ενημερώνονται για τις επικείμενες διαδικασίες. Κάποια το αποζητούν, ενώ άλλα το αποφεύγουν. Οι γονείς μπορούν να καθοδηγήσουν το νοσηλευτικό προσωπικό στις αποφάσεις για το μέγεθος των πληροφοριών που αρκεί, καθώς γνωρίζουν εάν το παιδί τους είναι περίεργο ή ικανοποιείται με σύντομες απαντήσεις. Επίσης είναι σημαντικό τα μεγαλύτερα παιδιά να ρωτώνται εάν θέλουν περισσότερες πληροφορίες (Tomlinson et al, 2002).

Ο ακριβής χρόνος της προετοιμασίας για μια διαδικασία ποικίλει ανάλογα με την ηλικία του παιδιού και το είδος της διαδικασίας. Δεν υπάρχουν συγκεκριμένες οδηγίες για τον χρόνο που χρειάζεται, αλλά γενικά όσο πιο μικρό είναι το παιδί, τόσο πιο ακριβείς πρέπει να είναι οι εξηγήσεις για την πραγματική διαδικασία, ώστε να μη φαντάζεται υπερβολικά πράγματα και να ανησυχεί. Όσον αφορά τις περίπλοκες διαδικασίες, ίσως χρειαστεί περισσότερος χρόνος για την εμπέδωση των πληροφοριών, ειδικότερα στα μεγαλύτερα παιδιά (Μόσχος και συν, 2002).

### *2.2.2. Η αντιμετώπιση επώδυνων ιατρικών εξετάσεων*

Η αντιμετώπιση στρεσογόνων ή και επώδυνων ιατρικών διαδικασιών, όπως είναι οι αιμοληψίες, ερευνητικές εξετάσεις, παρακεντήσεις, καθετηριασμοί, ενδοσκοπήσεις, εξαρτάται από πολλούς παράγοντες, όπως τη φύση του στρεσογόνου ερεθίσματος, την προσωπικότητα και την ηλικία του παιδιού, την οικογενειακή υποστήριξη και τη συνεργασία του με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό.

Το παιδί συγκρίνει την κατάσταση που αντιμετωπίζει με άλλες προηγούμενες ή και παρόμοιες εμπειρίες του, βασιζόμενο κυρίως στην ένταση και τη διάρκεια του ερεθίσματος (πόνος). Αυτή η διαδικασία εξαρτάται επίσης από την ηλικία και την όλη νοητική ωριμότητα του παιδιού, καθώς και από το επίπεδο του άγχους του. Έχει παρατηρηθεί ότι το παιδί τείνει να ξεχνά ή να διαστρεβλώνει στη μνήμη του τα διάφορα ιατρικά συμβάντα του παρελθόντος του. Τα παιδιά δυσκολεύονται να κατανοήσουν το χρόνο, δεν έχουν ακριβή αίσθηση της διάρκειας ή της έντασης ενός επώδυνου ερεθίσματος (Gomes & Erdmann 2005).

Τα μικρά παιδιά συνδέουν συνήθως την ανάρρωσή τους από μια πάθηση ή έναν τραυματισμό με την ακινησία και την ξεκούραση. Για αυτό ίσως αντιδρούν αρνητικά στη φυσικοθεραπεία και σε άλλο χειρισμό που υφίσταται το τραυματισμένο ή επώδυνο σημείο του σώματος τους. Η θέα και μόνο του σημείου αυτού, για παράδειγμα ενός μεγάλου εγκαύματος ή ουλής, συχνά προκαλεί στο παιδί δυσάρεστα και απειλητικά συναισθήματα. Ιδιαίτερα έντονες και αρνητικές είναι επίσης οι αντιδράσεις των μικρών παιδιών σε επώδυνες ιατρικές εξετάσεις, όπως η παρακέντηση οστών για μυελόγραμμα. Τα παιδιά άνω των 7 ετών έχουν μια πιο ρεαλιστική αντιμετώπιση αυτών των εξετάσεων και μπορεί να ελέγξουν περισσότερο τις παρορμήσεις τους (Μόσχος και συν, 2002).

Ένας τρόπος αντιμετώπισης του στρες μιας εξέτασης είναι μια μικρή διακοπή, ειδικά αν το παιδί το ζητήσει και συνιστάται να πραγματοποιηθεί η επιθυμία του, εφόσον αυτό είναι ιατρικώς εφικτό. Η διακοπή δίνει στο παιδί την αίσθηση ότι ελέγχει την κατάσταση, ενώ ο ιατρός έχει την ευκαιρία να μιλήσει ήρεμα και ενθαρρυντικά στο παιδί για να μειώσει το άγχος και τον πόνο του και να κερδίσει τη συνεργασία του. Παιδιά που νιώθουν ότι έχουν τον έλεγχο και την ευθύνη μιας ενέργειας για την υγεία τους, συνήθως δεν πανικοβάλλονται με τα συμπτώματα της νόσου τους ή με τα προβλήματα της νοσηλείας τους. Είναι μάλιστα συνηθισμένο το παράδειγμα των διαβητικών παιδιών, τα οποία αναφέρουν ότι πονούν λιγότερο όταν η ένεση της ινσουλίνης γίνεται από τα ίδια παρά από νοσηλεύτη.

Οι ψυχολογικές έρευνες, εστιάζουν κυρίως την προσοχή τους, στην ενεργητική ή παθητική αντιμετώπιση του στρες και τονίζουν τις ευεργετικές αντιδράσεις της πρώτης, στην προσαρμογή του παιδιού ή του εφήβου. Παιδιά που χρησιμοποιούσαν την εκλογίκευση ως μηχανισμό άμυνας είχαν λιγότερο άγχος και καλύτερη προσαρμογή κατά την παραμονή τους στο νοσοκομείο, από τα παιδιά που χρησιμοποιούσαν την άρνηση, την προβολή και τη μετάθεση ως αμυντικούς μηχανισμούς στο στρες (Tomlinson et al, 2002, Μελισσά-Χαλικοπούλου 2003).

Η ενεργητικότητα ή παθητικότητα στην αντιμετώπιση μιας εξέτασης αξιολογείται σε σχέση και με την προσωπικότητα του ασθενή, δηλαδή αν χρησιμοποιεί τρόπους για να αντιμετωπίσει πρακτικά το πρόβλημα με συγκεκριμένες ενέργειες, για παράδειγμα: «θα κοιτώ και θα κρατώ το χέρι μου ώστε να μην κουνηθεί κατά την αιμοληψία» ή προτιμά να διεργάζεται τα συναισθήματά του, όπως: «τα αποτελέσματα των αιματολογικών εξετάσεων, θα δείξουν ότι ανάρρωσα», καθώς και το αν βασίζεται στις προσωπικές: «θα χαλαρώσω τώρα όλους τους μυς του σώματος μου» ή τις εξωτερικές: «η μαμά μου είναι δίπλα για να με φροντίζει και να μου κρατά το χέρι», πηγές υποστήριξης.

Η στέρηση πληροφοριών οδηγεί τα παιδιά προοδευτικά σε άρνηση ή αποφυγή πληροφοριών σχετικά με την υγεία τους. Από την άλλη πλευρά, η υπέρ προετοιμασία και η αδέξια παράθεση λεπτομερειικών πληροφοριών επιδρούν εξίσου αρνητικά στην προσαρμογή του νοσηλευόμενου



παιδιού, και για αυτό κρίνεται αναγκαία σε πολλές περιπτώσεις η θεραπευτική παρέμβαση του ψυχολόγου (Λουμάκου & Μπρουσκέλη 2010, Hockenberry & Wilson 2011).

### 2.3. Οικογενειακή νοσηλευτική

Η οικογενειακή νοσηλευτική αποτελεί κλάδο της νοσηλευτικής, βασισμένη σε θεωρίες διατυπωμένες για την οικογένεια και σε χρήση πρακτικών εργαλείων, δημιουργημένα από τους ίδιους τους νοσηλευτές μέσα από το πεδίο εφαρμογής τους. Η σπουδαιότητα της, έγκειται στο ότι έχει ως στόχο τόσο τη διασφάλιση της υγείας των μελών της οικογένειας, όσο και την προσαρμογή τους σε καταστάσεις ασθένειας, ώστε να επιτυγχάνεται το μέγιστο επίπεδο αρμονικής οικογενειακής λειτουργίας. Η νοσηλευτική της οικογένειας έχει να επιτελέσει αξιόλογο έργο και όταν ακόμη η μητέρα ή ο πατέρας μικρού παιδιού νοσηλεύεται στο νοσοκομείο. Μπορεί να συντομεύσει την παραμονή τους στο νοσοκομείο, με την αποτελεσματική νοσηλευτική φροντίδα και να προλάβει τη δημιουργία ψυχολογικής υπόστασης στις σχέσεις με το παιδί (Gomes & Erdmann 2005).

Η προσέγγιση και η αξιολόγηση της υγείας της οικογένειας προϋποθέτει την εκτίμηση και λειτουργικότητα κάθε μέλους της οικογένειας ξεχωριστά αλλά και ολόκληρης. Για την επίτευξη αυτού του στόχου, ο νοσηλευτής καλείται να διαμορφώσει μια σχέση αμφίδρομη μεταξύ των μελών της οικογένειας, όπου το κάθε μέλος επηρεάζει και επηρεάζεται από τη λειτουργία της και μεταξύ νοσηλευτή και οικογένειας (Tjale & Bruce 2007).

Επιπλέον, εκτός από το ότι απαιτείται συνεργασία μεταξύ νοσηλευτή και οικογένειας, απαιτείται και η ανεύρεση κατάλληλων πόρων για την ικανοποίηση των αναγκών και τελικά την προαγωγή της υγείας. Ευθύνη του νοσηλευτή είναι να γνωρίζει τις πηγές και τον τρόπο διαχείρισης των πόρων, να τις εντοπίζει και να εξασφαλίζει τον τρόπο πρόσβασης σε αυτές. Αυτό απαιτεί ειδικευμένους νοσηλευτές, ώστε να διασφαλίζεται η αποτελεσματικότητα και η επιτυχής ανταπόκριση και η ομαλή λειτουργία της οικογένειας.

Η έννοια της οικογενειακής νοσηλευτικής αναγνωρίζει ότι ο νοσηλευτής της οικογενειακής νοσηλευτικής πρέπει να έχει την ικανότητα να προάγει την υγεία, να προλαμβάνει τη νόσο, να φροντίζει συνεχώς για όλη τη διάρκεια της ζωής, να παρέχει νοσηλευτική φροντίδα, θεραπεία και υπηρεσίες αποκατάστασης, να παίρνει αποφάσεις, να είναι επικοινωνιακός, να είναι καθοδηγητής και να έχει την ικανότητα να διευθύνει (Murakami & Campos 2011).

Κατά τους Power and Franck (2008) η διάθεση των γονέων για συμμετοχή στη φροντίδα του νοσηλευόμενου παιδιού περιορίζεται στη συνοδεία ή στην ψυχολογική ενθάρρυνση. Διστάζουν είτε από φόβο είτε από ανασφάλεια να εκπαιδευτούν σε νοσηλευτικές διεργασίες. Δείχνουν μια

διάθεση αλλά οι ρόλοι δεν αποσαφηνίζονται. Μεγάλο όμως ποσοστό αυτών που δέχτηκαν να εκπαιδευτούν και να συμμετάσχουν στις νοσηλείες ένιωσαν ότι αντιμετώπισαν πιο θετικά τη συμβολή τους στη θεραπεία.

Δουλεύοντας με τα παιδιά, ο νοσηλευτής πρέπει να περιλαμβάνει στο σχέδιο φροντίδας του και τα μέλη της οικογένειας, ώστε να ανταπεξέλθουν στα καθήκοντά τους και στις ανάγκες των παιδιών τους. Η επιλογή στις παρεμβάσεις που θα κάνει ο νοσηλευτής όταν ασχολείται με την οικογένεια, εξαρτάται από την αλληλεπίδραση των μελών της οικογένειας και το ευρύτερο περιβάλλον. Επειδή το κάθε μέλος της οικογένειας αντιδρά σε κάθε πίεση που δέχεται από αυτό το σύστημα, οι νοσηλευτές μπορούν να παρέμβουν, ώστε να βοηθήσουν τις οικογένειες να προετοιμαστούν και να ανταπεξέλθουν στις αλλαγές.

Ένας από τους νοσηλευτικούς στόχους είναι να γίνει η εκτίμηση για το ποιες οικογένειες διατρέχουν μεγαλύτερο ή μικρότερο κίνδυνο να υποκύψουν στις επιπτώσεις της κρίσης. Διάφορες μεταβλητές επηρεάζουν την επίλυση, όπως τα διαθέσιμα συστήματα υποστήριξης, η αντίληψη του γεγονότος, οι μηχανισμοί αντιμετώπισης, οι αντιδράσεις του παιδιού, οι διαθέσιμοι πόροι και οι επανεμφανιζόμενες πιέσεις στην οικογένεια. Παρά το γεγονός ότι οι περισσότερες οικογένειες ανταπεξέρχονται καλά, οι ανάγκες που έχουν όσες κινδυνεύουν, είναι μεγάλες. Σε περίπτωση που δεχτούν συναισθηματική υποστήριξη και καθοδήγηση έγκαιρα, υπάρχει αυξημένη πιθανότητα να ανταπεξέλθουν επιτυχώς (Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου & Αθανασοπούλου-Βουδούρη 2010).

Οι νοσηλευτές πρέπει να παρέχουν τη δυνατότητα στους γονείς να εκφράσουν τα συναισθήματά τους, να καλύψουν τις σωματικές, ψυχικές και πνευματικές ανάγκες τους, να τους βοηθήσουν να αντιμετωπίσουν το στρες παρέχοντας συμβουλές, στήριξη, να βοηθήσουν την οικογένεια στην αξιολόγηση και στην αναγνώριση συγκεκριμένων αγχογόνων παραγόντων, αλλά και στην ανάπτυξη μηχανισμών αντιμετώπισης και επίλυσης προβλημάτων. Επίσης θα πρέπει να είναι διαθέσιμοι να ξεκουράσουν τις οικογένειες και πιθανόν θα πρέπει να εργαστούν αρκετά, για να κερδίσουν την εμπιστοσύνη τους και να μπορέσουν οι γονείς να επωφεληθούν από τη βοήθειά τους. Θα πρέπει να αναγνωρίζουν τους στόχους και τις ανάγκες τους και να σχεδιάζουν παρεμβάσεις που απευθύνονται καλύτερα σε καθορισμένα προβλήματα. Ως σύμβουλος, ο νοσηλευτής πρέπει να βοηθά το παιδί και την οικογένεια στη λήψη συνειδητών αποφάσεων και στις ενέργειες που ενδιαφέρουν περισσότερο το παιδί. Η συγκατάθεση περιλαμβάνει την επιβεβαίωση ότι οι οικογένειες γνωρίζουν τις διαθέσιμες υπηρεσίες, είναι επαρκώς ενημερωμένες για τις θεραπείες και τις διαδικασίες, συμμετέχουν στη φροντίδα του παιδιού και παρακινούν τις αλλαγές ή την υπάρχουσα υποστήριξη όσον αφορά τις εφαρμογές φροντίδας υγείας. Ο νοσηλευτής χρησιμοποιεί αυτή τη γνώση για να πετύχει την καλύτερη φυσική και συναισθηματική υγεία του παιδιού (Gomes & Erdmann 2005).

Μολονότι μπορεί να υποθέσει εύκολα κανείς ότι οι οικογένειες των παιδιών με πολύ σοβαρά νοσήματα ή αναπηρίες θα έχουν δύσκολη προσαρμογή, η σοβαρότητα της πάθησης αντικατοπτρίζει μόνο ένα μέρος της συνολικής εικόνας. Το επίπεδο της προσαρμογής επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό από τη λειτουργική επιφόρτιση της κάθε οικογένειας. Η συνεργασία γονιού-νοσηλευτή και οι κοινωνικοί πόροι συνεισφέρουν ένα ελαστικό δίκτυο υποστήριξης για την οικογένεια του παιδιού που πάσχει από κάποια χρόνια πάθηση, ενώ αντλούν δυνάμεις και ικανότητες που χρειάζονται για να φροντίσουν το παιδί τους, να διαχειριστούν την οικογενειακή ζωή και να σχεδιάσουν το μέλλον.

Το νοσηλευτικό προσωπικό θα πρέπει επίσης να προετοιμάζει τους γονείς για τον τρόπο που αντιδρούν ενίοτε τα αδέλφια, όπως για παράδειγμα με θυμό, ζήλεια και δυσαρέσκεια. Όσο οι νοσηλευτές φροντίζουν τα παιδιά και τις οικογένειες τους, πρέπει να επιδεικνύουν ενδιαφέρον, συμπόνια και συναισθηματική ταύτιση με αυτούς. Οι διάφοροι παράμετροι της φροντίδας ενσωματώνουν την έννοια της μη επεμβατικής φροντίδας και την ανάπτυξη μιας θεραπευτικής σχέσης με τους γονείς.

Οι γονείς περιγράφουν την ιδανική φροντίδα ως ενέργειες του νοσηλευτή, που περιλαμβάνουν την αναγνώριση της γονικής παρουσίας, την ακρόαση, το να κάνουν τους γονείς να νιώθουν άνετα στο περιβάλλον του νοσοκομείου, την ανάμιξη του γονέα και του παιδιού στη νοσηλευτική φροντίδα, το να δείχνουν ενδιαφέρον, ευαισθησία για το γονιό και το παιδί, να επικοινωνούν μαζί τους και να παρέχουν εξατομικευμένη φροντίδα. Οι γονείς θεωρούν την ιδανική νοσηλευτική φροντίδα ως σημαντικό στοιχείο για την ανάπτυξη θετικής σχέσης (Ευαγγέλου και συν, 2002, Μελισσά-Χαλικιοπούλου 2005, Hockenberry & Wilson 2011).

### *2.3.1. Βασικές αρχές οικογενειακής νοσηλευτικής*

Οι νοσηλευτές χρησιμοποιούν βασικές αρχές στην καθοδήγηση και στις παρεμβάσεις τους, για να βοηθήσουν στην κατανόηση της πολυπλοκότητας της δυναμικής σχέσης μεταξύ της υγείας, της οικογένειας και της υγείας των μελών της ξεχωριστά. Η οικογενειακή νοσηλευτική απευθύνεται σε υγιή και σε πάσχοντα μέλη της οικογένειας, εκτιμά τις σχέσεις ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας και αναγνωρίζει ότι τα άτομα και το οικογενειακό σύνολο δεν πετυχαίνουν πάντα το μέγιστο της υγείας ταυτόχρονα, ενώ συνεκτιμά την ευρύτερη εικόνα της κοινότητας, στην οποία ανήκει η οικογένεια και το πολιτιστικό της περιεχόμενο.

Ο νοσηλευτής προσπαθεί να αυξήσει τις οικογενειακές αλληλεπιδράσεις μεταξύ του νοσηλευτή και της οικογένειας και μεταξύ των οικογενειακών μελών, αναγνωρίζει ότι το άτομο της οικογένειας με τα περισσότερα συμπτώματα μπορεί να αλλάξει με την πάροδο του χρόνου, οπότε θα χρειασθεί αλλαγή των νοσηλευτικών ενεργειών. Συνάμα αναγνωρίζει τη σχέση μεταξύ ατομικής

και οικογενειακής υγείας. Όταν φροντίζει τα μέλη σε περίοδο υγείας και ασθένειας, επίσης φροντίζει και την οικογένεια. Η οικογενειακή φροντίδα σχετίζεται με τη συνολική εμπειρία της οικογένειας που περιλαμβάνει το παρελθόν, το παρόν και το μέλλον. Η προσπάθεια αύξησης των αλληλεπιδράσεων μεταξύ του νοσηλευτή και της οικογένειας και μεταξύ των οικογενειακών μελών, βοηθάει στην αναγνώριση ότι το άτομο της οικογένειας με τα περισσότερα συμπτώματα μπορεί να αλλάξει με την πάροδο του χρόνου, οπότε θα χρειασθεί αλλαγή των νοσηλευτικών ενεργειών. Οι οικογενειακοί νοσηλευτές καλούνται να συνεργασθούν με την οικογένεια για τον ορισμό πρωταρχικών ζητημάτων υγείας (Power & Franck 2008).

#### 2.4. Ο ρόλος του νοσηλευτή στη φροντίδα του παιδιού και της οικογένειας στο τέλος της ζωής

Με βάση τις αποφάσεις του παιδιού και της οικογένειας αναφορικά με τις επιθυμίες τους για την φροντίδα στο τελευταίο στάδιο, η οικογένεια ενδεχομένως να επιλέξει να παραμείνει στο νοσοκομείο σε περίπτωση που το νόσημα ή η πάθηση του παιδιού είναι ασταθής και η φροντίδα στο σπίτι δεν αποτελεί επιλογή ή η οικογένεια δε νιώθει άνετα με αυτή. Στην περίπτωση που μία οικογένεια επιλέξει να παραμείνει στο νοσοκομείο για τη φροντίδα του παιδιού στο τελικό στάδιο, το περιβάλλον πρέπει να μοιάζει όσο το δυνατόν περισσότερο με εκείνο ενός σπιτιού. Οι οικογένειες ενθαρρύνονται να έχουν μαζί τους αντικείμενα οικεία από το δωμάτιο του παιδιού ή το σπίτι. Επιπλέον, θα πρέπει το σχέδιο φροντίδας να παρουσιάζει συνεκτικότητα και συντονισμό προς διευκόλυνση του παιδιού και της οικογένειας.

Η αναγνώριση και η διαπραγμάτευση του προσωπικού με τα δικά του αισθήματα για το θάνατο και την ανάπτυξη φιλοσοφίας, θα καταστήσει ικανό το νοσηλευτή να υποστηρίξει το παιδί που πεθαίνει και την οικογένεια του. Το νοσηλευτικό ρόλο βοηθάει η εξοικείωση με όλη τη βιβλιογραφία για το θάνατο και χρησιμοποίηση της για το σχεδιασμό και τη βελτίωση της νοσηλευτικής φροντίδας, η αναγνώριση ότι ο σκοπός του είναι η βοήθεια του παιδιού και της οικογένειας του να αντιμετωπίσουν τον πόνο και τη θλίψη με τέτοιο τρόπο, ώστε η εμπειρία αυτή να βοηθήσει στην προαγωγή μάλλον, παρά στην καταστροφή της συνοχής της οικογένειας και της ψυχικής υγείας και το μοίρασμα των προσωπικών αισθημάτων για το θάνατο με άλλους συνεργάτες του. Δεν είναι ασυνήθιστο ο νοσηλευτής να βιώνει προσωπικά αισθήματα θυμού, απογοήτευσης και ενοχής (Πάνου 2007).

Προκειμένου να ανταπεξέλθει στο ρόλο του ο νοσηλευτής μέσω της ολιστικής προσέγγισης καλλιεργεί τη γνώση του ότι το παιδί που πεθαίνει, η οικογένεια του και το προσωπικό θα περάσουν από κάποιες φάσεις, όχι αποκλειστικά κατά τον ίδιο χρόνο. Τα παιδιά βιώνουν τις φάσεις αυτές με πολλές παραλλαγές και έχουν την τάση να περνούν πιο γρήγορα από αυτές τις φάσεις. Καθένας πρέπει να είναι ενήμερος των δικών του αισθημάτων και να αποδεχθεί το παιδί και την οικογένειά του, οπουδήποτε αυτοί βρίσκονται και να μη τους ωθήσει να περάσουν από τις φάσεις αυτές. Τα παιδιά αντιλαμβάνονται την αρρώστια και την έννοια του θανάτου στα διάφορα στάδια της αύξησης και ανάπτυξης. Η χρησιμοποίηση της πληροφορίας αυτής παίζει σημαντικό ρόλο στο σχεδιασμό και την εφαρμογή του σχεδίου φροντίδας.

Ο ρόλος του νοσηλευτή είναι να απαντάει στα ερωτήματα όσο το δυνατόν πιο ειλικρινά, ενώ διατηρεί μια θετική, ελπιδοφόρα προσέγγιση, να ενθαρρύνει το παιδί να μιλάει για τα συναισθήματά του και να παρέχει ασφαλείς, αποδεκτούς τρόπους έκφρασης της επιθετικότητας ή της θλίψης. Η προτροπή της οικογένειας να παραμείνει όσο το δυνατόν πιο κοντά στο παιδί ενισχύει του ενδοοικογενειακούς δεσμούς και προσφέρει αίσθημα αποδοχής, ασφάλειας και αγάπης.

Στην προετοιμασία του παιδιού βοηθάει η εξήγηση όλων των διαδικασιών και θεραπειών, ειδικά τις φυσικές επιπτώσεις που θα βιώσει το παιδί, καθώς και αυτή της προόδου των φυσικών συμπτωμάτων, το διάστημα το οποίο το παιδί πλησιάζει στο τέλος της ζωής. Ο νοσηλευτής μπορεί να βοηθήσει το παιδί να διαχωρίσει τις επιπτώσεις της θεραπείας και τις εκδηλώσεις της νόσου εξηγώντας παράλληλα ή ορίζοντας τους ιατρικούς, τεχνικούς και επιστημονικούς όρους. Δεν παραλείπει να ενθαρρύνει την οικογένεια στη φροντίδα του παιδιού παρέχοντας πληροφορίες σχετικά με την κατάστασή του και προϊδεάζοντάς τους για τις κοινές αντιδράσεις στη συμπεριφορά του. Η τοποθέτηση αντικειμένων σε προσβάσιμη εμβέλεια και η διασφάλιση ιδιωτικότητας προσφέρουν στο παιδί ένα κατευναστικό νοσοκομειακό περιβάλλον που θα επιτρέπει το μέγιστο αυτοέλεγχο και την ανεξαρτησία εντός των ορίων του αναπτυξιακού επιπέδου του παιδιού και της φυσικής τους κατάστασης (Crozier & Hancock 2012).

Το παιδί μπορεί να ανήκει σε οποιαδήποτε φυλή που χαρακτηρίζεται από πολιτισμικά και θρησκευτικά πιστεύω. Αναγνωρίζοντας τη μοναδικότητα, ο νοσηλευτής, προσμετράει τις ιδιαιτερότητές του προκειμένου να οργανώσει εξατομικευμένο πλάνο φροντίδας λειτουργώντας με σεβασμό και αγάπη. Ένα απαλό άγγιγμα όταν πρέπει να διενεργήσει φυσικές διαδικασίες προσφέρει αίσθημα αποδοχής της διαφορετικότητας, θαλπωρής, ηρεμίας, εμπιστοσύνης και ελπίδας (Hockenberry & Wilson 2011).

Υπάρχουν και άλλοι παράγοντες που επηρεάζουν την προσωπική αντίληψη του παιδιού για το θάνατο. Ιδιαίτερης σημασίας είναι ο βαθμός και ο τρόπος άμεσης έκθεσης του παιδιού στο

θάνατο, τα ήθη και έθιμα, τα θρησκευτικά πιστεύω για το θάνατο και τη μεταθανάτια ζωή. Η συζήτηση με το παιδί για την αρρώστια του και χορήγηση απαντήσεων σε ερωτήσεις του σχετικά με το θάνατο, το βοηθάει να θέσει το επερχόμενο γεγονός στις πραγματικές του διαστάσεις. Είναι σημαντικό να απαντώνται οι ερωτήσεις του παιδιού με απλά λόγια και ειλικρίνεια και ανάλογα με το επίπεδο κατανόησης του. Τα παιδιά τα βγάζουν πέρα πολύ καλύτερα από τους ενήλικες και εκτιμούν την ευκαιρία που τους δίνεται να γνωρίζουν και να κατανοούν τι τους συμβαίνει.

Η αναζήτηση της ισορροπίας του οικογενειακού συστήματος αρχίζει με τη διάγνωση της μοιραίας νόσου, αλλά συνεχίζεται μέσα από ποικίλες εκδηλώσεις πένθους και θρήνου και μετά το θάνατο του παιδιού. Η οικογένεια χρειάζεται μεγάλη συμπαράσταση από ειδικούς, συγγενείς και φίλους πριν και μετά το θάνατο του παιδιού, καθώς και τη διαβεβαίωση ότι καθένας έχει το δικό του τρόπο πένθους. Όλα τα μέλη της, παλεύουν με ανάμικτα συναισθήματα αγάπης και μίσους που προκαλούνται από μια πικρή αίσθηση τιμωρίας και εγκατάλειψης που νιώθουν, θυμού και ηρεμίας, παραδοχής και οίκτου, ενοχών και ελπίδας στο Θεό. Τα αδέρφια του, συχνά βασανίζονται από ενοχές, ιδιαίτερα αν υπήρχαν μεταξύ τους συγκρούσεις που στο παρελθόν είχαν πληγώσει το άρρωστο παιδί ή έχουν άλλες λανθασμένες ιδέες που παρεμποδίζουν τη διεργασία του θρήνου (Μελισσά-Χαλικοπούλου 2003, Crozier & Hancock 2012).

## 2.5. Σύνοψη κεφαλαίου

Ο ρόλος του παιδιατρικού νοσηλευτή ξεκινάει από την πρόληψη της νόσου μέσω της πληροφόρησης και της παροχής υπηρεσιών πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας και συνεχίζει κατά την είσοδο του παιδιού στο νοσοκομείο και την παραμονή του σε αυτό. Κύριο μέλημά του είναι η εξασφάλιση αισθήματος εμπιστοσύνης και ηρεμίας του παιδιού μέσα από τον περιορισμό του άγχους και του φόβου με τη βοήθεια των γονιών του. Προάγει το οικογενειοκεντρικό σύστημα φροντίδας, γεφυρώνοντας χάσματα και τροποποιώντας τα προβλήματα σε ευκαιρίες επαναπροσδιορισμού ρόλων, σχέσεων και στάσεων απέναντι στο παιδί, τη νόσο του και την πιθανότητα του θανάτου.

### 3. ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΣΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ

Η εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο, ξαφνική ή προγραμματισμένη, και η μετέπειτα νοσηλεία του, βιώνεται ως μια δυνητικά ψυχοτραυματική εμπειρία και αποτελεί παράγοντα αποσταθεροποίησης τόσο για το παιδί, όσο και για το άμεσο οικογενειακό του περιβάλλον. Το παιδί συχνά χάνει την ταυτότητά του, ή μπορεί να νιώσει στρες από τις πολλές καινούριες πληροφορίες και εμπειρίες που βιώνει. Ορισμένοι φόβοι του ενισχύονται από διάφορους ήχους και οσμές του νοσοκομείου, το πρόγραμμα και τον τρόπο ζωής του νοσοκομείου που δεν συμβαδίζουν με τις προηγούμενες συνήθειες ζωής του, (για παράδειγμα στον ύπνο ή το φαγητό του) τις προσδοκίες που έχουν από αυτό οι γιατροί και οι νοσηλευτές. Η πληροφόρηση των παιδιών και των γονέων σχετικά με θέματα που αφορούν στην εισαγωγή και τη νοσηλεία των παιδιών, μπορεί να μειώσει το άγχος που πηγάζει από το άγνωστο και τις απορρέουσες αρνητικές εκδηλώσεις, δεδομένου ότι δίνεται η δυνατότητα να προβλεφθούν κάποιες καταστάσεις μέσω περιγραφών και οδηγιών.

#### 3.1. Ο τρόπος που το παιδί αντιλαμβάνεται την ασθένεια

Τα παιδιά αντιλαμβάνονται την ασθένεια των ίδιων ή άλλων ατόμων ανάλογα με το νοητικό τους επίπεδο. Ο τρόπος με τον οποίο αντιλαμβάνεται την αρρώστια ακολουθεί μια προβλέψιμη εξελικτική πορεία. Η πορεία αυτή ξεκινά με μη λογικές και «μαγικές» ιδέες στο στάδιο της προενεργητικής νοημοσύνης και καταλήγει σε πλήρη κατανόηση των σχετικών με την αρρώστια και την αιτιολογία της γεγονότων στο στάδιο της τυπικής νοημοσύνης. Στην ηλικία 2-7 ετών περίπου θεωρούν πως μπορούν να κολλήσουν ακόμη και νοσήματα που δεν είναι μεταδοτικά. Τα παιδιά της προσχολικής ηλικίας θεωρούν ότι η ασθένεια δεν χρειάζεται χρόνο για να αναπτυχθεί, αλλά εκδηλώνεται αμέσως μόλις έρθει κανείς σε επαφή με ένα μικρόβιο. Τα παιδιά αυτής της ηλικίας δεν καταλαβαίνουν καθόλου τη διαδικασία της μόλυνσης, της επίδρασης της στο σώμα και τις μη ορατές εσωτερικές αντιδράσεις του σώματος που μεσολαβούν από τη μόλυνση μέχρι την αρρώστια (Μόσχος και συν, 2002, Ο'Grady & VanGraafeiland 2012).

Τα παιδιά του δημοτικού, θεωρούν ότι για να προφυλαχθούν από μια αρρώστια αρκεί να αποφύγουν το άτομο που νοσεί. Παιδιά ηλικίας 9-12 ετών κατά πόσο αποδέχονται το συνομήλικό τους που νοσεί, εξαρτάται από το αν πιστεύουν πως αυτός ο ίδιος ευθύνεται για τη νόσο. Όταν

τους δίνονται πληροφορίες για την αιτιολογία της νόσου και τονίζεται ότι ο ασθενής δεν ευθύνεται για αυτήν, τα παιδιά αυτής της ηλικίας έχουν θετικότερη στάση απέναντι του και τον δέχονται περισσότερο.

Στην εφηβεία, η οποία αποτελεί στάδιο τυπικής νοημοσύνης, η έννοια της νόσου δομείται πλήρως. Οι έφηβοι κατανοούν όλες τις λεπτομέρειες που αφορούν την αιτιολογία μιας νόσου, την πρόγνωση, τη μεταδοτικότητα και τη θεραπεία της. Το γεγονός αυτό τους επιτρέπει να μην αισθάνονται ευάλωτοι σε μόλυνση από την επαφή με συνομήλικους που νοσούν από μη μεταδοτικές νόσους (Πάνου 2007).

### 3.2. Η εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο

Το παιδί, αντίθετα με τους ενήλικες και τους εφήβους, δεν είναι σε θέση να καταλάβει πλήρως την αναγκαιότητα και χρησιμότητα της νοσηλείας, δηλαδή να καταλάβει για ποιο λόγο αρρώστησε, γιατί πρέπει να εγχειριστεί ή να ακολουθήσει μια συγκεκριμένη θεραπεία, γιατί θα πρέπει να μείνει σε έναν μη οικείο χώρο όπου θα πρέπει να το φροντίζουν «άγνωστοι». Επιπλέον, τα επίπεδα της ωριμότητάς του, τόσο της συναισθηματικής, όσο και της νοητικής, δεν το επιτρέπει να επεξεργαστεί εσωτερικά τις διάφορες εμπειρίες που βιώνει. Το μικρότερο παιδί έρχεται αντιμέτωπο κυρίως με το φόβο και θεωρεί ότι απειλείται. Τα μεγαλύτερα παιδιά βιώνουν επιπλέον την έλλειψη ατομικού χώρου, την απουσία των φίλων τους, καθώς και το άγχος για το αποτέλεσμα της θεραπείας τους.

Σημαντικό ρόλο παίζει η ποιότητα της σχέσης γιατρού-αρρώστου, που είναι τελείως διαφορετική από αυτή της ιατρικής, εφόσον εμπλέκεται και τρίτο πρόσωπο που δεν νοσεί, ο γονιός, καθιστώντας τα πράγματα πιο σύνθετα, μια και το παιδί δεν απευθύνεται με δική του πρωτοβουλία στο γιατρό, αλλά το φέρνουν οι γονείς του. Βρίσκονται λοιπόν, αντιμέτωποι η μητέρα και το παιδί, με μια κατάσταση κρίσης, προκαλούμενη από το αναπόφευκτο γεγονός της ασθένειας και της νοσηλείας και κινητοποιούν ορισμένους γνωστούς ψυχικούς μηχανισμούς για να ελέγξουν και να μειώσουν την έντασή της. Αν όμως, το πρόβλημα δεν λυθεί, τότε η ένταση αυξάνει σε υψηλά επίπεδα, με αποτέλεσμα εκδηλώσεις έντονης ψυχικής πίεσης που μερικές φορές μπορεί να φτάσει μέχρι το σημείο αποδιοργάνωσης της προσωπικότητας. Το άτομο μπορεί να εμφανίσει άγχος, συμπτώματα συναισθηματικής διαταραχής, σύγχυση στη σκέψη ή ακόμη και ψυχοσωματικές εκδηλώσεις (Krauss 2001, Fowler 2012).



Σε σχέση με τη νοσηλεία του παιδιού, οι γονείς βιώνουν φόβο, ενοχές και άγχος αποχωρισμού. Ανησυχούν για την εγκατάλειψη της φροντίδας του παιδιού τους σε «ξένους», βιώνουν συναισθήματα αυτό-αμφισβήτησης και αναρωτιούνται αν είναι «σωστοί» γονείς. Το στρες των γονέων έχει ποικίλες αιτίες, όπως: οικονομικές, κοινωνικές, βιολογικές και συναισθηματικές που κυρίως έχουν σχέση με τη σοβαρότητα της ασθένειας, τη γνώση σχετικά με τη φύση της, την πληροφόρηση που τους δίνεται, αλλά και την υποστήριξη που δέχονται από την ομάδα υγείας.

Οι γονείς, εκτός από το φόβο και το άγχος, έχουν να αντιμετωπίσουν τόσο τις πρακτικές δυσκολίες, όσο και κάποιες υποσυνείδητες ενοχές για το τι οδήγησε στην επιδείνωση της υγείας του παιδιού τους και πως θα μπορούσε να είχε αποφευχθεί. Όλα αυτά τα αρνητικά συναισθήματα μπορούν σε πρώτη φάση να μετατραπούν σε επιθετική συμπεριφορά απέναντι στο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό ή ακόμα και σε άρνηση συμμόρφωσης με την ενδεδειγμένη θεραπεία. Τα αποτελέσματα μπορεί να είναι καθοριστικά για την υγεία του παιδιού, αλλά κυρίως για την ψυχική του κατάσταση. Είναι πλέον αναγνωρισμένο ότι το άγχος των γονέων μπορεί να συνδέεται με αυξημένη ανησυχία και προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού στο νοσοκομείο και ότι αυτά τα προβλήματα μπορεί μέχρι ένα βαθμό να συνεχιστούν και μετά την έξοδο από το νοσοκομείο, προκαλώντας μια συνεχιζόμενη δυσλειτουργία στην οικογενειακή ζωή.

Σε περιπτώσεις βρεφών και μικρών παιδιών η παρουσία της μητέρας κοντά τους, διευκολύνει αρκετά τη προσαρμογή τους, το παιδί κερδίζει από τη σταθερότητα που του προσφέρουν οι γονείς του και ειδικά η μητέρα όσον αφορά στις συνήθειες του. Επίσης, δεν παρακωλύει τη σχέση μητέρας-παιδιού. Η διακοπή της σε αυτή την ηλικία εμποδίζει την ανάπτυξη ασφαλούς «δεσμού» (μητέρας-παιδιού) με σοβαρές επιπτώσεις στη παραπέρα ψυχολογική του εξέλιξη. Επιπλέον, η παραμονή των γονέων κοντά στο παιδί τους, βοηθά να διατηρήσουν τον ρόλο του γονέα και να αισθάνονται πολύτιμοι για την προσφορά τους. Η συμπεριφορά του προσωπικού υγείας είναι καθοριστική για τη μείωση του άγχους των γονέων και του φόβου των παιδιών (Ευαγγέλου και συν, 2002, Μελισσά-Χαλικοπούλου 2005).

### 3.3. Ψυχολογικά προβλήματα από την εισαγωγή των παιδιών στο νοσοκομείο

Το παιδί εισάγεται στο νοσοκομείο είτε γιατί υπάρχει ένα επείγον πρόβλημα είτε γιατί υπάρχει ανάγκη για διάγνωση και θεραπεία μιας πάθησής του. Είναι επόμενο το παιδί και οι γονείς του να νιώθουν άγχος, ένταση και φόβο για την εξέλιξη της υγείας του και συχνά δεν έχουν

δυνατότητες επιλογής, ούτε πολύ χρόνο για να προετοιμαστούν ψυχολογικά. Από την άλλη πλευρά, το προσωπικό υγείας διαπιστώνει καθημερινά ότι τα προβλήματα πόνου, άγχους και άρνησης των παιδιών να συμμορφωθούν προς τις ιατρικές οδηγίες δεν μπορούν να αντιμετωπιστούν μόνο με τα φάρμακα. Για αυτό κρίνεται αναγκαίος ο ρόλος του ψυχολόγου στο να βοηθήσει τα παιδιά και την οικογένειά τους να προετοιμαστούν ψυχολογικά πριν από μια επέμβαση ή μια επώδυνη ιατρική εξέταση και αν χρειαστεί να αλλάξουν τον τρόπο ζωής τους. Η εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο μπορεί να γίνει αφορμή να προκληθούν ψυχολογικές πιέσεις, με την πιθανότητα να δημιουργηθούν τραυματικές εμπειρίες στο ίδιο το παιδί και τους γονείς του. Το αποτέλεσμα είναι ότι μπορεί να επηρεαστεί η προσωπικότητα και η ψυχοκοινωνική εξέλιξη του παιδιού. Σημαντικές αιτίες είναι το επίπεδο ωριμότητας του παιδιού (συναισθηματικής και νοητικής), εξαιτίας της οποίας το παιδί δεν μπορεί να διεργαστεί εσωτερικά τις διάφορες εμπειρίες που βιώνει και το γεγονός ότι η προσωπικότητά του δεν έχει πλήρως αναπτυχθεί και τείνει να δίνει δικές του ερμηνείες σε διάφορα γεγονότα που του επισυμβαίνουν. Οι εμπειρίες αυτές χρωματίζονται και από τις ασυνείδητες φαντασιώσεις, που φυσιολογικά έχουν όλα τα παιδιά.

Το άρρωστο παιδί που μπαίνει στο νοσοκομείο, αντιμετωπίζει διάφορα στρεσογόνα γεγονότα όπως είναι ο πόνος, η σωματική καταβολή, η ακινησία μετά από τραυματισμό, οι παρενέργειες των φαρμάκων, οι φόβοι για σωματικές βλάβες, ο κίνδυνος να παρερμηνεύσει τη σοβαρότητα ή μη της κατάστασης, το άγνωστο περιβάλλον ενός απρόσωπου χώρου, όπου διακόπτεται η ρουτίνα της ζωής του και χάνει τον έλεγχο στις καθημερινές του δραστηριότητες. Η ψυχολογική προετοιμασία των παιδιών και των γονέων είτε μειώνει τις ψυχολογικές επιπτώσεις από την εισαγωγή, είτε αυξάνει τα θετικά αποτελέσματα στη συμπεριφορά του παιδιού μετά την έξοδο από το νοσοκομείο. Για αυτό το λόγο όταν ένα παιδί μπαίνει στο νοσοκομείο για μια χειρουργική επέμβαση ή για οποιονδήποτε άλλο λόγο, ο στόχος δε θα πρέπει να είναι μόνο η αποκατάσταση της σωματικής του υγείας, αλλά και η κατάλληλη ψυχολογική αντιμετώπιση του ίδιου και των γονέων του. Ακόμα το άγχος αποχωρισμού από τους γονείς του σε συνδυασμό με την εξάρτησή του από τα ξένα πρόσωπα, η οποία συχνά του προκαλεί αμηχανία και ντροπή, επηρεάζουν την εμπιστοσύνη και την ηρεμία που θα βοηθούσε να έχουν προκειμένου να υπάρχει καλή συνεργασία και αποτελεσματικότητα στις όποιες ιατρονοσηλευτικές παρεμβάσεις. Τα παιδιά κάτω των 7 ετών μεγιστοποιούν επίσης τον πόνο και το άγχος των ιατρικών εξετάσεων και ζητούν με κλάματα και έντονες διαμαρτυρίες να φύγουν από το νοσοκομείο.

Η εγκράτεια στο παιδί δεν είναι εύκολη υπόθεση και οι περισσότερες παθήσεις υποδεικνύουν συγκεκριμένο διαιτολόγιο, γεγονός που δυσκολεύει το παιδί και λειτουργεί ως αφορμή εκδήλωσης αντίδρασης για όλα όσα το κάνουν να νιώθει περιορισμένο. Θεωρεί ότι χάνει τον έλεγχο για την αυτονομία του και βιώνει αβεβαιότητα για αυτά που το περιμένουν. Παράλληλα ο πόνος και η

αρρώστια προκαλούν έντονο άγχος στο παιδί το οποίο μπορεί να τροφοδοτηθεί από την αγωνία και την ανησυχία που έχουν οι γονείς του, που τελικά συμβάλλουν στη δημιουργία φαύλου κύκλου με δυσάρεστες ψυχολογικές επιπτώσεις σε αυτό, ενώ αρκετά επιβαρυντικές αποδεικνύονται και οι προσδοκίες που έχουν οι άλλοι από αυτό. Σε περίπτωση επεμβατικών πράξεων όπως συμβαίνει σε παιδοχειρουργικά περιστατικά, σημαντικός παράγοντας στρες είναι η υποβολή σε νάρκωση. Οι πιθανές ψυχολογικές επιπτώσεις της αναισθησίας και της εγχείρησης και ότι συμβαίνει στο παιδί κατά την προεγχειρητική και μετεγχειρητική περίοδο μένουν ως ανεξίτηλες μνήμες συνειδητού ή υποσυνειδήτου συνοδεύοντας το παιδί στη μετέπειτα εξέλιξή του (Κομματά 2001, Μελισσά-Χαλικοπούλου 2003).

Το παιδί που μπαίνει στο νοσοκομείο επηρεάζεται από μια σειρά παραγόντων και όχι μόνο από την αναισθησία ή τη χειρουργική επέμβαση ή ότι συμβαίνει στην προεγχειρητική περίοδο. Ο αποχωρισμός και το άγχος που προκαλείται στο παιδί είναι γεγονότα ιδιαίτερα ψυχοτραυματικά για παιδιά προσχολικής ηλικίας γιατί τα παιδιά στην ηλικία αυτή είναι πιο ευάλωτα, έχουν μεγαλύτερες ανάγκες και είναι περισσότερο εξαρτημένα από τους γονείς. Τα αποτελέσματα του αποχωρισμού μπορεί να είναι εξίσου τραυματικά και σε μεγαλύτερα παιδιά, ιδίως αν είχαν προηγούμενες εμπειρίες αποχωρισμού από τους γονείς τους ή αν είχαν εμπειρίες που τους δημιούργησαν συναισθηματική στέρηση, εξαιτίας των οποίων είναι αγχώδη και ανασφαλή. Η μεγάλη σημασία της μητρικής στέρησης και των επιπτώσεων του αποχωρισμού έχουν διαπιστωθεί από έρευνες, που έχουν δείξει ότι ακόμα και με εξαιρετική ιατρική και νοσηλευτική φροντίδα και με προσεχτική μεταχείριση του παιδιού κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του και με την έξοδο από το νοσοκομείο το παιδί παρουσιάζει διαταραχές συμπεριφοράς με τη μορφή άγχους του αποχωρισμού. Οι πιο συχνές επιπτώσεις άγχους του αποχωρισμού είναι ότι το παιδί προσκολλάται στους γονείς, αρνείται να πάει για ύπνο, μπορεί να εμφανιστεί νυχτερινή ενούρηση και παράλογους φόβους. Τα συμπτώματα αυτά μπορεί να εμφανιστούν στο παιδί κατά την εισαγωγή του και είναι δυνατό να παραταθούν και για αρκετό διάστημα μετά την έξοδό του από το νοσοκομείο (Παπάζογλου και συν, 2004).

Παιδιά που νοσηλεύτηκαν σε νοσοκομείο παρουσίασαν διαταραχές ύπνου, δυσκολία στο φαγητό, επιβράδυνση της ψυχοσωματικής τους εξέλιξης, μελαγχολία και κοινωνική απομόνωση, υπερβολικούς φόβους και παθολογική εξάρτηση από τη μητέρα καθώς και διάφορες παλινδρομήσεις, όπως: πιπίλισμα δακτύλου, προβλήματα ενούρησης και εγκόπρισης. Πολλές φορές τα προβλήματα αυτά εμφανίζονται σε μεγάλη ένταση και συχνότητα και μετά την επάνοδο του στο σπίτι, οπότε χρειάζεται ψυχολογική βοήθεια και θεραπεία. Για αυτό οι ιατροί χρειάζεται να επισπεύδουν, όπου και όσο είναι δυνατόν, την επάνοδο των μικρών ασθενών στο σπίτι ώστε να περιορίζονται οι αρνητικές επιπτώσεις της παραμονής στο νοσοκομείο. Έχει παρατηρηθεί ότι μέρος

των παιδιών που νοσηλεύτηκε σε νοσοκομείο, κατά την επάνοδό του στο σπίτι παρουσίασε μια βελτίωση σε σχέση με τη συμπεριφορά του πριν την «εμπειρία» του νοσοκομείου. Αυτό δείχνει ότι η παραμονή στο νοσοκομείο μπορεί και να ωφελήσει ψυχολογικά το παιδί, όταν αυτό κατορθώσει να βρει τρόπους για να ελέγξει το άγχος αποχωρισμού από τους γονείς, το φόβο των ιατρικών εξετάσεων και να αντιμετωπίσει τον πόνο ή τα άλλα αρνητικά συμπτώματα της πάθησης του, αξιοποιώντας τις ικανότητές του και αυξάνοντας έτσι την εμπιστοσύνη στον εαυτό του (Ευαγγέλου και συν, 2002, Μελισσά-Χαλικοπούλου 2005).

### 3.4. Παράγοντες που συμβάλλουν στη δημιουργία ψυχολογικών προβλημάτων

Οι παράγοντες που συμβάλλουν στη δημιουργία ψυχολογικών προβλημάτων κατά την εισαγωγή των παιδιών στο νοσοκομείο χωρίζονται σε γενικούς και ειδικούς. Οι γενικοί αφορούν την ηλικία του παιδιού - επηρεάζονται περισσότερο τα παιδιά προσχολικής ηλικίας - και την οξεία εισαγωγή, ιδιαίτερα στις περιπτώσεις που γίνεται χωρίς τη συνοδεία των γονέων και χωρίς να έχει υπάρξει χρόνος προετοιμασίας τόσο του παιδιού όσο και της υπόλοιπης οικογένειας,

Από την άλλη πλευρά οι ειδικοί παράγοντες σχετίζονται με προηγούμενες εμπειρίες εισαγωγών στο νοσοκομείο ή και εγχειρήσεων, ιδίως εμπειρίες αρνητικές για το παιδί και τους γονείς καθώς και προηγούμενη συναισθηματική στέρηση του παιδιού ή και διαταραγμένη σχέση γονέων-παιδιού. Παρατηρείται συχνά το φαινόμενο να επιφυλάσσεται ο γονιός, συνήθως η μητέρα, να μείνει με το παιδί κατά την περίοδο της παραμονής του στο νοσοκομείο, επειδή πιθανόν στενοχωριέται που αφήνει τα άλλα παιδιά και τον σύζυγο. Παρόλα αυτά, το παιδί παρουσιάζει μια έμφυτη ικανότητα να αντιμετωπίσει το στρες από την εισαγωγή ή και την εγχείρηση. Μερικά παιδιά είναι περισσότερο ή λιγότερο ευαίσθητα (Hockenberry & Wilson 2011, Ciccone et al 2012).

### 3.5. Το περιβάλλον των εξωτερικών ιατρείων

Τα εξωτερικά ιατρεία παρέχουν τις απαραίτητες ιατρικές υπηρεσίες για το παιδί, ενώ ταυτόχρονα εξαλείφουν την ανάγκη μιας διανυκτέρευσης λόγω εισαγωγής. Προσφέρουν μεγάλη βοήθεια στην προαγωγή της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας προλαμβάνοντας την εξέλιξη της νόσου. Παράλληλα ελαχιστοποιούν τους αγχογόνους παράγοντες της νοσηλείας και ιδιαίτερα τον αποχωρισμό από την οικογένεια.

Με την αποφυγή της νοσηλείας του παιδιού στο νοσοκομείο, όταν είναι εφικτό, προστατεύεται από ενδονοσοκομειακές λοιμώξεις στις οποίες είναι επιρρεπής, ενώ οι άσκοπες δαπάνες για νοσηλεία αποφεύγονται, προάγοντας την οικονομία και ελευθερώνοντας θέσεις για άλλα παιδιά που χρήζουν νοσοκομειακή περίθαλψη. Η εισαγωγή στα εξωτερικά ιατρεία συνήθως λαμβάνει χώρα για χειρουργικές επεμβάσεις ή διαγνωστικές διαδικασίες (Λουμάκου & Μπρουσκέλη 2010).

### 3.6. Διεξαγωγή της διαδικασίας

Η υποστηρικτική φροντίδα συνεχίζει και κατά τη διεξαγωγή της διαδικασίας και μπορεί να αποτελέσει σημαντικό παράγοντα στην ικανότητα του παιδιού για συνεργασία. Το ιδανικό είναι οι νοσηλευτές που εξηγούν τη διαδικασία να είναι και αυτοί που θα την εκτελέσουν ή θα βοηθήσουν στη διεξαγωγή της. Πριν αρχίσει η διαδικασία, θα πρέπει να έχει συγκεντρωθεί όλος ο απαιτούμενος εξοπλισμός και το δωμάτιο να έχει προετοιμαστεί, ώστε να αποφευχθούν μη αναγκαίες καθυστερήσεις και διακοπές, οι οποίες θα αυξήσουν το άγχος του παιδιού, εάν είναι εφικτό. Οι επεμβατικές διαδικασίες θα πρέπει να διατελούνται σε κάποιο ειδικό δωμάτιο και όχι σε εκείνο του παιδιού ή στους χώρους «ασφαλείας», όπως είναι ο παιδότοπος. Εάν η διαδικασία είναι χρονοβόρα, καλό είναι να αποφεύγονται συζητήσεις που μπορεί να παρερμηνευτούν από το παιδί. Καθώς η διαδικασία φτάνει στο τέλος της, το παιδί πρέπει να ενημερώνεται ότι σχεδόν τελείωσε, στη γλώσσα που αυτό κατανοεί (Hockenberry & Wilson 2011).

Το νοσηλευτικό προσωπικό που πλησιάζει τα παιδιά με σιγουριά και δίνει την εντύπωση ότι αναμένουν να έχουν θετικά αποτελέσματα, είναι λιγότερο πιθανό να συναντήσουν δυσκολίες. Είναι καλύτερα το παιδί να προσεγγίζεται με τέτοιο τρόπο που δηλώνει ότι η συνεργασία είναι δεδομένη. Τα παιδιά αντιλαμβάνονται το άγχος και την αβεβαιότητα σε έναν ενήλικα και αντιδρούν σε αυτό δείχνοντας απροθυμία ή ενεργή αντίσταση. Παρόλο που δεν είναι πιθανόν να εξαλειφθούν τέτοιου είδους συμπεριφορές σε όλα τα παιδιά, μια σταθερή προσέγγιση με θετική συμπεριφορά τείνει να αναδεικνύει ένα αίσθημα ασφάλειας στα περισσότερα από αυτά (Nelson & Gold 2012).

Η συμμετοχή των παιδιών βοηθά στην επίτευξη της συνεργασίας τους και όταν τους δίνεται η δυνατότητα επιλογών, αποκτούν ένα είδος ελέγχου. Ωστόσο, οι επιλογές αυτές πρέπει να δίνονται μόνο σε καταστάσεις που το επιτρέπουν. Ερωτήσεις όπως: «θέλεις να πάρεις τώρα το φάρμακο;» τους δίνουν την εντύπωση ότι έχουν επιλογή και έχουν την ευκαιρία να αρνηθούν ή να καθυστερήσουν τη χορήγηση της αγωγής. Αυτό θέτει το νοσηλευτικό προσωπικό σε δύσκολη θέση.

Πολλά παιδιά ανταποκρίνονται σε τακτικές που αναφέρονται στην ωριμότητα ή το κουράγιο τους και αυτό τους δίνει μια αίσθηση συμμετοχής και επίτευξης. Για παράδειγμα, τα παιδιά προσχολικής ηλικίας νιώθουν περήφανα όταν βοηθούν στο δέσιμο ενός επιδέσμου. Τα ίδια ισχύουν και για τα παιδιά σχολικής ηλικίας, τα οποία συνήθως συνεργάζονται χωρίς να αντιστέκονται. Η διάσπαση της προσοχής αποτελεί μια πολύ χρήσιμη στρατηγική αντιμετώπισης των οδυνηρών διαδικασιών. Επιτυγχάνεται όταν το παιδί εστιάζει την προσοχή του σε κάτι διαφορετικό από τη διαδικασία. Αποτελεσματικές τεχνικές περισπασμού αποτελούν το τραγούδι, η μουσική, το μέτρημα ή το παιχνίδι (Μελισσά-Χαλικοπούλου 2003).

Το παιδί θα πρέπει να έχει τη δυνατότητα να εκφράζει τα συναισθήματά του, όπως το θυμό, το άγχος, το φόβο, την αναστάτωση ή οποιοδήποτε άλλο. Είναι φυσιολογικό τα παιδιά να αντιδρούν ή να προσπαθούν να αποφύγουν αγχώδεις καταστάσεις. Το παιδί χρειάζεται να γνωρίζει ότι δεν υπάρχει πρόβλημα αν κλάψει. Η συμπεριφορά αποτελεί πρωτεύον τρόπο επικοινωνίας και αντιμετώπισης καταστάσεων για τα παιδιά και θα πρέπει να επιτρέπεται η έκφρασή τους, εκτός αν επιφέρει βλάβη στα ίδια ή στα άτομα που τα φροντίζουν. Ο προγραμματισμός δραστηριοτήτων κατόπιν της διαδικασίας βοηθά στην ενθάρρυνση της δημιουργικής έκφρασης των συναισθημάτων.

Αφού διεξαχθεί η διαδικασία, το παιδί συνεχίζει να έχει ανάγκη από επιβεβαίωση ότι τα πήγε καλά, ότι είναι αποδεκτό και ότι το αγαπάνε. Όταν οι γονείς δε συμμετέχουν, το παιδί θα πρέπει να έρθει σε επαφή μαζί τους όσο το δυνατόν πιο σύντομα, ώστε να του προσφέρουν παρηγοριά. Τα παιδιά έχουν την ανάγκη να ακούν από τους ενήλικες ότι έκαναν ότι καλύτερο μπορούσαν, ασχέτως της συμπεριφοράς τους. Είναι σημαντικό για τα παιδιά, να γνωρίζουν ότι δεν κρίνεται η αξία τους βάση της συμπεριφοράς τους σε ένα στρεσογόνο περιβάλλον. Τα συστήματα επιβράβευσης όπως τα αυτοκόλλητα αρέσουν πολύ στα παιδιά.

Η επιστροφή στο παιδί λίγη ώρα μετά το πέρας της διαδικασίας βοηθά το νοσηλευτικό προσωπικό να ενισχύσει τον υποστηρικτικό του ρόλο. Η συναναστροφή με τα παιδιά σε μια ήρεμη και όχι στρεσογόνα χρονική περίοδο, τους επιτρέπει να δουν το νοσηλευτή όχι ως κάποιο άτομο που έχει αποκλειστική σχέση με καταστάσεις άγχους, αλλά ως κάποιον που μπορεί να μοιράζεται και ευχάριστες εμπειρίες (Μόσχος και συν, 2002, Λουμάκου & Μπρουσκέλη 2010).

### 3.7. Η επείγουσα εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο

Η αιφνίδια έναρξη ενός νοσήματος ή ένας τραυματισμός δεν αφήνει χρονικά περιθώρια για προετοιμασία και διευκρινίσεις. Μερικές φορές, η επείγουσα εισαγωγή συνοδεύεται από εισαγωγή στη μονάδα εντατικής θεραπείας ή απαιτεί άμεση χειρουργική επέμβαση. Ωστόσο, ακόμα και σε αυτές τις περιπτώσεις που η περίθαλψη λαμβάνει χώρα σε εξωτερικά ιατρεία, το παιδί εκτίθεται σε ένα περίεργο τρομακτικό περιβάλλον και οι εμπειρίες που βιώνει ενδεχομένως να προκαλέσουν φόβο ή πόνο. Ένας από τους κύριους στόχους του νοσηλευτικού προσωπικού είναι η αξιολόγηση της αντίληψης των γονέων για το γεγονός και το λόγο για τον οποίο θεωρούν ότι το περιστατικό είναι σοβαρό ή απειλητικό για τη ζωή του παιδιού τους.

Οι μακροσκελείς διαδικασίες προετοιμασίας εισαγωγής είναι πολλές φορές ακατάλληλες, όταν πρόκειται για περιστατικά έκτακτης ανάγκης. Σε τέτοιες περιπτώσεις, το νοσηλευτικό προσωπικό πρέπει να επικεντρώνει τις νοσηλευτικές παρεμβάσεις στα απαραίτητα στοιχεία της συμβουλευτικής κατά την εισαγωγή και να ολοκληρώνει τη διαδικασία όταν πλέον η κατάσταση της υγείας του παιδιού έχει σταθεροποιηθεί. Εκτός των περιπτώσεων που τα περιστατικά έκτακτης ανάγκης θεωρούνται απειλητικά για τη ζωή, τα παιδιά θα πρέπει να έχουν την ευκαιρία να συμμετέχουν στην ίδια τους τη φροντίδα, προκειμένου να διατηρήσουν την αίσθηση του ελέγχου (Nelson & Gold 2012).

### 3.8. Το παιδί στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας

Η εισαγωγή στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας μπορεί να είναι τραυματική όχι μόνο για το παιδί, αλλά και για τους γονείς. Η φύση και η σοβαρότητα του νοσήματος, καθώς και οι συνθήκες που περιβάλλουν την εισαγωγή, αποτελούν τους κύριους παράγοντες, ειδικότερα για τους γονείς. Οι γονείς βιώνουν αρκετά περισσότερο άγχος όταν η εισαγωγή είναι αναπάντεχη. Το γονικό άγχος φτάνει αρχικά σε επίπεδα πανικού.

Το περιβάλλον σε μια τέτοιου τύπου μονάδα αποτελεί πηγή πρόσθετου στρες και άγχους. Αυτό οφείλεται στους ήχους συναγερμού, στα μη οικεία μηχανήματα, στα διάφορα ιατρικά εξαρτήματα που είναι συνδεδεμένα στο μικρό ασθενή, στις ποικίλες φαρμακευτικές αγωγές που χορηγούνται, καθώς και στην ύπαρξη άλλων άρρωστων παιδιών, γεγονότα που είναι πιθανόν να καταβάλουν τους γονείς. Η πολύπλοκη φυσιοπαθολογία και οι θεραπευτικές παρεμβάσεις είναι συνήθως άγνωστες στους γονείς και εντείνουν την αίσθηση της απομόνωσης και της

απομάκρυνσής τους από το παιδί τους. Το άγνωστο περιβάλλον και το άγχος που έχουν οι γονείς είναι πιθανόν να τους κάνει διστακτικούς να συμμετάσχουν στη φροντίδα του παιδιού τους, να αισθάνονται φόβο, και λόγω αυτού να απομακρύνονται. Συνεπώς, περιορίζονται σε παθητικό ρόλο.

Τα παιδιά που πάσχουν από κάποιο βαρύ νόσημα, γίνονται το επίκεντρο της ζωής των γονιών τους και αυτό που έχουν περισσότερο ανάγκη οι γονείς είναι η πληροφόρηση. Θέλουν να γνωρίζουν αν το παιδί τους θα ζήσει και αν ναι, αν θα είναι το ίδιο με πριν. Θέλουν να γνωρίζουν τον λόγο που διεξάγονται οι συγκεκριμένες διαδικασίες για το παιδί, ότι το προσέχουν, αν πονάει ή ότι νοιώθει άνετα, όπως επίσης ότι μπορεί να τους ακούει ακόμα και αν δεν είναι ξύπνιο. Όταν οι γονείς επισκέπτονται για πρώτη φορά το παιδί στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας, χρειάζεται να προετοιμαστούν αναφορικά με την εμφάνιση του παιδιού τους. Το ιδανικό είναι το νοσηλευτικό προσωπικό να τους συνοδεύει μέχρι το κρεβάτι του παιδιού, για να τους υποστηρίξει συναισθηματικά και να απαντήσει στα ερωτήματά τους (Λουμάκου & Μπρουσκέλη 2010, Hockenberry & Wilson 2011, Nelson & Gold 2012).

### 3.9. Η μεταφορά από την Εντατική στην Παιδιατρική Κλινική

Παρόλο που η έξοδος του παιδιού από την εντατική αποτελεί ευχάριστο γεγονός λόγω βελτίωσης της υγείας του, συχνά επιφέρει άγχος λόγω των άγνωστων συνθηκών που θα αντιμετωπίσει. Το κύριο άγχος γεννάται στη στάση και επιφύλαξη των γονέων και μέσω αυτών οικειοποιείται και από το παιδί. Το δωμάτιο του νοσοκομείου συχνά το μοιράζεται και με άλλους ανθρώπους με τους οποίους μπορεί να μην είναι εύκολη η συμβίωση. Η διαφορά κουλτούρας, κατάστασης της υγείας του άλλου παιδιού και ο τρόπος τοποθέτησής του απέναντι σε αυτήν, η ηλικία και η παιδεία που έχουν μπορεί να έρθει σε αντίθεση με τη δική του και να λειτουργήσει ως ένας ακόμη αρνητικός παράγοντας. Μια από τις φροντίδες που παρέχει ο γονιός στο παιδί είναι η σίτισή του. Το επιτρεπτό διαιτολόγιο, οι ώρες και τα υλικά μπορεί να είναι διαφορετικά από αυτά που είχε συνηθίσει το παιδί αλλά και να εκπίπτουν των προτιμήσεων του γονιού. Ακόμα και το γεγονός ότι δεν είναι αυτός που τα φροντίζει, να τον καθιστά ανήσυχο σκεπτόμενος διαρκώς συγκριτικά και αναπολώντας την πρότερη κατάσταση δυσκολεύεται να αποδεχτεί τις νέες συνθήκες. Το ωράριο των ιατρονοσηλευτικών πράξεων, της ξεκούρασης, ο συνδυασμός συχνά της συμπαράστασης του παιδιού σε σχέση με τις εργασιακές του απαιτήσεις λειτουργούν ως επιπρόσθετες πηγές άγχους στο ήδη υπάρχον, που προκαλεί η απόκλιση από την υγιή κατάσταση του παιδιού.



Στην προσπάθεια διασκέδασης αυτής της διάθεσης βοηθάει μια εκ των προτέρων ξενάγηση του χώρου και των λειτουργιών του στους γονείς, η διατήρηση καλής σχέσης με το προσωπικό της Εντατικής που ήδη γνωρίζει και που θα μπορεί να λειτουργήσει καθησυχαστικά δίνοντας σαφείς οδηγίες για την μετέπειτα φροντίδα, κρατώντας παράλληλα και μια επικοινωνία για όσο χρειαστεί να ενταχθεί ομαλά στα νέα δεδομένα (Wray et al, 2012).

Η νοσηλεία του παιδιού, όταν διαρκεί μια βδομάδα ή λιγότερο, δε σχετίζεται με μακροπρόθεσμες συναισθηματικές διαταραχές ή προβλήματα συμπεριφοράς. Οι ψυχολογικές όμως επιπτώσεις, είναι συχνά σοβαρές για παιδιά που πάσχουν από κάποιο χρόνιο πρόβλημα υγείας που απαιτεί επανειλημμένες εισαγωγές ή μακροχρόνια παραμονή στο νοσοκομείο. Το βέλτιστο είναι να αποφεύγεται η νοσηλεία ενός παιδιού, όταν το πρόβλημα της υγείας του μπορεί να αντιμετωπιστεί στα εξωτερικά ιατρεία, όμως κάτι τέτοιο δεν είναι πάντοτε δυνατό. Σε τέτοια περίπτωση, τόσο η έγκαιρη πρόληψη όσο και η κατάλληλη ψυχολογική στήριξη, που παρέχει το προσωπικό υγείας στο νοσηλευόμενο παιδί μπορούν να συμβάλλουν στην αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση της αρρώστιας, της θεραπείας και της νοσηλείας.

Οι αντιδράσεις που συνήθως παρατηρούνται περιλαμβάνουν άγχος, φόβο, ντροπή, οργή, απομόνωση, απόσυρση, κλάμα, παλινδρόμηση -σε παλαιότερα στάδια ανάπτυξης-, έλλειψη διάθεσης συνεργασίας, αντιδραστική συμπεριφορά, νευρικότητα, επιθετικότητα, καθώς και προβλήματα όσον αφορά το φαγητό και τον ύπνο. Τα παιδιά λοιπόν κατά τη νοσηλεία παρουσιάζουν συναισθηματική εξάντληση, καθώς και συναισθηματικές διαταραχές, που είναι πιθανόν να επηρεάσουν μακροπρόθεσμα την ανάπτυξη και την προσαρμογή του παιδιού.

Τα παιδιά με χρόνια ασθένεια έχουν επιπλέον να αντιμετωπίσουν το στίγμα που δημιουργείται λόγω των συνεχιζόμενων προβλημάτων τους, και την κακή μεταχείριση από τους συνομηλίκους τους. Παρατηρείται ότι οι συνομήλικοί τους, τα αποφεύγουν, έχουν δυσκολίες στις σχέσεις τους, κινδυνεύουν από κοινωνικό αποκλεισμό και απομάκρυνση από το κοινωνικό δίκτυο υποστήριξης. Η φροντίδα του χρόνια άρρωστου παιδιού, επιβαρύνει τους γονείς του, οξύνει τις δυσκολίες και πιθανόν οδηγεί σε ενδοοικογενειακές διαμάχες και συγκρούσεις, γεγονός που αποτελεί μια πρόσθετη δοκιμασία για το παιδί. Οι αρνητικές επιπτώσεις της νοσηλείας στο παιδί, αντικατοπτρίζονται και στο παιχνίδι του, αφού μειώνεται τόσο ο χρόνος του παιχνιδιού όσο και η πολυπλοκότητα του παιχνιδιού που επιλέγεται (Linton et al, 2008).

Οι επιπτώσεις της νοσοκομειακής φροντίδας στον ψυχισμό του παιδιού εξαρτώνται από την αλληλεπίδραση πολλών παραγόντων που αφορούν στα χαρακτηριστικά του παιδιού, όπως την ηλικία, το στάδιο νοητικής του εξέλιξης, την προσωπικότητα του, την ικανότητα προσαρμογής και αντιμετώπισης στρεσογόνων καταστάσεων, προηγούμενες εμπειρίες από αρρώστιες. Διαπροσωπικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες που περιλαμβάνουν τη στάση και τις αντιδράσεις

των γονιών, των συγγενών, του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού και του ευρύτερου κοινωνικού περιγύρου απέναντι στο άρρωστο παιδί, καθώς και παράγοντες που σχετίζονται με τις συνθήκες νοσηλείας και τις σχέσεις του παιδιού με άλλα νοσηλευόμενα παιδιά επηρεάζουν με τη σειρά τους την ακεραιότητα της παιδικής ψυχολογίας. Άλλοι πάλι σχετίζονται με την ασθένεια, όπως τη φύση, τη σοβαρότητα, τη χρονιότητα της, τις επιπτώσεις της στην εξωτερική εμφάνιση του παιδιού. Κανένας από τους προαναφερθέντες παράγοντες δεν καθορίζει από μόνος του το βαθμό προσαρμογής ενός παιδιού στην αρρώστια και στη νοσηλεία του, αλλά υπάρχει μια δυναμική αλληλοεπίδραση μεταξύ τους. Το νοσοκομείο πρέπει να διαθέτει εκπαιδευτικές και ψυχαγωγικές δραστηριότητες που εξασφαλίζουν την ομαλή και καλή συνέχιση της ζωής που είχε στο σπίτι και στο σχολείο. Η νοσηλεία που πραγματοποιείται σε παιδιατρικά τμήματα εφαρμόζεται από κατάλληλα εκπαιδευμένο προσωπικό.

Οι γονείς από την πλευρά τους πρέπει να έχουν την ελευθερία να επισκέπτονται το παιδί τους, όποτε το επιθυμούν και να παραμένουν στο νοσοκομείο μαζί του διότι για τα περισσότερα παιδιά η εισαγωγή τους στο νοσοκομείο αποτελεί βαριά ψυχοπνευστική εμπειρία. Ως κύριοι λόγοι για το στρες είναι ο αποχωρισμός από αγαπημένα πρόσωπα, η διαταραχή του καθημερινού ρυθμού της οικογένειας, οι ερμηνείες και οι φαντασιώσεις του παιδιού σχετικά με την αρρώστια, τις θεραπευτικές διαδικασίες και τον πόνο που βιώνει. Επιπρόσθετα η στέρηση των ανέσεων, η αλλοίωση της εικόνας που έχει το παιδί για το σώμα του και η απώλεια ελέγχου των σωματικών του λειτουργιών, χωρίς την ανάλογη στήριξη, δρουν επιβαρυντικά στην όλη του ψυχολογία. Χρειάζεται συμπαραστάτες δίπλα του τους γονείς του και η ενδεχόμενη αλλαγή στη συμπεριφορά τους έχει ως αρνητικό αντίκτυπο στο παιδί (Κομματά 2001).

### 3.10. Οι δραστηριότητες του νοσηλευόμενου παιδιού

Η οικογένεια είναι βασικός θεσμός, στον οποίο η συμπεριφορά και η φροντίδα υγείας μαθαίνονται, επιλέγονται, αποκτώνται και προάγονται. Παίζει ένα ζωτικό ρόλο στην πρόληψη της ασθένειας, στην προαγωγή της υγείας και στον καθορισμό των ρόλων της φροντίδας υγείας, της αγωγής υγείας και της λήψης απόφασης σχετικά με την προσέγγιση, το κόστος και τον τύπο της φροντίδας υγείας που θα αναζητήσει. Τα κύρια χαρακτηριστικά στην εμπλοκή των γονέων και οικογενειών στη φροντίδα υγείας είναι η διατήρηση των σχέσεων γονέα-παιδιού, η καθιέρωση της αίσθησης της κηδεμονίας με ή χωρίς γονική παρουσία και η αναγνώριση και ο σεβασμός των προσωπικών τρόπων αντιμετώπισης από την οικογένεια και των χειρισμών στη φροντίδα υγείας

της. Οι νοσηλευτές επίσης, θεωρούν την οικογένεια ως μια βασική μονάδα παροχής φροντίδας υγείας, που ασκεί σημαντική επιρροή στην ανάπτυξη του παιδιού (Ευαγγέλου και συν, 2002).

Ο παιδιατρικός νοσηλευτής έχει την ευθύνη για την εκπλήρωση των αναγκών της οικογένειας και του νοσηλευόμενου παιδιού, περιλαμβάνοντας την ανάγκη του γονέα να συμμετέχει στην παρεχόμενη φροντίδα του παιδιού του. Ο νοσηλευτής είναι πλέον υπεύθυνος για να καθορίσει την έκταση της συμμετοχής της οικογένειας, αλλά και τις περιοχές της φροντίδας που αυτή μπορεί να εμπλακεί. Η γονεϊκή συμμετοχή, η εκπαίδευση γονέων και οικογένειας, η ψυχολογική υποστήριξη και η συνεργασία έχουν διαφορετικό νόημα για κάθε νοσηλευτή. Οι απόψεις των νοσηλευτών για τη συμμετοχή των γονέων σχετίζονται με την εμπειρία τους, την εκπαίδευση, την πεποίθηση για την οικογένεια και τις πεποιθήσεις τους γενικά για τη Νοσηλευτική (Λουμάκου & Μπρουσκέλη 2010, Hockenberry & Wilson 2011).

### 3.11. Η οξεία νόσος του παιδιού

Στο οξύ νόσημα συγκαταλέγονται τα παιδιά που γεννήθηκαν υγιή μα κάποιος παράγοντας τα οδήγησε στην απόκλιση από την πρότερη υγιή τους κατάσταση. Στις περιπτώσεις που το παιδί εισέρχεται σε μια νοσηρή κατάσταση αιφνιδίως δεν υπάρχουν συχνά οι άμυνες ή και η υποδομή να διαχειριστούν οι γονείς τα νέα δεδομένα. Ακροβατούν μεταξύ ενοχής και δυσανασχέτησης, βιώνουν έντονα αντιφατικά συναισθήματα που έχουν αντίκτυπο στη σχέση τους με το παιδί. Η παροδική αναταραχή, τους συνδέει πιο συναισθηματικά με το παιδί, αρχίζουν να εκτιμούν καθημερινά απλά πράγματα και διατηρούν μια εγρήγορση στην αντιμετώπιση νέων προβλημάτων. Δεν είναι λίγες και οι φορές που οι δυσκολίες προκαλούν ριζεις στη σχέση των γονιών μεταξύ τους που ασυναίσθητα με τη σειρά τους αναζητούν μια δικαίωση στο πρόσωπο των παιδιών. Λόγω των προβλημάτων τους, τα παιδιά εκδηλώνουν μια ανάρμοστη συμπεριφορά. Όσο πλησιάζουν προς την εφηβεία γίνεται πιο έντονη. Οι γονείς θεωρούν ότι υπαίτιο είναι το παιδί και οι άμυνες του, αγνοώντας την επιρροή της δικής τους ψυχολογίας. Η οξεία φάση της ασθένειας, συνδέεται με την ανακοίνωση της διάγνωσης μιας χρόνιας ή απειλητικής για τη ζωή αρρώστιας και τη συνειδητοποίηση του προβλήματος υγείας (Morgan 2009).

Οι παράγοντες που προκαλούν άγχος στο ίδιο το παιδί προέρχονται από τον πόνο ή τις σωματικές εκδηλώσεις της αρρώστιας, τον πανικό και τον φόβο που βλέπει να έχουν οι γονείς του, την αναστάτωση του συνηθισμένου τρόπου ζωής και τους διάφορους αποχωρισμούς που συνεπάγεται η εισαγωγή (αδέλφια, σπίτι, σχολείο), το κλίμα και την ατμόσφαιρα που επικρατεί στο

νοσοκομείο, ιδιαίτερα σε μέρα εφημερίας που γίνεται συνήθως η εισαγωγή. Μερικά από τα χαρακτηριστικά της είναι το μεγάλο άγχος και η πίεση σε γονείς, παιδιά και προσωπικό του νοσοκομείου, όλων των κατηγοριών, ιδίως αν οι εργασιακές συνθήκες είναι δύσκολες και ειδικότερα για μικρότερα παιδιά που είναι εκτεθειμένα σε καταστάσεις «παράξενες» για αυτά, όπως διαφορετικά κρεβάτια, περίεργη τροφή, παρουσία ξένων προσώπων. Άγχος επίσης προκαλείται από τις διάφορες ιατρικές παρεμβάσεις και εξετάσεις, ιδιαίτερα όταν αυτές γίνονται χωρίς προηγούμενη εξήγηση και πληροφόρηση.

Οι μητέρες παρουσιάζουν πιο συναισθηματικές αντιδράσεις σε σχέση με τους πατέρες. Έχουν όμως ισχυρούς δεσμούς με τα παιδιά, που έχουν ως αποτέλεσμα την αλληλεπίδραση. Έτσι, βιώματα άγχους, στρες και κατάθλιψης ανταλλάσσονται αν και συναντώνται με διαφορετική εικόνα σε κάθε περίπτωση. Τα παιδιά συχνά αναπαράγουν με ίδιο ή διαφορετικό τρόπο τη συναισθηματική φόρτιση των γονιών ενώ παράλληλα λειτουργεί ένα κλειστό κύκλωμα αναβίωσης δυσάρεστων σκέψεων και συναισθημάτων, επηρεάζοντας ο γονέας το παιδί και το παιδί το γονέα όπου μόνο με την επέμβαση κάποιου ειδικού μπορούν να εξέλθουν. Παράλληλα δυσκολεύονται να γίνουν κοινωνοί των βιωμάτων τους και να συζητήσουν τα νέα δεδομένα με τα συναισθήματα που τους προκαλούν με αποτέλεσμα να μην υπάρχει κατανόηση από τους μεν για τους δε (Jaser et al, 2008).

### 3.12. Η χρόνια νόσος του παιδιού

Η χρόνια νόσος ορίζεται ως η περίοδος που έπεται της διάγνωσης και εκτίνεται μέχρι την τελική έκβαση της ασθένειας που είναι η ίαση ή ο θάνατος του ατόμου. Οι περισσότερες χρόνιες αρρώστιες επηρεάζουν σοβαρά τη ζωή του παιδιού, το ταλαιπωρούν με τις επιβαλλόμενες για τη θεραπεία διαδικασίες και τις απαιτούμενες νοσηλείες, του προκαλούν πόνο, του δημιουργούν άγχος, το διαφοροποιούν από τους συνομηλίκους του, επιβάλουν περιορισμούς στις καθημερινές του δραστηριότητες και παρεμποδίζουν την απρόσκοπτη φοίτηση του στο σχολείο. Στην περίπτωση που η αρρώστια ή η θεραπεία, προκαλεί ορατές αλλαγές στην εμφάνιση του παιδιού, ή και μόνο λόγω του γεγονότος ότι πάσχει από χρόνια σοβαρή αρρώστια, είναι πιθανόν να προκληθούν σχόλια από τους συμμαθητές ή τους δασκάλους του παιδιού, με αποτέλεσμα να επηρεαστούν αρνητικά τόσο οι κοινωνικές σχέσεις όσο και η αυτοεκτίμηση του παιδιού. Οι τομείς που εντοπίστηκαν ως οι πλέον στρεσογόνοι είναι αυτοί που αφορούσαν το σχολείο, τα φάρμακα, τη θεραπευτική αγωγή,

καθώς και τις σχέσεις με τους γονείς. Το μεγαλύτερο στρες στα άτομα με σοβαρή χρόνια νόσο προκαλεί η αβεβαιότητα για τη διάρκεια και την έκβαση της αρρώστιας.

Επιπλέον, το στρες που προκαλείται κατά τις περιόδους νοσηλείας του παιδιού λόγω του αποχωρισμού από τους γονείς και τα αδέρφια του, ο σωματικός πόνος που μπορεί να προκαλέσουν οι ιατρικές παρεμβάσεις, οι άγνωστοι άνθρωποι που το φροντίζουν στο νοσοκομείο, το άγνωστο περιβάλλον και η διακοπή της καθημερινής οικογενειακής ρουτίνας μπορεί να έχουν αρνητικές επιπτώσεις στη συναισθηματική ανάπτυξη του παιδιού. Στην περίπτωση της χρόνιας αρρώστιας το στρες είναι συνεχές και δεν το βιώνει μόνο το παιδί, αλλά ολόκληρη η οικογένεια. Έχει βρεθεί ότι το χρόνιο στρες συνδέεται με αρνητικές επιπτώσεις στην οικογένεια, κατάθλιψη και αναστάτωση των οικογενειακών σχέσεων (Hockenberry & Wilson 2011).

### 3.13. Η αντίληψη της νοσηλείας από το παιδί

Κάθε ηλικιακή περίοδος χαρακτηρίζεται από αναπτυξιακά καθήκοντα, που ενδέχεται να παρεμποδίζονται από την ασθένεια και τη νοσηλεία του παιδιού. Πιο συγκεκριμένα, κατά τη νοσηλεία τα βρέφη συνήθως παρουσιάζουν μελαγχολία, αδιαφορία για τα παιχνίδια τους και αδυναμία να διακρίνουν τις καταστάσεις που προσφέρονται για χαμόγελο ή εκφορά φωνής. Τα παιδιά της προσχολικής ηλικίας 3-6 ετών, αποτελούν έναν πληθυσμό ιδιαίτερος ευπαθή στις επιπτώσεις του στρες που προκαλεί η θεραπεία στο χώρο του νοσοκομείου. Το άγχος αποχωρισμού είναι ιδιαίτερα ψυχοτραυματικό, αφού τα παιδιά σε αυτή την ηλικία είναι πιο ευάλωτα, έχουν μεγαλύτερες ανάγκες και είναι περισσότερο εξαρτημένα από τους γονείς. Τα παιδιά σχολικής ηλικίας, έχουν περισσότερες γνώσεις για το ανθρώπινο σώμα και τις λειτουργίες του, αλλά και πολλές εσφαλμένες αντιλήψεις σε θέματα υγείας, γεγονός που απαιτεί από το νοσηλευτικό προσωπικό την παροχή πληροφοριών που αφορούν άμεσα το νοσηλευόμενο παιδί σχετικά με το σώμα και τις βασικές λειτουργίες του. Τα παιδιά αντιμετωπίζουν την πρόκληση της νοσηλείας πιο αποτελεσματικά από τα μικρότερα αδέρφια, αφού χειρίζονται τον αποχωρισμό από τους γονείς, δημιουργώντας νέους φίλους μέσα στο νοσοκομείο ή εκφράζοντας τα συναισθήματά τους στο νοσηλευτικό προσωπικό. Οι έφηβοι, δεν ανησυχούν για τον αποχωρισμό από τους γονείς αλλά φοβούνται την απόρριψη από τους συνομηλίκους τους κατά την επιστροφή στην καθημερινότητα, λόγω της μακροχρόνιας απουσίας τους (Μόσχος και συν, 2002, Λουμάκου & Μπρουσκέλη 2010).

### 3.14. Τα ψυχολογικά προβλήματα του παιδιού με χρόνια νόσημα

Μια νόσος θεωρείται χρόνια όταν διαρκεί περισσότερο από τρεις μήνες. Στη χρόνια νόσο το παιδί μπορεί να έχει γεννηθεί με κάποιο νόσημα ή να το αποκτήσει στην πορεία. Όμως η διάρκειά του δεν μπορεί να προσδιοριστεί, ενώ συνήθως το ακολουθεί ως το τέλος της ζωής του σε περιπτώσεις ανίατων ασθενειών. Γεγονός που το κάνει να υποφέρει από πλήθος μικρών και μεγάλων προβλημάτων συμπεριφοράς και συναισθημάτων όπως διαταραχές σκέψης και προσοχής, χαμηλή αυτοεκτίμηση, συγκρίνεται με τους συνομήλικούς του βιώνοντας αρνητικά τη διαφορετικότητα, άγχος για το μέλλον ενώ οι συχνές νοσηλείες σε συνδυασμό με την απουσία από το σχολείο και τον περιορισμό δραστηριοτήτων έρχεται να επιβαρύνει το ήδη βαρύ φορτίο που σηκώνει (Antshel et al, 2004, Scholten et al, 2011).

Τα νοσήματα αυτά επιδρούν όχι μόνο στο σωματικό αλλά και στον ψυχικό κόσμο του παιδιού ανάλογα με το όργανο που προσβάλλουν, τη φύση και το βαθμό των σωματικών συμπτωμάτων και του πόνου που το συνοδεύουν ή τον τρόπο με τον οποίο επηρεάζουν τη ζωή του παιδιού και της οικογένειάς του. Κάθε χρόνο νόσημα συνοδεύεται από ορισμένα συμπτώματα που προκαλούν άγχος στο παιδί που πάσχει. Πολλά παιδιά αναγκάζονται να συμβιώνουν με τα συμπτώματα της νόσου γιατί δεν υπάρχει αποτελεσματική θεραπεία για αυτά.

Η διάγνωση ενός χρόνιου παιδικού νοσήματος συνήθως προκαλεί στην οικογένεια ψυχικό σοκ, συναισθήματα θυμού, άγχους, θλίψης και ένταση στις σχέσεις των μελών της. Ιδιαίτερα οδυνηρή όμως, είναι η διάγνωση αυτή για το παιδί που ήταν υγιές και το πρόβλημα της υγείας του παρουσιάζεται ξαφνικά. Περνά τότε μια κρίσιμη περίοδο κατά την οποία πρέπει να κατανοήσει τη νόσο του, να συνειδητοποιήσει τις συνέπειες της και να προσαρμοστεί στα προβλήματα, τις απαιτήσεις και τις δυσκολίες της. Η διάγνωση και η ιατρική αντιμετώπιση ενός χρόνιου νοσήματος απαιτεί συνήθως τακτικές ιατρικές επισκέψεις, συνεχή συμμόρφωση προς τις ιατρικές οδηγίες, νοσηλεία σε εξειδικευμένες νοσηλευτικές μονάδες. Μια τέτοιου είδους νοσηλεία έχει ως συνέπεια τον αποχωρισμό από το σπίτι του παιδιού και την εξάρτηση από άγνωστα πρόσωπα, ενδεχόμενες δυσάρεστες εμπειρίες από επώδυνες ιατρικές εξετάσεις, χειρουργικές επεμβάσεις, παρενέργειες φαρμάκων, ακινησία, πόνο. Παιδιά που είχαν τέτοιες εμπειρίες οδυνηρής και μακροχρόνιας νοσηλείας φοβούνται ότι θα χάσουν τον έλεγχο και την αυτονομία τους ή τρομάζουν με τις αλλαγές που επέρχονται στο βιοσωματικό τους είδωλο και γενικά την όλη εικόνα του εαυτού τους (Πάνου 2007).

Το παιδί μπαίνει στο νοσοκομείο μέσα σε ένα κλίμα αγωνίας και επείγουσας κατάστασης. Το επικίνδυνο συχνά οργανικό πρόβλημα αυξάνει το συναίσθημα του φόβου. Για κάποια παιδιά, η τεταμένη ατμόσφαιρα που περιβάλλει τη διαγνωστική διαδικασία, περισσότερο και από τη

βαρύτητα της κατάστασής τους, συμβάλλει στη δημιουργία ενός κλίματος τρόμου που μπορεί να επιδεινωθεί από τις συνθήκες υποδοχής και την έναρξη της θεραπείας. Όταν είναι μικρό το παιδί δεν θεωρεί την πάθησή του ως ένα αντικειμενικό γεγονός που συμβαίνει στο σώμα του, αλλά την ερμηνεύει υποκειμενικά μέσα από τις εμπειρίες του και τις νοητικές του δυνατότητες. Επειδή δεν καταλαβαίνει τους αιτιολογικούς της παράγοντες συχνά αποδίδει ψυχολογικές αιτίες στο σωματικό του πρόβλημα, ερμηνεύοντάς το ως τιμωρία για κάποιο πραγματικό ή φανταστικό του παράπτωμα (Morgan 2009).

Πριν την ηλικία των τριών ή τεσσάρων ετών, το παιδί αντιδρά στον αποχωρισμό από τους γονείς, τον πόνο και τις απειλές που συνεπάγονται τα διαγνωστικά και θεραπευτικά μέσα. Καμιά φορά, αντιλαμβάνεται ότι έχει προσβληθεί σοβαρά από την ασθένεια, αισθάνεται ότι έχει ανάγκη περίθαλψης και υπομένει χωρίς καμία αντίρρηση επώδυνες παρεμβάσεις. Το παιδί από τέσσερα έως δέκα ετών, συνήθως δεν συνειδητοποιεί τη σοβαρότητα μιας χρόνιας πάθησης που προκαλεί εσωτερικές οργανικές βλάβες, ιδιαίτερα όταν αυτές δεν εμποδίζουν το παιχνίδι και τις άλλες καθημερινές ασχολίες τους. Η εξάντληση που οφείλεται στην ασθένεια και τις σχετικές θεραπευτικές διαδικασίες, οδηγεί στην ευκολότερη αποδοχή των παρεμβάσεων. Συχνά παρουσιάζει επιθετική και παλινδρομούσα συμπεριφορά προς τη μητέρα, ενώ αντίθετα με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό δημιουργεί στενούς δεσμούς συνεργασίας για να πολεμήσει την αρρώστια. Αυτή η διάσπαση της σχέσης προς δύο κατευθύνσεις γίνεται συχνά αιτία συγκρούσεων ανάμεσα στις μητέρες και το νοσηλευτικό προσωπικό. Πολλές φορές επίσης το παιδί φαίνεται να αμύνεται μέσω της ταύτισης με αυτόν που του επιτίθεται, δηλαδή το γιατρό. Από πολύ νωρίς το παιδί δείχνει ενδιαφέρον για τις φροντίδες και τις εξετάσεις και προσδίδει σε αυτά έναν τελετουργικό χαρακτήρα.

Άλλα παιδιά αδυνατούν να προσαρμοστούν και αρνούνται οτιδήποτε προέρχεται από το νοσοκομείο. Δεν ενδιαφέρονται παρά μόνο για την αναχώρησή τους την οποία διεκδικούν σε κάθε επίσκεψη και δημιουργούν εξάρτηση μόνο ως προς τη μητέρα τους. Το παιδί δημιουργεί μια θετική σχέση με τη κλινική από τη στιγμή που ανακουφίζεται από το φυσικό πόνο και αισθάνεται ότι έχουν αναλάβει με υπεύθυνο και αποτελεσματικό τρόπο την περίπτωσή του. Μερικά παιδιά υφίστανται, ως απόρροια της αρρώστιας ή των θεραπευτικών διαδικασιών, σημαντικές βιολογικές αναστατώσεις που προκαλούν ένα είδος μαρασμού, προσθέτοντας στην εξάντλησή τους κάποια εγκατάλειψη, μια αδιαφορία όσον αφορά στο σώμα τους. Αυτές οι καταστάσεις διακρίνονται από συμπεριφορές παλινδρόμησης, όπως ψυχοκινητική αναστολή, ανορεξία, άρνηση λόγου (Μόσχος και συν, 2002, Πάνου 2007).

Τα μεγαλύτερα όμως παιδιά καταλαβαίνουν τις επιπτώσεις της πάθησής τους όχι μόνο στο παιχνίδι, αλλά και μακροπρόθεσμα στις επαγγελματικές και κοινωνικές φιλοδοξίες τους για το μέλλον. Το χρόνιο νόσημα από το οποίο πάσχει, αποκτά για το παιδί διαφορετική σημασία με το

πέραςμα του χρόνου, καθώς αλλάζουν οι ανάγκες και οι στόχοι της ζωής του. Όλοι οι έφηβοι ανησυχούν για την εξωτερική τους εμφάνιση και για τις επιπτώσεις που μπορεί να έχει η πάθησή τους στις σχέσεις τους με το άλλο φύλο. Έχουν αναφερθεί ακόμη και περιπτώσεις αυτοκτονίας εφήβων, οι οποίοι διακατέχονταν από έντονα συναισθήματα κατάθλιψης και απόγνωσης για την εμφάνισή τους ή και τη μελλοντική τους αποκατάσταση (King et al, 2006).

Τα παιδιά με χρόνια νόσημα έχουν τις ίδιες ανάγκες και επιθυμίες με τα υγιή, καθώς και τα ίδια προβλήματα ψυχικής υγείας με τους συνομήλικούς τους, για παράδειγμα αντιδράσεις άγχους, εξάρτηση από τους γονείς, συναισθηματικές μεταπτώσεις, ψυχολογικά ή μαθησιακά προβλήματα. Είναι όμως φυσικό, λόγω της πάθησής τους να έχουν περισσότερα ψυχολογικά προβλήματα και να αντιμετωπίζουν μαζί με την οικογένεια τους μεγαλύτερες συναισθηματικές και κοινωνικές δυσκολίες προσαρμογής. Για αυτό είναι απαραίτητη η βοήθεια του ψυχολόγου, ιδιαίτερα τις περιόδους κατάθλιψης και της κοινωνικής απομόνωσης. Η κατάθλιψη βιώνεται από το παιδί σε κρίσιμα στάδια της νόσου. Τα αγόρια συνήθως παρουσιάζουν λιγότερα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης από τα κορίτσια, ίσως γιατί έχουν μεγαλύτερη ικανότητα στο να αρνούνται τη σοβαρότητα της πάθησής τους ενώ η κοινωνική απομόνωση, χρησιμοποιείται από το παιδί ως άμυνα για να αποφεύγει τις πιέσεις των συνομηλίκων, του σχολείου ή των γονέων του (Hockenberry & Wilson 2011).

Η προσωπικότητα και η δυνατότητα προσαρμογής του παιδιού μπορεί να επιδράσουν θετικά στην αντιμετώπιση των ψυχολογικών προβλημάτων που προκαλεί η ασθένειά του και θεωρούν το χρόνια νόσημα ως στρεσογόνο παράγοντα που θέτει σε κίνδυνο την ψυχική υγεία του παιδιού, αλλά δεν φτάνουν στο να το θεωρήσουν πρωταρχική αιτία των προβλημάτων προσαρμογής που αντιμετωπίζει. Η ψυχική του υγεία καθορίζεται από την κατάσταση που βρισκόταν προτού το παιδί αρρωστήσει, την ηλικία που νόσησε, τη συμπτωματολογία της και κατά πόσο γίνεται αντιληπτή από τρίτους, την αντιμετώπισή του από την οικογένεια και το βαθμό που επηρεάζει τη σταθερότητα των δομών της, καθώς και τη μετέπειτα σχολική του εκπαίδευση. Τα περισσότερα παιδιά με χρόνια νόσημα σημειώνουν ποικίλες συναισθηματικές διακυμάνσεις: άρνηση, θυμό, κατάθλιψη, στα οποία θα πρέπει να δείξουν κατανόηση οι γονείς, μια και οι ίδιοι δοκιμάζουν παρόμοια συναισθήματα. Οι γονείς επιπλέον επιβαρύνονται με έξοδα, φροντίδα και ευθύνες που απαιτούν χρόνο, ενέργεια και ψυχική δύναμη. Επειδή πολλές από αυτές τις ευθύνες τις αναλαμβάνει μόνη της η μητέρα, είναι απαραίτητη και η ενεργός συμμετοχή και συμπαράσταση του πατέρα, καθώς και άλλων μελών της οικογένειας.

Οι γονείς γίνονται πολλές φορές υπερπροστατευτικοί στην προσπάθειά τους να βοηθήσουν το άρρωστο παιδί και τότε τείνουν να του επιβάλλουν συνεχώς τις δικές τους αξίες, που συχνά αντιτίθενται στις παιδικές του ανάγκες, όπως για παράδειγμα να του περιορίζουν το παιχνίδι ή τις



κοινωνικές του συναναστροφές, γιατί φοβούνται μήπως πληγωθεί ψυχικά. Υπάρχει όμως περίπτωση, ενώ οι γονείς προσπαθούν να εξασφαλίσουν για το παιδί τους μια φυσιολογική ζωή, οι άλλοι συγγενείς, οι φίλοι και οι γνωστοί να το υπερπροστατεύουν και να του θέτουν περιορισμούς δραστηριοτήτων. Με τον τρόπο αυτό όμως υπενθυμίζουν στο παιδί την πάθησή του και το καταδικάζουν σε μια ανιαρή ζωή χωρίς ευθύνες και ενδιαφέροντα (Μελισσά-Χαλικοπούλου 2003, King et al, 2006).

Υπάρχουν ακόμη σήμερα πολλές κοινωνικές προκαταλήψεις και για αυτό είναι συχνή η απόρριψη και η περιθωριοποίηση αυτών των παιδιών. Μερικές φορές είναι πιο δύσκολο να τους διδάξουν οι γονείς τους πως να αντιμετωπίζουν την αγένεια ή την περιέργεια του κόσμου, παρά πως να δεχθούν το πρόβλημα της υγείας τους. Στη συμβουλευτική με την οικογένεια πρέπει να τονωθεί η αυτοεκτίμηση του άρρωστου παιδιού, να αξιοποιηθεί τις ικανότητες του και να διαλύσει την ένταση ανάμεσα τα μέλη της οικογένειας. Ιδιαίτερα προβλήματα αντιμετωπίζουν τα αδέρφια του άρρωστου παιδιού, που νιώθουν ενοχές γιατί είναι τα ίδια υγιή, αισθάνονται παραμελημένα από τους γονείς, οι οποίοι δεν έχουν το χρόνο ή τη διάθεση να ασχοληθούν μαζί τους ή ακόμα ζηλεύουν το άρρωστο παιδί για την προνομιακή μεταχείριση που έχει. Οι γονείς χρειάζεται να προσέξουν τη στάση τους απέναντι στα παιδιά ώστε να επηρεάσουν θετικά τις μεταξύ τους σχέσεις, καθώς και τις αντιδράσεις του άρρωστου παιδιού και των αδελφών του προς τη χρόνια νόσο.

Στις περιπτώσεις που το παιδί νοσηλεύεται στο νοσοκομείο, θα πρέπει να ενθαρρύνονται οι επισκέψεις των συγγενών και των φίλων του ώστε να μην αποκοπούν οι κοινωνικοί του δεσμοί. Παράλληλα με τις επισκέψεις συνιστάται να επικοινωνούν μαζί του με το τηλέφωνο. Το νοσηλευτικό προσωπικό ίσως χρειαστεί να ενημερώσει πρώτα τους μικρούς επισκέπτες για την κατάσταση του άρρωστου φίλου τους, ώστε να μην ξαφνιαστούν αν υπάρχουν σωματικές παραμορφώσεις ή αν το κυκλώνουν περίεργα μηχανήματα. Οι νοσηλευτές επίσης θα πρέπει να είναι πρόθυμοι να απαντήσουν με ειλικρίνεια και με απλό, κατανοητό τρόπο στις ερωτήσεις του άρρωστου παιδιού και των φίλων του, ώστε να διορθώνονται οι λανθασμένες υποθέσεις τους για την κατάσταση της υγείας του και να μειώνονται οι φόβοι και οι ενοχές τους (Μόσχος και συν, 2002, Λουμάκου & Μπρουσκέλη, 2010).

Από την άλλη, οι γονείς επιθυμώντας να προστατεύσουν το παιδί τους, αποφεύγουν να συζητήσουν για αρνητικά συναισθήματα και σκέψεις είτε δικά τους είτε του παιδιού ενώ παράλληλα ασκούν έλεγχο στις συνήθειες του, μη αφήνοντάς το να δοκιμάσει, να εξωτερικευτεί, να τολμήσει και να εκτονώσει όλη την πίεση που δέχεται. Θέτουν σε προτεραιότητα τη σωματική του υγεία αγνοώντας τις συνέπειες που μπορεί να έχουν οι τρόποι διαφύλαξής της και πιθανή παράλληλη έκθεση της ψυχολογικής του υγείας μπορεί να προκαλέσει τέτοιες συνθήκες που να επηρεάζουν άμεσα και τη σωματική (Scholten et al, 2011).

Παρήγορο είναι πως όταν υπάρχει χρόνιο νόσημα υπάρχει και ο χρόνος να περάσουν -γονείς και παιδιά- όλα τα στάδια μέχρι να φτάσουν στην αποδοχή. Διαφοροποιείται η σχέση τους αφού πλέον διέπεται από άλλες προτεραιότητες και ανάγκες. Οι γονείς θέλουν να έχουν μια ενεργή συμμετοχή στην πορεία των παιδιών. Περιορίζεται κυρίως σε ψυχολογική ενίσχυση μια και αποφεύγουν να εκπαιδευτούν σε τεχνικές διαδικασίες φροντίδας, νιώθοντας ανασφάλεια και άγχος. Προτιμούν να απέχουν τέτοιων ευθυνών. Αντίθετα με μια μερίδα μικρότερη που τόλμησε να εκπαιδευτεί σε τεχνικές διατήρησης υγιεινής, νοσηλείας, σίτισης που τους οδήγησε στο να νιώσουν αυτοπεποίθηση, ενώ παράλληλα τους έφερε πιο κοντά με το παιδί τους, βοηθώντας τους να καταλάβουν περισσότερο τη θέση του. Σε αυτές τις περιπτώσεις το παιδί ένιωσε περισσότερη ασφάλεια με τους γονείς ενώ μπόρεσε να εξωτερικεύσει ευκολότερα σκέψεις και συναισθήματα (Power & Frank 2008).

### 3.15. Η ψυχική νόσος

Η ψυχική νόσος είναι η ενδοψυχική δυσλειτουργία με εξωτερικά συμπτώματα ενώ χαρακτηρίζεται από την απώλεια του νοήματος της ζωής, καθώς και τη διαταραχή στην ενδοψυχική ισορροπία του παιδιού, στις διαπροσωπικές του σχέσεις και στην προσαρμοστικότητα του στο οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον, μέχρι την απώλεια επαφής με την πραγματικότητα.

#### 3.15.1. Ψυχικά υγιές παιδί

Η ψυχική υγεία είναι ένα πολυδιάστατο φαινόμενο, αναπόσπαστο από την όλη υγεία του παιδιού. Είναι η αρμονική λειτουργία της ψυχοσωματικής ενότητας της προσωπικότητάς του. Τα γνωρίσματα της ψυχικής υγείας του παιδιού είναι: ευθυμία, ενθουσιασμός, θάρρος, αγάπη, πνεύμα συνεργασίας και αλληλεγγύης, κοινωνικότητα, ενδιαφέρον για μάθηση, διάθεση για περιπέτεια, ορμή για δράση, χαρά, εργασία, παιχνίδι, όρεξη για φαγητό, εμπιστοσύνη, αίσθημα ασφάλειας, αυτοπεποίθηση, προσαρμογή στη ζωή, δηλαδή η ικανότητα να ζει αρμονικά με το περιβάλλον του (φυσικό και κοινωνικό) και τον εαυτό του, ενώ παράλληλα διατηρεί την προσωπική του ακεραιότητα (Μελισσά-Χαλικοπούλου 2005, Πάνου 2007).

### 3.15.2. Εισαγωγή σε Παιδοψυχιατρική Κλινική

Η είσοδος στη ψυχιατρική κλινική είναι μια δοκιμασία για το παιδί, τον έφηβο, την οικογένεια, αλλά και για το θεσμικό πλαίσιο. Άγχη αποχωρισμού μεταξύ των μελών της οικογένειας συχνά ανακινούνται. Ορισμένες φορές οι γονείς εκφράζουν ενοχή αφού συναινούν για την απομάκρυνση του παιδιού από το σπίτι, αλλά και το παιδί ή ο έφηβος μπορεί να θεωρούν τη νοσηλεία ως «τιμωρία». Οι γονείς χρειάζονται υποστήριξη από τη θεραπευτική ομάδα για να πάρουν την τελική απόφαση και με τη σειρά τους να υποστηρίξουν το παιδί ή τον έφηβο ώστε να αποδεχθεί την εισαγωγή. Πριν από την εισαγωγή συνιστάται η προετοιμασία του παιδιού και των γονέων, που περιλαμβάνει την επίσκεψη στη κλινική με σκοπό τη γνωριμία με το προσωπικό και τους νοσηλευόμενους και την ξενάγηση στο χώρο. Η προετοιμασία όμως δεν είναι πάντα εφικτή. Έκτακτες εισαγωγές πραγματοποιούνται στο πλαίσιο γενικών εφημεριών του νοσοκομείου με απόφαση του παιδοψυχιάτρου που εφημερεύει και αφορούν περιστατικά με το χαρακτήρα του επείγοντος, παιδιά ή εφήβους που βρίσκονται σε ψυχωτική κρίση ή εμφανίζουν συμπεριφορές που κρίνονται επικίνδυνες για τον εαυτό τους ή και άλλους. Συχνά υπάρχει εισαγγελική εντολή ή και παρέμβαση της αστυνομίας ανηλίκων (Antshel et al, 2004).

Η εισαγωγή στην ψυχιατρική κλινική, αναδιατάσσει τις υπάρχουσες ισορροπίες στην οικογένεια και θα φέρει στο προσκήνιο την παθολογία των γονέων και των αδελφών. Η απόσπαση του παιδιού ή του εφήβου από το οικείο περιβάλλον του, θα αποσταθεροποιήσει τις αμυντικές λειτουργίες, θα αναδείξει την υπάρχουσα ψυχική οργάνωση και θα οδηγήσει σε αναβίωση της τραυματικής σχέσης με το αντικείμενο. Τα παιδιά και οι έφηβοι συχνά αναφέρονται κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους, στις πρώτες μέρες μετά την εισαγωγή. Μπορούν πλέον να μιλήσουν για το φόβο, το θυμό, την απελπισία που βίωσαν από το «κλείσιμό» τους στο νοσοκομείο, αλλά και να αναγνωρίσουν τις ψυχικές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν και οι οποίες κατέστησαν αναγκαία τη νοσηλεία αυτή. Τα μέλη της θεραπευτικής ομάδας θα υποστηρίξουν τους γονείς ώστε και εκείνοι να μπορέσουν να συνοδεύσουν το παιδί ή τον έφηβο κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του. Ένας από τους στόχους της εργασίας με τους γονείς θα είναι και η διασφάλιση της θεραπευτικής συνέχειας για το παιδί ή τον έφηβο αλλά και τους ίδιους μετά το πέρας της νοσηλείας.

Ο ρόλος του νοσηλευτή γίνεται εφάμιλλος με αυτόν της μητέρας-περιβάλλον και της μητέρας-αντικείμενο. Στην πρώτη περίπτωση αποτελεί το σταθερό πλαίσιο, τα όρια, την ασφάλεια, τις ρουτίνες και τη δομή, τα οποία εκλαμβάνονται από τον έφηβο ως δεδομένα, εφόσον υπάρχει η λεγόμενη βασική εμπιστοσύνη. Ο νοσηλευτής γίνεται το βοηθητικό 'Εγώ' του εφήβου. Στη δεύτερη περίπτωση, γίνεται το αντικείμενο των ενορμήσεων και ο στόχος των προβολών και των μετατοπίσεων. Αυτή η σχέση επιτυγχάνεται μέσω δυαδικών και τριαδικών μεταβιβάσεων και είναι

«ωριμοποιητική» στο μέτρο που η μητέρα-περιβάλλον μπορεί να θεωρηθεί δεδομένη από τον έφηβο, αλλιώς είναι αποδιοργανωτική (Μόσχος και συν, 2002, Hockenberry & Wilson 2011, Ciccone et al, 2012).

### 3.15.3. Επιπτώσεις στον ψυχισμό του παιδιού

Η ένταση και η έκταση της βλαπτικής επίδρασης εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την ηλικία του παιδιού. Θεωρείται ότι τους πρώτους τρεις μήνες της ζωής ο χωρισμός από την μητέρα δεν είναι αισθητός. Όσο αυξάνει η ηλικία, μετά τους πρώτους τρεις μήνες, τόσο φανερότερη γίνεται η επίδραση του νοσοκομειακού περιβάλλοντος, τουλάχιστον έως τα πέντε χρόνια. Από την ηλικία αυτή και έπειτα η ικανότητα του παιδιού να καταλαβαίνει την έννοια του χρόνου και επομένως το πότε θα ξαναέρθουν οι γονείς του για επίσκεψη, η ικανότητα του να αντιληφθεί απλές εξηγήσεις, η ικανότητά του -αργότερα- να γράφει, να διαβάζει, να ασχολείται με διάφορα παιχνίδια και κατασκευές, μειώνουν το βαθμό της ψυχικής του αναστάτωσης και σε μερικά μεγαλύτερα παιδιά καταλήγει να γίνει η παραμονή τους στο νοσοκομείο μια ωφέλιμη εμπειρία που συντελεί στην ωρίμανσή τους. Η ηλικία επομένως που γίνεται φανερή η επίδραση του νοσοκομείου στο παιδί είναι η προσχολική, γιατί μετά τον πρώτο χρόνο, οι εκδηλώσεις της θλίψης, της αντίστασης και της απελπισίας, μοιάζουν πιο πολύ με αυτές των ενηλίκων και γίνονται και πιο εύκολα αντιληπτές (Ciccone et al, 2012).

Όταν το μικρό παιδί μετά από λίγες μέρες διαμαρτυρίας και αναζήτησης της μητέρας του ησυχάζει και συνηθίζει, η ομάδα υγείας νομίζει πως πέρασε τον κίνδυνο μιας ψυχικής βλάβης. Αυτό είναι ένα λάθος που γίνεται συχνά από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Το μόνο κριτήριο ότι ένα παιδάκι πραγματικά συνήθισε το νοσοκομείο και είναι ευχαριστημένο, θα ήταν αν επιστρέφοντας στο σπίτι, είχε την ίδια όπως και πριν συμπεριφορά, δίχως σημεία ψυχικής αναστάτωσης. Υπάρχουν τρία στάδια στην εξέλιξη αυτής της παραπλανητικής συμπεριφοράς του νηπίου ή του παιδιού:

#### ✦ Το στάδιο της διαμαρτυρίας.

Το μικρό παιδί φοβάται τόσο από την απουσία της μητέρας του, όσο και από τα ξένα πρόσωπα στο νέο του περιβάλλον. Γνωρίζει όμως από την πείρα του, ότι η μητέρα του ερχόταν πάντοτε σε περίπτωση ανάγκης και προσπαθεί με όλα τα μέσα να προσελκύσει την προσοχή της. Φωνάζει, κλαίει, πετάει τα παιχνίδια στο πάτωμα, χτυπιέται στο κρεβατάκι του, σταματώντας κάθε τόσο για να δει μήπως και φανεί στην πόρτα η μητέρα του. Συνήθως αποκρούει κάθε προσπάθεια από γιατρούς και νοσηλευτές να το πλησιάσουν, να το χαϊδέψουν ή να το παρηγορήσουν. Πολλές φορές το παιδί θα επιστρέψει στο σπίτι του σε αυτό το στάδιο της διαμαρτυρίας.

✦ Το στάδιο της απελπισίας.

Όταν όμως η παραμονή του παραταθεί, σταδιακά μεταπίπτει στο στάδιο της απελπισίας. Το πόσο πρέπει να παραταθεί η παραμονή στο νοσοκομείο για να συντελεσθεί αυτή η μεταβολή, διαφέρει από ένα παιδί σε άλλο και επηρεάζεται από την ηλικία του και από τις συνθήκες διαβίωσης στο νοσοκομείο. Στο στάδιο αυτό, η εξωτερική εμφάνιση του παιδιού γίνεται βαθμιαία πιο ήρεμη και απατηλή για το νοσηλευτικό προσωπικό. Δεν κλαίει τόσο έντονα όπως πριν και το κλάμα του γίνεται μονότονο και πιο απελπισμένο. Η ανάγκη παρουσίας της μητέρας του είναι ακόμη αισθητή, όμως έχει αρχίσει να συνδυάζεται με τη χαμένη ελπίδα του, ότι η μητέρα του θα ξαναγυρίσει. Το ενδιαφέρον του, για το τι γίνεται γύρω του είναι πλέον μικρό και δεν έχει πολλές απαιτήσεις. Οι νοσηλευτές θα νιώσουν ευχαριστημένοι από την συμπεριφορά του παιδιού, θεωρώντας πως σταδιακά «συνήθισε» στο νέο περιβάλλον. Αυτή όμως η φαινομενική ηρεμία, δεν υποδηλώνει «εξαφάνιση» της θλίψης του, αλλά ένα βαθύ «θάψιμο» στο υποσυνείδητό του. Όταν τελικά έρθει η μητέρα του για επίσκεψη και ξαναφύγει, όλη η κρυμμένη θλίψη και απογοήτευση βγαίνουν στην επιφάνεια και το παιδί κλαίει παρατεταμένα, έντονα και δεν παρηγορείται με τίποτε. Αυτό ακριβώς το αιφνίδιο ξέσπασμα του παιδιού, ύστερα από την επίσκεψη της μητέρας του, οδηγεί συχνά το νοσηλευτικό προσωπικό στην τραγική πλάνη πως οι επισκέψεις των γονέων αναστατώνουν δήθεν το παιδί, που είχε πλέον προσαρμοσθεί στο νοσοκομειακό περιβάλλον και συχνά ελαττώνουν τη συχνότητά τους. Συνειδητή παραδοχή της νέας κατάστασης και συνακόλουθη συναισθηματική προσαρμογή του παιδιού, ουδέποτε υπήρξε, γεγονός που γίνεται αντιληπτό μετά την έξοδο του από το νοσοκομείο.

✦ Το στάδιο της απάρνησης.

Αν η παραμονή στο νοσοκομείο συνεχιστεί δίχως να ληφθούν άμεσα και δραστικά μέτρα για τη ψυχολογική βοήθεια του παιδιού, δεν μπορεί να υπομείνει για μεγάλο χρονικό διάστημα τη μεγάλη του θλίψη από την μητρική αποστέρηση και αρχίζει σταδιακά μια οδυνηρή προσπάθεια προσαρμογής στα νέα δεδομένα. Έτσι οδηγείται στο τρίτο στάδιο της απάρνησης. Επιφανειακά φαίνεται σαν κανονικό παιδί. Αρχίζει να αποκτά ενδιαφέρον για ότι γίνεται γύρω του, αναζητά το φαγητό και συμμετέχει ενεργά στη ζωή της κλινικής. Όταν όμως η μητέρα του έρχεται να το δει, αδιαφορεί για την άφιξή της, όπως και για τη μετέπειτα αναχώρησή της. Συχνά, φτάνει στο σημείο να μη θέλει να πάει με τους γονείς του, όταν έρθουν να το παραλάβουν κατά την έξοδό του από το νοσοκομείο. Κρίνοντας επιδερμικά, θα ισχυριζόταν κάποιος, πως το παιδί είχε άριστα προσαρμοστεί στο νέο του περιβάλλον, αποκτώντας μάλιστα και μια συναισθηματική ισορροπία. Ποιο όμως παιδί, τριών-τεσσάρων ετών, έχει απαρνηθεί τη μητέρα του και δείχνει να μην έχει πλέον την ανάγκη της; Το πόσο βέβαια, απατηλή είναι η εντύπωση της επιτευχθείσης «ισορροπίας» του παιδιού, φαίνεται αμέσως μετά την επιστροφή του στο σπίτι.

Έτσι λοιπόν η πικρή εμπειρία πολλών μητέρων που εύρισκαν τα παιδιά τους αλλιώτικα, πολύ απαιτητικά, πολύ πιο δύσκολα μετά την επιστροφή τους από το νοσοκομείο, ώθησε μερίδα των παιδιάτρων, ψυχολόγων και ψυχιάτρων σε μια ενδελεχή μελέτη του προβλήματος. Ακολούθησαν εργασίες με βάση την παρακολούθηση του παιδιού, για διαπίστωση πιθανής ψυχολογικής βλάβης. Σε όλες αυτές τις εργασίες, υπάρχει η κοινή διαπίστωση ότι ένας αριθμός παιδιών, άλλοτε μικρός και άλλοτε μεγάλος, ανάλογα με την ηλικία του παιδιού και την εσωτερική οργάνωση του νοσοκομείου, εμφανίζει διάφορα ψυχολογικά προβλήματα, που παραμένουν έως και έξι μήνες μετά την έξοδο του από το νοσοκομείο. Οι ψυχικές διαταραχές, διαπιστώθηκε, πως ήταν πολύ έντονες και πιο συχνές στα παιδιά κάτω των πέντε ετών (Ευαγγέλου και συν, 2002, Μελισσά-Χαλικοπούλου 2003, Σαχίνη-Καρδάση & Πάνου 2007, Λουμάκου & Μπρουσκέλη 2010).

### 3.16. Απομόνωση

Η εισαγωγή σε ένα δωμάτιο απομόνωσης αυξάνει όλους τους αγχογόνους παράγοντες που συνοδεύονται τυπικά με τη νοσηλεία. Παρατηρείται περαιτέρω ο αποχωρισμός από τα οικεία πρόσωπα και επιπλέον η απώλεια ελέγχου, περιβαλλοντικές αλλαγές όπως αισθητηριακή απώλεια και η περίεργη εμφάνιση ατόμων που επισκέπτονται το θάλαμο. Επίσης, επηρεάζεται ο προσανατολισμός στο χρόνο και στο χώρο. Αυτοί οι αγχογόνοι παράγοντες συναθροίζονται με την περιορισμένη αντίληψη που έχουν τα παιδιά σχετικά με την απομόνωση. Τα παιδιά προσχολικής ηλικίας εμφανίζουν δυσκολίες στην κατανόηση της λογικής μιας απομόνωσης, λόγω του ότι δεν καταλαβαίνουν τη σχέση αιτίας-αποτελέσματος μεταξύ μικροβίων και νοσήματος. Το πιο πιθανό είναι να πιστέψουν ότι η απομόνωση είναι κάποιο είδος τιμωρίας. Από την άλλη πλευρά, τα μεγαλύτερα παιδιά κατανοούν καλύτερα την αιτιολογική σχέση, αλλά πάλι χρειάζονται πληροφόρηση για να μειωθούν οι φαντασιώσεις και οι παρανοήσεις τους (Hockenberry & Wilson 2011).

### 3.17. Συμμετοχή του παιδιού στην αποκατάσταση της υγείας του

Συχνά οι προσδοκίες του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού δημιουργούν στο νοσηλευόμενο παιδί έντονο άγχος και περιορίζουν τον αυτοέλεγχο και την ανεξαρτησία του, αναστέλλοντας τη γενικότερη φυσιολογική, συναισθηματική και κοινωνική του εξέλιξη. Οι επαγγελματίες υγείας συχνά απαιτούν από το παιδί να είναι ήσυχος, υπάκουος, να μη στεναχωριέται, να μην κλαίει, να μη διαμαρτύρεται, να δέχεται παθητικά και αγόγγυστα τις νοσηλευτικές παρεμβάσεις, να παραμένει ήσυχος στο κρεβάτι του. Αυτές οι προσδοκίες παράλληλα με τους φυσικούς περιορισμούς που επιβάλλει η ασθένεια και η θεραπεία του, για παράδειγμα ακινησία λόγω κατάγματος, εξάρτηση από ορό, οδηγούν σταδιακά το παιδί σε παθητικότητα και ολοκληρωτική εξάρτηση, με σοβαρές αρνητικές ψυχολογικές επιπτώσεις, ιδιαίτερα όταν η νοσηλεία διαρκεί για μεγάλο χρονικό διάστημα. Οι αντιδράσεις των παιδιών σε αυτές τις προσδοκίες και τους περιορισμούς ποικίλουν. Τα μικρότερα παιδιά της προσχολικής ηλικίας, συχνά παλινδρομούν σε πρώιμα στάδια ανάπτυξης, που ένιωθαν μεγαλύτερη ασφάλεια και σιγουριά από το περιβάλλον τους. Αρχίζουν να πιπιλούν το δάκτυλό τους, απαιτούν να ταΐζονται σαν βρέφη με μπιμπερό, γίνονται ξαφνικά ενουρητικά, μωρουδίζουν. Άλλα παιδιά συμμορφώνονται παθητικά με τις προσδοκίες και τις απαιτήσεις του περιβάλλοντος. Οι γονείς και το προσωπικό υγείας χαίρονται, θεωρώντας τη συμπεριφορά του «υποδειγματική». Το παιδί όμως που υιοθετεί αυτή τη στάση, αισθάνεται μεγαλύτερη απόγνωση από εκείνο που κλαίει και διαμαρτύρεται, θεωρεί τον εαυτό του αδύναμο να αντισταθεί και να αντιμετωπίσει καταστάσεις πάνω στις οποίες πιστεύει πως δεν έχει κανέναν έλεγχο. Όταν μάλιστα θεωρεί πως το ίδιο είναι υπεύθυνο που αρρώστησε, δεν ενεργοποιεί τις εσωτερικές του δυνάμεις για να αντιμετωπίσει την ασθένεια, αλλά την αποδέχεται παθητικά για να απενεχοποιηθεί (Mullen & Asher 2007).

Ασφαλώς και υπάρχουν παιδιά που ενώ συμπορεύονται με τις προσδοκίες του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού, ταυτόχρονα αναπτύσσουν μαζί του στενούς δεσμούς, εκδηλώνοντας αγάπη και θαυμασμό. Αποζητούν τη συμπάθεια των γιατρών και νοσηλευτών (από τους οποίους κατά βάθος φοβούνται), ενώ ταυτόχρονα ελέγχουν το άγχος τους επιδιώκοντας τις εξετάσεις και τις θεραπείες στις οποίες υποβάλλονται. Ορισμένα πάλι παιδιά, όταν οδηγούνται βαθμιαία σε μια παθητικότητα και εξάρτηση που τα ταπεινώνει, μειώνοντας την αυτοεκτίμηση τους, αρχίζουν να εκδηλώνουν τη διαμαρτυρία τους με μια κραυγαλέα επιθετικότητα. Τα παιδιά αρχίζουν να βρίσκονται σε εμπόλεμη κατάσταση με το νοσοκομειακό περιβάλλον και η παραμονή τους εξελίσσεται σε μια οδυνηρή εμπειρία. Μολονότι η αντίδρασή τους είναι απόλυτα

φυσιολογική, η στάση του περιβάλλοντος μπορεί να οξύνει την επιθετικότητα τους (Ευαγγέλου και συν, 2002).

Η εξασφάλιση της εμπιστοσύνης και της συνεργασίας του παιδιού προϋποθέτει μια ριζική αναθεώρηση των προσδοκιών που έχει το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό σχετικά με το ρόλο και τις ευθύνες που μπορεί να επωμισθεί ένα παιδί στην αποκατάσταση της υγείας του. Όταν το νοσηλευτικό προσωπικό, του παρέχει τις απαραίτητες γνώσεις και παράλληλα το εκπαιδεύει ώστε να φροντίζει τον εαυτό του και να συμμετέχει σε αποφάσεις που το αφορούν, τότε αξιοποιεί το δυναμικό που διαθέτει συμβάλλοντας θετικά στην προσαρμογή του, απέναντι στην αρρώστια του.

Ανάλογα με την ηλικία του και την ψυχοπνευματική του ωριμότητα, ένα παιδί μπορεί να παίρνει μόνο του τα φάρμακα, να μετρά τη θερμοκρασία του, να παρακολουθεί το βάρος του, να χρησιμοποιεί δεξιότητες χαλάρωσης που το βοηθούν σε στιγμές που βιώνει, να ερμηνεύει τα αποτελέσματα ορισμένων εξετάσεων που αποτελούν μέρος της θεραπείας του. Όταν το παιδί αισθάνεται συνυπεύθυνο διατηρώντας κάποιον έλεγχο σε όσα του συμβαίνουν, συνεργάζεται αποτελεσματικότερα για την αποκατάσταση και φροντίδα της υγείας του. Χωρίς αμφιβολία, η νοσηλεία μπορεί να αποτελέσει για το παιδί μια εκπαιδευτική εμπειρία συμβάλλοντας θετικά στην αντίληψη, στη στάση και συμπεριφορά που διαμορφώνει σε θέματα υγείας. Η αγωγή υγείας δεν πρέπει να βασίζεται σε εκφοβιστικά μηνύματα, για παράδειγμα αν δεν είσαι φρόνιμος θα σου κάνει ένεση ο γιατρός ή μηνύματα που ενοχοποιούν το παιδί, όπως να είσαι καλό παιδί γιατί αλλιώς δεν θα γίνεις καλά, αλλά οφείλει να προωθεί συμπεριφορές υγείας μέσα από τις οποίες το παιδί ασκεί επιρροή στην ίδια του τη ζωή.

Η χρόνια αρρώστια δεν έχει πάντα αρνητικές επιπτώσεις στον ψυχισμό και στην εξέλιξη του παιδιού. Ορισμένα παιδιά εμφανίζουν εντυπωσιακή ωρίμανση εξαιτίας των εμπειριών που βιώνουν και άλλα παρουσιάζουν εξαιρετικές ακαδημαϊκές επιδόσεις και επιτεύγματα, που αντισταθμικά αναπληρώνουν την εμπειρία τους. Συχνά διοχετεύουν αλλού την ενεργητικότητά τους και διακρίνονται σε ορισμένους τομείς, όπως: καλλιτεχνικό, κοινωνικό, πνευματικό, μειώνοντας με αυτό τον τρόπο τα αισθήματα μειονεξίας που ενδεχόμενα βιώνουν λόγω της χρόνιας αρρώστιας και τον περιορισμό που αυτή τους επιβάλλει.

Ο ρόλος του προσωπικού υγείας μπορεί να είναι καταλυτικός. Όταν παρεμβαίνει έγκαιρα, διευκολύνει το παιδί και την οικογένειά του να υιοθετήσουν εποικοδομητικούς τρόπους και μεθόδους αντιμετώπισης των στρεσογόνων συνθηκών. Σημαντικά γεγονότα όπως: η διάγνωση, η υποτροπή, η μεταμόσχευση οργάνων, η αποθεραπεία, ο επικείμενος θάνατος, σηματοδοτούν την έναρξη κρίσιμων μεταβατικών περιόδων στον κύκλο της ζωής μιας οικογένειας που καλείται να αναθεωρήσει και να επαναπροσδιορίσει τους στόχους, τις αξίες, τις προτεραιότητες και την πορεία της. Η ψυχολογική στήριξη που παρέχει το προσωπικό υγείας είναι ουσιαστική όταν απευθύνεται



σε ατομικό επίπεδο, βοηθώντας κάθε μέλος της οικογένειας να αναγνωρίσει και να επεξεργαστεί τις εμπειρίες που βιώνει και ταυτόχρονα σε συλλογικό επίπεδο, ενθαρρύνοντας τα μέλη να εκφράζουν τις σκέψεις, τα συναισθήματά τους, να αλληλοενημερώνονται και να συμμετέχουν ενεργά στην αντιμετώπιση των συνθηκών που προκύπτουν από την αρρώστια και τη θεραπεία. Η στενή συνεργασία ανάμεσα στην οικογένεια και το προσωπικό υγείας αποτελεί βασική προϋπόθεση στη φροντίδα του άρρωστου παιδιού, στην προσαρμογή του στην αρρώστια και τις επιπτώσεις της. Σύμφωνα με κάποιες έρευνες ένα παιδί, ανεξάρτητα από την ηλικία του, έχει μία ασυνείδητη επίγνωση της κατάστασης και πορείας του από τα αρχικά κιάλια στάδια της αρρώστιας (Κομματά 2001, Hockenberry & Wilson 2011).

### 3.18. Σύνοψη κεφαλαίου

Το παιδί από την στιγμή που εισέρχεται στο νοσοκομείο επηρεάζεται ψυχολογικά. Τα πρότερα βιώματά του σε συνδυασμό με το περιβάλλον που συναντά -έμψυχο και άψυχο- καθορίζουν το βαθμό αποδοχής και τον τρόπο αντιμετώπισης της ασθένειας του. Οι σχέσεις που έχει με την οικογένεια και η δυνατότητα εξωτερίκευσης των σκέψεων και των συναισθημάτων του, το βοηθούν να ανταπεξέλθει στις επώδυνες και άβολες διαδικασίες. Η ολιστική του προσέγγιση σε συνεργασία με άλλους επαγγελματίες υγείας όπως για παράδειγμα με τον ψυχολόγο, η συνεχής υποστήριξη από τους γονείς και η συμμετοχή του παιδιού στο θεραπευτικό πλάνο, συμβάλλουν στην αποτελεσματικότερη αποκατάσταση της υγείας του.

## 4. Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΟΜΕΝΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ

Μια οικογένεια για να θεωρείται υγιής, θα πρέπει τα μέλη της να επικοινωνούν καλά μεταξύ τους και η οικογένεια να «ακούει» προσεκτικά όλα τα μέλη της, να υπάρχει αλληλοαποδοχή και αλληλοϋποστήριξη σε συνδυασμό με το αίσθημα ασφάλειας και εμπιστοσύνης. Μια θεμελιώδης αξία της οικογένειας είναι ο σεβασμός για τους άλλους, κάτι που διδάσκεται τόσο, όσο και εμπνέεται. Η οικογένεια χρήζει να αφιερώνει χρόνο για την ψυχαγωγία όλων των μελών της, να συμμετέχει σε διάφορα παιχνίδια, να προάγει την άμιλλα και το χιούμορ ενώ στην αλληλεπίδραση των μελών της να καλλιεργείται η ισορροπία των σχέσεων.

Η υγιής οικογένεια διαθέτει κοινές συνήθειες, παραδόσεις και θρησκευτικό πυρήνα. Υπάρχει σε αυτήν ένα αίσθημα μοιρασμένης ευθύνης και σεβασμός του προσωπικού χώρου και χρόνου των μελών της. Όταν χρειαστεί, ανοίγει τα «σύνορά» της για να αναζητήσει και να δεχθεί βοήθεια, ώστε σε μια δοκιμασία, μια δύσκολη περίοδο που δυσχεραίνει τη λειτουργία μιας οικογένειας, να μπορεί να αντιμετωπιστεί ικανοποιητικά. Τέτοια γεγονότα που δυνητικά επιφέρουν κρίση μπορεί να είναι η απειλή απώλειας ή η απειλή κινδύνου, η ίδια η απώλεια-κίνδυνος ή και μια πρόκληση για επίδειξη δυνατοτήτων ή για βέλτιστη επίδοση για παράδειγμα: πολιτικές φιλοδοξίες ή η απόκτηση ενός παιδιού. Οι παράγοντες που καθιστούν ευάλωτη την οικογένεια στην εμφάνιση κρίσης είναι η αντίληψη της οικογένειας για το γεγονός, οι μηχανισμοί αντιμετώπισης προβλημάτων που χρησιμοποιεί και η ύπαρξη ή η απουσία υποστήριξης από το περιβάλλον (Brazelton & Cramer 2009).

### 4.1. Η δομή και η λειτουργία της οικογένειας

Η δομή της οικογένειας στην οποία ανήκει το παιδί, επηρεάζει την κατεύθυνση της νοσηλευτικής φροντίδας. Οι νοσηλευτές πρέπει να είναι ικανοί να ανταποκριθούν στις ανάγκες των παιδιών από τις ποικίλες οικογενειακές δομές και τις καταστάσεις του σπιτιού. Υπάρχουν τέσσερις τύποι οικογένειας: η πυρηνική, η παραδοσιακή πυρηνική, η μικτή και η εκτεταμένη οικογένεια (Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου & Αθανασοπούλου-Βουδούρη 2010, Hockenberry & Wilson 2011).

Η λειτουργία της οικογένειας αναφέρεται στις αλληλεπιδράσεις μεταξύ των μελών της και πιο ειδικά, στην ποιότητα αυτών των σχέσεων και των αλληλεπιδράσεων. Η γνώση αυτών των παραγόντων οδηγεί το νοσηλευτή στη νοσηλευτική διεργασία, βοηθώντας τον να βρει τρόπους με τους οποίους οι οικογένειες μπορούν να αντιμετωπίσουν και να ανταπεξέλθουν σε ένα πιεστικό γεγονός, να παρέχει προσωπική υποστήριξη στο κάθε μέλος που πηγάζει από τις δυνάμεις και τον τρόπο λειτουργίας της οικογένειας και να τους βοηθήσει να αποκτήσουν νέους πόρους. Οι δυνάμεις και ο μοναδικός τρόπος λειτουργίας της οικογένειας είναι σημαντικές πηγές που μπορεί να χρησιμοποιήσει ο νοσηλευτής για να ικανοποιήσει τις ανάγκες της. Στηριζόμενοι σε ποιότητες που κάνουν την οικογένεια να δουλέψει καλύτερα και σε πηγές που την ενδυναμώνουν, οι νοσηλευτές μπορούν να κάνουν την οικογενειακή μονάδα ακόμα πιο δυνατή. Όλες οι οικογένειες έχουν δυνατά αλλά και τρωτά σημεία.

Ανεξάρτητα από τον τύπο και τη σύνθεση της, μια οικογένεια έχει χρέος να ικανοποιεί τις βασικές ανάγκες των μελών της, σωματικές και ψυχολογικές και να πραγματοποιεί τις κύριες λειτουργίες της όπως η ανατροφή και γαλουχία των νεότερων μελών της, η εξασφάλιση οικονομικής ευμάρειας και υποστήριξης τους, η παροχή ασφάλειας και προστασίας από βλαπτικούς παράγοντες, ιδιαίτερα των νέων, ηλικιωμένων και εκείνων με πρόβλημα ή αναπηρία και η μετάδοση της πολιτιστικής κληρονομιάς, παραδόσεων και ηθικών αξιών στη νεότερη γενιά. Επίσης φροντίζει και υποστηρίζει τα μέλη της σε περιόδους υγείας και ασθένειας και δεν παραλείπει να τους εξασφαλίσει αγάπη, συντροφικότητα και ψυχοσυναισθηματική ισορροπία (Brazelton & Cramer 2009, Hockenberry & Wilson 2011).

#### 4.2. Σχέσεις γονέων-παιδιού

Κατά την παραμονή ενός παιδιού στο νοσοκομείο η κλασική σχέση γονέα-παιδιού διακόπτεται. Υπό φυσιολογικές συνθήκες ο γονέας εκπροσωπεί την εξουσία στο οικογενειακό στερέωμα και ο ρόλος του απαιτεί να παρέχει στο παιδί του την απαραίτητη φροντίδα και καθοδήγηση. Όταν όμως ένα παιδί αρρωστήσει και θεωρηθεί αναγκαίο να εισαχθεί στο νοσοκομείο ή ακόμη και στη μονάδα εντατικής θεραπείας του νοσοκομείου, η δυναμική της σχέσης γονέα-παιδιού διαφοροποιείται. Ο γονέας παύει να νοείται ως «η απόλυτη αυθεντία», δεν έχει την απόλυτη δικαιοδοσία σε ζητήματα που αφορούν το παιδί με αποτέλεσμα να μη μπορεί να καλύψει το 100% των αναγκών του παιδιού του. Για να συνεχίσει να καλύπτει βασικές ανάγκες του παιδιού του χρειάζεται πλέον να στηριχθεί στη γνώση και την εμπειρία τρίτων ανθρώπων.

Οι γονείς στο νοσοκομείο εκχωρούν τη δύναμή τους, τουλάχιστον σε κάποιο βαθμό, ενώ οι ειδικοί για τη φροντίδα της υγείας του παιδιού τους αναλαμβάνουν το ρόλο της αυθεντίας. Όταν αναλογίζονται το γεγονός ότι δεν κατάφεραν να «προστατεύσουν» το παιδί τους από το τραύμα ή την ασθένεια που το οδήγησε στο νοσοκομείο, ενδέχεται να αισθανθούν αποτυχημένοι όσον αφορά τον προστατευτικό ρόλο που οφείλουν να έχουν απέναντι στο παιδί τους, και ότι το έχουν πιθανόν απογοητεύσει. Σκέφτονται επανειλημμένως τα γεγονότα που προηγήθηκαν προσπαθώντας να ανακαλύψουν αν θα μπορούσαν να είχαν κάνει κάτι. Όταν αισθάνονταν ενοχές, είναι πιθανόν να απομακρυνθούν από το παιδί, ώστε να μην το πληγώσουν περισσότερο.

Σε σχέση με την οικογένεια του παιδιού, ο νοσηλευτής σε ένα περιβάλλον νοσοκομείου θα πρέπει να στοχεύει στο να προσφέρει μια στοργική σχέση και να λειτουργεί σαν δύναμη ωρίμανσης, να σέβεται τα δικαιώματα και τις ικανότητες των γονέων, να διευκολύνει χρήσιμες ανταλλαγές ανάμεσα στο παιδί και στην οικογένεια, να λειτουργεί σαν παιδαγωγός και τέλος, να λειτουργεί σαν σύστημα στήριξης (Γκοβίνα & Πατηράκη 2005).

#### 4.3. Σχέση μητέρας-παιδιού

Η πρώτη σχέση που αναπτύσσει κάθε άνθρωπος ερχόμενος στον κόσμο είναι με τη μητέρα του. Ξεκινάει από την περίοδο της κύησης και εκτός ιδιαίτερων περιπτώσεων τελειώνει με το πέρας της ζωής του. Η επιρροή που ασκείται από τη στάση της μητέρας στο παιδί είναι πολύ μεγάλη. Άγχος, εκνευρισμός, στεναχώρια, ενοχή, όπως και αποδοχή, ηρεμία και αισιοδοξία μεταλαμπαδεύονται είτε εκούσια είτε ακούσια στην ψυχοσύνθεση των παιδιών συμβάλλοντας καταλυτικά τόσο στην πορεία της νόσου όσο και στην ψυχολογία του παιδιού (Brazelton & Cramer 2009).

Στην κάθε δύσκολη στιγμή της ζωής του το παιδί αναζητά στήριξη και προστασία από τους γονείς του, τους οποίους θεωρεί παντοδύναμους και ικανούς να το προστατεύσουν σε κάθε αντιξοότητα. Με την εισαγωγή στο νοσοκομείο, πολύ γρήγορα διαπιστώνει ραγδαίες αλλαγές στη συμπεριφορά τους, καθώς οι γονείς του, από τη μια πλευρά του ζητούν να αφηθεί στη φροντίδα «αγνώστων», ενώ από την άλλη δυσκολεύονται να του δώσουν την αναμενόμενη ψυχολογική υποστήριξη, καθώς είναι βυθισμένοι οι ίδιοι στο προσωπικό τους άγχος. Στις κρίσιμες αυτές στιγμές οποιαδήποτε παρέμβαση είναι σημαντικό να αποβλέπει στην ψυχολογική στήριξη τόσο του παιδιού, όσο και του γονιού που βρίσκεται δίπλα του (Κομματά 2001).

Η παρουσία του γονιού, κατά την διάρκεια της νοσηλείας είναι εξίσου απαραίτητη και για τα παιδιά της προσχολικής ηλικίας. Αυτό συμβαίνει διότι το άρρωστο παιδί δεν είναι σε θέση να κατανοήσει πως η προσωρινή απουσία της μητέρας του από τον θάλαμο, δεν σημαίνει πως το έχει εγκαταλείψει στον απειλητικό χώρο του νοσοκομείου. Η παραμονή της μητέρας στο νοσοκομείο αποτελεί ένα σοβαρό ζήτημα που συχνά απασχόλησε το προσωπικό υγείας. Ένα σημαντικό πλεονέκτημα της πρακτικής να μένει η μητέρα με το άρρωστο παιδί της είναι η αναμφίβολη ασφάλεια που νιώθει το παιδί μαζί της, με τελικό αποτέλεσμα να τρέφεται καλύτερα, να κοιμάται περισσότερο και πιο καλά και με την κατάλληλη ενθάρρυνση και γονική στήριξη να συνεργάζεται αρμονικότερα με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Θετικές επιπτώσεις της παρουσίας της γίνονται εμφανείς και στη ταχύτερη ανάρρωση και έξοδο του παιδιού από το νοσοκομείο. Παράλληλα με την παραμονή της μητέρας στο νοσοκομείο, της παρέχεται η δυνατότητα να αντλεί ικανοποίηση από την οποιαδήποτε συμβολή της στην παρεχόμενη φροντίδα, να μειώνει το αναμφίβολο άγχος της και να απαλλάσσεται σταδιακά από τις ενδεχόμενες ενοχές της επειδή το παιδί της αρρώστησε και βρέθηκε στο νοσοκομείο.

Από την άλλη πλευρά, σημαντικό πρόβλημα που συχνά εμφανίζεται είναι ο ανταγωνισμός ανάμεσα στη μητέρα και στο προσωπικό υγείας. Κάθε γονιός επιθυμεί να έχει τον πλήρη έλεγχο των όσων συμβαίνουν στο παιδί του, ενώ παράλληλα υποσυνείδητα φοβάται μήπως κάποιος άλλος το «χειριστεί» καλύτερα από τον ίδιο. Για αυτό το λόγο συχνά η μητέρα υπέρ προστατεύει το παιδί της, ενώ συχνά κρατά επιφυλακτική στάση ή και επιθετική προς το νοσηλευτικό προσωπικό που αναλαμβάνει τη φροντίδα. Το παιδί αθέλητα γίνεται αντικείμενο ανταγωνισμού, το νοσοκομείο χώρος μάχης και η προσαρμογή του στο χώρο ακόμη πιο δυσχερής. Για να είναι αποτελεσματική η συναισθηματική στήριξη ενός παιδιού πρέπει να περιλαμβάνει και παράλληλη φροντίδα της οικογένειας του (Ciccione et al, 2012).

Η σχέση προσωπικού με τους γονείς μπορεί να αξιοποιηθεί εποικοδομητικά, όταν αναγνωρίζεται και διευκρινίζεται ο συγκεκριμένος ρόλος και τα συγκεκριμένα καθήκοντα που μπορεί να αναλάβει ο γονιός, ο οποίος αντιμετωπίζεται ως μέλος της ομάδας που παρέχει φροντίδα στο άρρωστο παιδί. Τα παιδιά αποζητούν τη συμπάθεια των γιατρών και νοσηλευτών (από τους οποίους κατά βάθος φοβούνται), ενώ ταυτόχρονα ελέγχουν το άγχος τους, επιδιώκοντας τις εξετάσεις και τις θεραπείες στις οποίες υποβάλλονται (Μελισσά-Χαλικοπούλου 2003, Hockenberry & Wilson 2011).

Κατά τους Rosenberg et al (2012) οι μητέρες συγκριτικά με τους πατέρες, γνωρίζουν περισσότερο για το παιδί, αντιλαμβάνονται αλλαγές σε κλινικά συμπτώματα και συμπεριφορές, δείχνουν περισσότερη διάθεση να συμμετέχουν στη φροντίδα των παιδιών τους, έχουν περισσότερο άγχος, μα καταβάλλουν μεγαλύτερη προσπάθεια να το προσπεράσουν και να ανταπεξέλθουν στον

εκάστοτε ρόλο τους. Έτσι η παρουσία της μητέρας δίπλα στο νοσηλευόμενο παιδί της κρίνεται απαραίτητη και από αυτήν απορρέουν πολλά πλεονεκτήματα τόσο για τις ίδιες και το παιδί όσο όμως και για το νοσηλευτικό προσωπικό:

Τα οφέλη ως προς τις μητέρες είναι ποικίλα. Ενημερώνεται σε σχέση με την πορεία του παιδιού και τις ιδιαιτερότητές του ως προς την υγιεινή και τη σίτιση, καθώς καλείται να συμμετέχει στην περίθαλψη του παιδιού της. Προϋπόθεση της επαρκούς συμμετοχής της είναι η εκμάθηση κάποιων απλών φροντίδων νοσηλευτικής και η εξοικείωση σε θέματα δοσολογίας φαρμάκων, για παράδειγμα στην ινσουλίνη. Με αυτόν τον τρόπο μειώνεται το άγχος της, βελτιώνεται η σχέση της με το παιδί και καλλιεργείται μέσα της η εμπιστοσύνη όσον αφορά στην αποτελεσματικότητα της θεραπείας (Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου & Αθανασοπούλου-Βουδούρη 2010).

Τα παιδιά υπό την επίβλεψη της μητέρας ικανοποιούν την ανάγκη τους να βρίσκονται σε επαφή μαζί της και βιώνοντας στοργή, υποστήριξη και καθοδήγηση νιώθουν πιο ασφαλή. Ο χρόνος που μπορεί να τους διαθέσει σαφώς υπερτερεί από αυτόν του νοσηλευτή με συνέπεια να έχει το παιδί περισσότερα γλωσσικά ερεθίσματα και περισσότερες δραστηριότητες επιδεξιότητας και χειρισμών για τη διερεύνηση του χώρου.

Η μητέρα, εκτός του ότι γνωρίζει καλύτερα το ιστορικό του παιδιού της, μπορεί να ερμηνεύσει ορθότερα τη λεκτική επικοινωνία και τη γλώσσα σώματός του. Συνεπώς ο νοσηλευτής, αναπτύσσοντας μια καλή συνεργασία μαζί της, μπορεί να συλλέξει πιο εύκολα πληροφορίες σχετικά με το παιδί. Έχοντας εξοικονομήσει περισσότερο χρόνο, διατηρεί ηρεμία ως προς την επίβλεψή του, βρίσκει τρόπους να καλλιεργήσει τις σχέσεις του με την οικογένεια και το παιδί και να εστιαστεί σε πιο σοβαρές περιπτώσεις. Η διαρκής επιμόρφωση και ενημέρωση του παιδιατρικού νοσηλευτή κρίνεται αναγκαία. Εφόσον υλοποιήσει μια υγιή συνεργατική σχέση με τη μητέρα του παιδιού, μπορεί να ασχοληθεί με περαιτέρω εκπαίδευση ή εξειδίκευση στον ελεύθερο χρόνο που έχει εξοικονομήσει (Μόσχος και συν, 2002, Μελισσά-Χαλικιοπούλου 2005).

Υπάρχουν περιπτώσεις, όπου η μητέρα δυσκολεύεται να διαχειριστεί το άγχος της και μπορεί εύκολα να οδηγηθεί σε κατάθλιψη αποτελώντας πρώτιστο παράγοντα κινδύνου για την παιδική ψυχοπαθολογία (Jaser et al, 2008).

#### 4.4. Σχέση πατέρα-παιδιού

Η ποιότητα της σχέσης πατέρα- παιδιού είναι καθοριστική για την εξέλιξη του παιδιού. Μέσα από τη συνέχιση της εμπλοκής και αλληλεπίδρασης με το παιδί, που αρχίζει με τη γέννηση,

σχηματίζεται η νέα του ταυτότητα ως πατέρας και ενισχύεται ο συναισθηματικός δεσμός του με το παιδί. Οι συναισθηματικές αντιδράσεις του πατέρα στην αρρώστια του παιδιού μπορεί να παρεμποδίσουν τη δημιουργία της σχέσης μαζί του. Η διάγνωση μιας χρόνιας σοβαρής αρρώστιας εμποδίζει τον πατέρα να νιώσει τη συγκίνηση και την ευτυχία που προκαλεί η γέννηση ενός παιδιού. Παρόμοια διάγνωση μπορεί να απειλήσει την ανάπτυξη της σχέσης του πατέρα με το παιδί ενώ ο πατέρας βιώνει ένα αίσθημα ανημποριάς όταν το παιδί του είναι σοβαρά άρρωστο (Μελισσά-Χαλκιοπούλου 2005).

Πατέρες νεογνών που διαγνώστηκαν με χρόνιο νόσημα βιώνουν χαρά που γεννήθηκε το μωρό και έγιναν πατέρες και ταυτόχρονα λύπη και αίσθημα απώλειας του αναμενόμενου υγιούς μωρού, που συνδεόταν με την αρρώστια του μωρού τους. Νιώθουν την επιθυμία να συνδεθούν με το μωρό, και ταυτόχρονα να συζητηθούν με τους φόβους τους για την πιθανότητα της θνησιμότητας. Έχουν την ανάγκη να προσπαθήσουν να ελέγξουν την κατάσταση, ενώ αισθάνονταν αδύναμοι, ότι είχαν χάσει τον έλεγχο και να δείξουν ότι είναι «δυνατοί» κρύβοντας τα συναισθήματά τους, ενώ διακατέχονταν από πολύ έντονα συναισθήματα (Krausse 2001).

Ενώ νιώθουν ότι δεν ελέγχουν την κατάσταση που αφορά την αρρώστια του παιδιού τους, οι πατέρες προσπαθούν να διατηρήσουν τον έλεγχο μέσω της δουλειάς τους και της συνέχισης της καθημερινής τους ρουτίνας. Συνδεδεμένη με την αγωνία τους να ελέγξουν την κατάσταση είναι και η ανάγκη τους να φανούν δυνατοί και να στηρίζουν την οικογένεια τους και ιδιαίτερα τη μητέρα. Έτσι, οι πατέρες κρύβουν την αναστάτωσή τους και η δική τους ανάγκη για στήριξη δεν μπορεί να καλυφθεί (Λουμάκου & Μπρουσκέλη 2010, Hockenberry & Wilson 2011).

#### 4.5. Αντιδράσεις των γονέων στην ασθένεια του παιδιού τους

Η νόσος είναι ένας απρόσκλητος επισκέπτης που έρχεται αλλάζοντας τα δεδομένα και προκαλεί συναισθηματικές αναταράξεις επαναπροσδιορίζοντας τα πρόσωπα ως προς τη φύση, τη θέση και τις σχέσεις τους. Μπορεί να αφορά συγκεκριμένη χρονική περίοδο ή να είναι μια νέα πορεία χωρίς επιστροφή μα με πολλά καινούρια βιώματα που αν τους γίνει σωστή διαχείριση μπορούν να προσφέρουν σημαντικούς καρπούς.

Οι γονείς μέχρι να ενηλικιωθεί το παιδί τους φέρουν την ευθύνη της πνευματικής του και σωματικής του υγείας. Όταν αυτή η υγεία δεν υπάρχει εξ αρχής ή αλλάζει στην πορεία αντιμετωπίζουν είτε εκούσια είτε ακούσια τη σκέψη της ενοχής και της ευθύνης. Αναλογίζονται αν

κάπου έφταιξαν ή κατά πόσο από δω και πέρα θα είναι σε θέση να ανταπεξέλθουν σωστά για την καλύτερη πορεία των πραγμάτων (Jaser et al, 2008).

Από την άλλη τα παιδιά αντανακλούν σε μεγάλο ποσοστό την τοποθέτηση των γονιών τους, από τους οποίους θα εξαρτηθεί κατά πόσο θα αποδεχτούν την κατάσταση στην οποία βρίσκονται και αν θα επιλέξουν το δρόμο της μελαγχολίας ή αν θα επαναπροσδιοριστούν εκ νέου απέναντι στα νέα δεδομένα που προκαλεί η νόσος είτε είναι οξεία είτε είναι χρόνια. Η σχέση μεταξύ των αντιδράσεων του παιδιού και των γονέων είναι αμφίδρομη. Η ψυχολογική και σωματική κατάσταση του παιδιού επηρεάζει το οικογενειακό κλίμα και η οικογένεια επηρεάζει την κατάσταση του παιδιού. Η προσαρμογή του γονέα είναι διαφορετική από αυτήν του παιδιού. Η χρόνια αρρώστια του παιδιού αυξάνει το ψυχολογικό στρες και επιβαρύνει τη λειτουργία του καθενός από τα μέλη της οικογένειας. Η ψυχολογική κατάσταση των γονέων σχετίζεται άμεσα με την αντιμετώπιση και έκβαση της νόσου, του παιδιού. Το χρόνιο στρες και η αναφερόμενη κακή ποιότητα ζωής επιβαρύνει την κατάστασή τους. Η κατάθλιψη των γονέων επίσης επηρεάζει την ικανότητα τους να ακολουθήσουν την επιβαλλόμενη θεραπεία. Ο σημαντικότερος μάλιστα προβλεπτικός παράγοντας της εκτίμησής τους για το πόσο επιβάρυνε την οικογένεια μια χρόνια αρρώστια του παιδιού, ήταν η αναφορά από τους γονείς της κακής συναισθηματικής εξουθένωσής τους. Η οικογενειακή ενότητα διευκολύνει την καλή προσαρμογή του παιδιού, ενώ οι ενδοοικογενειακές συγκρούσεις και η μειωμένη επικοινωνία, έχουν αρνητική επίδραση στη γενική προσαρμογή του παιδιού (Λουμάκου & Μπρουσκέλη 2010, Rosenberg et al, 2012).

Είναι σημαντικό οι επαγγελματίες της υγείας να αναγνωρίζουν και να σέβονται τις διάφορες αντιδράσεις και τους μηχανισμούς αντιμετώπισης του κάθε ατόμου. Οι αντιδράσεις αυτές είναι:

✦ Σοκ και άρνηση.

Η αρχική διάγνωση ενός χρόνιου νοσήματος συχνά προκαλεί έντονα συναισθήματα και χαρακτηρίζεται από κατάσταση σοκ, δυσπιστίας και ενίοτε άρνησης, ειδικότερα αν η διαταραχή δεν είναι προφανής, όπως σε μια χρόνια νόσο. Η άρνηση ως μηχανισμός άμυνας είναι ένα απαραίτητο στήριγμα για να αποφευχθεί ο κατακερματισμός και αποτελεί φυσιολογική αντίδραση στη θλίψη για οποιαδήποτε απώλεια. Πιθανώς όλα τα μέλη της οικογένειας να βιώνουν διάφορους βαθμούς άρνησης σε επίπεδο προσαρμογής, καθώς μαθαίνουν τις επιπτώσεις που έχει η διάγνωση στη ζωή τους. Το σοκ και η άρνηση μπορεί να διαρκέσουν από μερικές ημέρες μέχρι και μήνες, ενώ κάποιες φορές πιθανόν να κρατήσουν και περισσότερο. Η άρνηση, ενδέχεται να παρουσιαστεί τη στιγμή της διάγνωσης αποδίδοντας ευθύνη σε μια μικρή πάθηση για τα συμπτώματα της πραγματικής νόσου, καθυστερώντας τη συγκατάθεση για θεραπεία, με αμφισβήτηση των διαγνωστικών εξετάσεων και μη κάνοντας ερωτήσεις για τη διάγνωση, τη θεραπεία ή την πρόγνωση. Κάποιες φορές παρουσιάζουν ευδιαθεσία και οπτιμισμό, παρά τη διάγνωση ενώ



αποσιωπούν την κατάσταση. Δεν είναι λίγα τα περιστατικά άρνησης εισαγωγής με την πεποίθηση ότι κανείς δε λέει την αλήθεια, ανεξάρτητα από τις προσπάθειες άλλων ατόμων να το πράξουν. Αυτοί οι μηχανισμοί θα πρέπει να γίνονται σεβαστοί ως ένα είδος βραχυπρόθεσμων αντιδράσεων που επιτρέπουν στο άτομο να αποστασιοποιηθεί από το τρομερό συναισθηματικό αντίκτυπο και να συγκεντρώσει τις δυνάμεις του σε μια συμπεριφορά που θα επιδιώξει την επίτευξη στόχων και την επίλυση προβλημάτων.

Όσον αφορά τα παιδιά, η άρνηση, τους επιτρέπει να διατηρήσουν την ελπίδα μπροστά στις ελάχιστες πιθανότητες και να λειτουργήσουν προσαρμοστικά και παραγωγικά. Όπως και η ελπίδα έτσι και η άρνηση μπορεί να αποτελέσει μηχανισμό προσαρμογής για την αντιμετώπιση της απώλειας που επιμένει, ωστόσο η οικογένεια ή ο ασθενής είναι έτοιμος να αλλάξει τρόπο αντίδρασης. Η άρνηση είναι ίσως η λιγότερο κατανοητή αντίδραση και χαρακτηρίζεται από τους επαγγελματίες υγείας ως δυσπροσαρμογή.

#### ✦ Προσαρμογή

Για τις περισσότερες οικογένειες, η προσαρμογή σταδιακά ακολουθείται μετά το σοκ και το πιθανότερο είναι να αποδεχθεί το άτομο ανοιχτά την ύπαρξη της πάθησης. Αυτό το στάδιο μπορεί να συνοδεύεται από διάφορες αντιδράσεις, οι οποίες αποτελούν φυσιολογικά μέρη της προσαρμογής. Ίσως τα πιο κοινά συναισθήματα εκείνων που έχουν αυτές τις αντιδράσεις να είναι οι ενοχές. Οι ενοχές συχνά είναι πάρα πολλές, όταν η αιτία της διαταραχής είναι άμεσα συνδεδεμένη με τον γονέα, όπως τα γενετικά νοσήματα ή τα ατυχήματα. Οι ενοχές μπορεί ακόμα, να σχετίζονται με πολιτισμικές ή θρησκευτικές πεποιθήσεις.

#### ✦ Πικρία και θυμός

Άλλες κοινές φυσιολογικές αντιδράσεις στη διάγνωση είναι η πικρία και ο θυμός. Ο θυμός που στρέφεται εσωτερικά μπορεί να εκδηλωθεί ως αυτοεπίπληξη ή ποινική συμπεριφορά, όπως η παραμέληση της υγείας και η λεκτική ταπείνωση του εαυτού του. Ο θυμός που είναι εξωστρεφής είναι δυνατόν να εκφραστεί με ανοιχτό διαπληκτισμό ή με απομάκρυνση από την επικοινωνία και να είναι έκδηλος στη σχέση του ατόμου με τη/το σύζυγο, το παιδί και τα αδέρφια. Ο παθητικός θυμός προς το παιδί που νοσεί μπορεί να μειωθεί με τις μειωμένες επισκέψεις, την άρνηση να γίνει αποδεκτό, το μέγεθος της κατάστασης της νόσου ή με την αδυναμία να συμπαρασταθεί. Μεταξύ των κοινών στόχων του γονικού θυμού είναι το νοσηλευτικό προσωπικό. Οι γονείς ενδέχεται να παραπονεθούν για τη νοσηλευτική φροντίδα, το λίγο χρόνο που περνούν μαζί τους ή ακόμα και για την έλλειψη ικανοτήτων των ατόμων του νοσηλευτικού προσωπικού. Τα παιδιά είναι επίσης επιρρεπή στο θυμό και αυτό αφορά στο παιδί που πάσχει από τη νόσο αλλά και τα αδέρφια του. Τα αδέρφια μπορεί να νιώσουν θυμό και δυσαρέσκεια προς το παιδί που νοσεί και τους γονείς, διότι

νώθουν την απώλεια της απλής καθημερινότητας και της προσοχής των γονέων (Ευαγγέλου και συν, 2002, Μελισσά-Χαλικοπούλου 2005, Πάνου 2007).

Κατά την περίοδο της προσαρμογής, υπάρχουν τέσσερις τύποι γονικής αντίδρασης προς το παιδί, που επηρεάζουν την τελική του ανταπόκριση στη διαταραχή: η υπερπροστασία, στην οποία οι γονείς, φοβούνται να αφήσουν το παιδί να καταφέρει να αποκτήσει την όποια νέα δεξιότητα, αποφεύγουν την πειθαρχία και φροντίζουν την κάθε επιθυμία του για να μην το δυσαρεστήσουν. Η απόρριψη, στην οποία οι γονείς αποστασιοποιούνται συναισθηματικά από το παιδί, αλλά συνήθως παρέχουν επαρκή φυσική φροντίδα ή συνεχώς επιτιμούν και παραπονιούνται στο παιδί. Η άρνηση, στην οποία οι γονείς ενεργούν σαν να μην υφίσταται διαταραχή, ή προσπαθούν να κάνουν το παιδί να αναπληρώσει σε υπερβολικό βαθμό για αυτή. Η σταδιακή αποδοχή, στην οποία οι γονείς θέτουν τους απαραίτητους και ρεαλιστικούς περιορισμούς στο παιδί, ενθαρρύνουν τις δραστηριότητες φροντίδας του εαυτού του και προάγουν τις φυσικές και κοινωνικές δεξιότητες. Πολλοί από τους γονείς των παιδιών που πάσχουν από κάποια χρόνια νόσο βιώνουν χρόνια θλίψη, δηλαδή συναισθήματα λύπης και απώλειας που επανέρχονται ανά διαστήματα (Ευαγγέλου και συν, 2002, Hockenberry & Wilson 2011).

#### 4.6. Η οικογένεια κατά τη διάρκεια της ασθένειας

Για τους γονείς, η εισαγωγή του παιδιού τους στο νοσοκομείο, ιδιαίτερα όταν αφορά ένα χρόνια νόσημα, μπορεί να σημαίνει ήδη την αποδοχή της πραγματικότητας ως προς τη διάγνωση αλλά και μια ελπίδα ως προς την αυξημένη πιθανότητα αποτελεσματικότητας της θεραπείας. Οι αντιδράσεις των γονέων στη νοσηλεία είναι μεγάλης σημασίας, αφού ο βασικός σκοπός τους είναι να παρέχουν συναισθηματική ασφάλεια στο παιδί τους.

Η μητέρα παρουσιάζει την αρρώστια του παιδιού της όπως η ίδια την αντιλαμβάνεται. Δε γίνεται να διαχωριστεί η ασθένεια του παιδιού από το οικογενειακό πλαίσιο μέσα στο οποίο εξελίσσεται. Οι αντιδράσεις της οικογένειας είναι πολύπλοκες και δεν διαφέρουν μόνο από μια οικογένεια στην άλλη, αλλά ακόμα και στο εσωτερικό της ίδιας οικογένειας, διότι καθένα από τα μέλη της αντιδρά όχι μόνο απέναντι στην αρρώστια του παιδιού, αλλά και στη στάση που κρατούν τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Αυτές οι αντιδράσεις είναι συχνά λανθασμένες και δυσανάλογες με τη βαρύτητα της νόσου και επιτείνονται από συναισθήματα άγχους, φόβου, θυμού, ενοχής, επιθετικής συμπεριφοράς καθώς και από την προσπάθεια να βρεθεί η αιτία ή η προέλευση της ασθένειας. Η ικανότητα αντιμετώπισης του στρες που επιφέρει μια νόσος, δοκιμάζεται ακόμα

περισσότερο με το επιπλέον στρες. Οι αγχογόνοι παράγοντες μπορεί να είναι ανάλογοι των περιστάσεων ή της ανάπτυξης. Ίσως σχετίζονται με τις συζυγικές δυσκολίες, τις ανάγκες των αδελφών, την έλλειψη στέγασης ή την κοινωνική απομόνωση. Κάποιες οικογένειες ενδεχομένως να αγωνίζονται ταυτόχρονα να επιλύσουν κάποιο πρόβλημα που αντιμετωπίζει ένα μέλος της. Ακόμα και οι σχετικά μικρής έντασης αγχογόνοι παράγοντες, όπως η διευθέτηση φροντίδας για τα αδέλφια του παιδιού, οι εργασίες στο σπίτι, το ταξίδι σε απομακρυσμένες περιοχές για επίσκεψη σε νοσοκομείο, μπορεί να αποδειχθούν αληθινή πρόκληση για την ικανότητα της οικογένειας να ανταπεξέλθει με επιτυχία (Γκοβίνα & Πατηράκη 2005, Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου & Αθανασοπούλου-Βουδούρη 2010).

#### 4.7. Παράγοντες που επηρεάζουν τις αντιδράσεις των γονέων στο νόσημα του παιδιού τους

Οι γονείς ως μοναδικές προσωπικότητες αντιδρούν διαφορετικά στο γεγονός της νόσου του παιδιού τους. Οι αντιδράσεις αυτές επηρεάζονται από διάφορους παράγοντες όπως είναι η επικινδυνότητα της νόσου για τη ζωή του παιδιού, τα βιώματα προηγούμενων εμπειριών με νόσημα ή νοσηλεία, η διαδικασία των ιατρικών διαγνωστικών εξετάσεων σε συνδυασμό με αυτή της περίθαλψης καθώς και τα διαθέσιμα συστήματα υποστήριξης. Άλλες συντεταγμένες που αξίζει να ληφθούν υπόψη είναι οι προσωπικές ανάγκες των γονιών και των παιδιών, η ικανότητα διαχείρισης στρεσογόνων συνθηκών, οι πολιτισμικές και θρησκευτικές πεποιθήσεις που διέπουν μια οικογένεια όπως επίσης και το πρότυπο επικοινωνίας μεταξύ των μελών που την απαρτίζουν (Μελισσά-Χαλικοπούλου 2005, Λουμάκου & Μπρουσκέλη 2010, Hockenberry & Wilson 2011).

#### 4.8. Χρόνια νόσος και οικογένεια

Η διάγνωση μιας χρόνιας, σοβαρής ασθένειας του παιδιού είναι μια πολύ στρεσογόνος περίοδος για τους γονείς, αφού συμβάλλει κατά της «κανονικής» τους ζωής και της «φυσιολογικότητας» του παιδιού τους. Οι γονείς των παιδιών με χρόνια νόσημα βιώνουν στρες, άγχος, και επιβαρύνονται στην άσκηση του γονεϊκού τους ρόλου. Ιδιαίτερα στρεσογόνα γεγονότα για τους γονείς αποτελούν η διάγνωση, οι συνεχιζόμενες ανάγκες ιατρικής φροντίδας, οι διάφορες

αναπτυξιακές μεταβάσεις του παιδιού, οι εξάρσεις της ασθένειας και η ανάγκη για ενδονοσοκομειακή νοσηλεία του παιδιού.

Σε έρευνά τους οι Vickers and Barton (2007) για τις αντιδράσεις των γονέων διαπίστωσαν ότι οι γονείς αντιδρούν με σοκ, θυμό, σύγχυση και λύπη, όταν η διάγνωση της αρρώστιας γινόταν κατά τη γέννηση του παιδιού. Κάποιοι γονείς έπρεπε να παραιτηθούν από τις προσδοκίες που είχαν για τα παιδιά τους, αφού δεν θα μπορούσαν να εκπληρωθούν λόγω της αρρώστιας. Κάποιοι άλλοι, ως αποτέλεσμα της άρνησης, δεν δεχόταν τη διάγνωση, χρειάζονταν περισσότερες εξηγήσεις, διακατέχονταν από φόβο και ανησυχία λόγω της αβεβαιότητας της έκβασης της αρρώστιας, ενώ όσο πιο πολύς χρόνος χρειαζόταν για να γίνει η διάγνωση, τόσο πιο έντονες ήταν οι αντιδράσεις θρήνου τις οποίες εκδήλωναν. Ακόμη, διαπιστώθηκε ότι στους παράγοντες που προκαλούσαν το θρήνο περιλαμβανόταν τα σχόλια για την κατάσταση του παιδιού τους που έκαναν οι άλλοι, η επανάληψη σε άλλους το ιστορικού του παιδιού τους, η αντιμετώπιση της πραγματικότητας σχετικά με την κατάσταση του παιδιού τους, το να ακούν ιστορίες παιδιών που κατέληξαν να πεθαίνουν, η επιδείνωση της υγείας του παιδιού τους, και η αβεβαιότητα που βίωναν όταν το παιδί τους είχε ραντεβού με τους γιατρούς ή χρειαζόταν να κάνει διάφορες εξετάσεις, γιατί φοβόντουσαν για το αποτέλεσμα. Επίσης στην ίδια έρευνα επισημάνθηκε η έλλειψη ικανοποίησης των γονέων από το χειρισμό, την ενημέρωση, την επικοινωνία και τη στήριξη από μέρους των γιατρών και των επαγγελματιών υγείας κατά την περίοδο της διάγνωσης.

Συχνά οι γονείς παιδιών με χρόνια νόσημα διακατέχονται από αισθήματα ματαιώσης και απογοήτευσης, γιατί κάποιες προσδοκίες για το παιδί τους δεν θα μπορέσουν να εκπληρωθούν. Το χρόνια νόσημα εγκαθιστά ένα μόνιμο σύννεφο πάνω από την οικογένεια και η σκιά του παραμένει, αλλάζοντας το συναισθηματικό της κλίμα. Οι γονείς του χρόνια άρρωστου παιδιού αντιδρούν με άρνηση, διαπραγματεύση, κατάθλιψη, θυμό και αποδοχή. Το σοκ, η άρνηση, το άγχος, τα αισθήματα ενοχής, η σύγχυση, ο φόβος, οι ενοχές και η κατάθλιψη είναι συχνές και αναμενόμενες αντιδράσεις θρήνου των γονέων στην ανακοίνωση της διάγνωσης της χρόνιας νόσου του παιδιού τους. Ο θρήνος αυτός έχει ιδιαίτερη ένταση αν προκύψουν επιπρόσθετα προβλήματα υγείας, επιπλοκές ή αυξημένες απαιτήσεις της θεραπείας του παιδιού και όταν συγκρίνουν το παιδί τους με τα υπόλοιπα «φυσιολογικά» παιδιά και διαπιστώνουν διαφορές από αυτά. Όταν το άγχος είναι χρόνια προκαλεί άλλες αντιδράσεις και δυσλειτουργική, δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά που αποβαίνει αρνητική για τη θεραπεία του παιδιού τους. Η άρνηση των γονέων μπορεί να εκφραστεί με την αναζήτηση εναλλακτικών διαγνώσεων, με αμφιβολίες για το κατά πόσο οι επαγγελματίες υγείας έχουν επαρκείς γνώσεις για να διαγνώσουν και να αντιμετωπίσουν θεραπευτικά την αρρώστια του παιδιού τους και με την αδυναμία τους να κατανοήσουν τις σχετικές με την αρρώστια πληροφορίες που τους παρέχονται. Οι γονείς που δεν καταφέρνουν να ξεπεράσουν την

κατάθλιψη, εμπλέκονται σε χρόνια αντίδραση παρατεταμένου πένθους και επιστρατεύουν παθολογικές άμυνες (Λουμάκου & Μπρουσκέλη 2010).

Η υπερπροστατευτική συμπεριφορά των γονέων προς το χρόνια σοβαρά άρρωστο παιδί τους είναι συχνό φαινόμενο, όπου συχνά είναι μια υπερβολική έκφραση του άγχους τους, η οποία δεν επιτρέπει στο παιδί να αναπτύξει τις δραστηριότητες και να αναλάβει τις ευθύνες που του αναλογούν και είναι σημαντικές για την ανάπτυξή του. Αυτό έχει αποτέλεσμα να ενισχύεται η εξάρτηση του παιδιού από τους γονείς του και να παρεμποδίζεται η ανάπτυξη της αυτονομίας του. Στην περίπτωση που η θεραπευτική αγωγή επιβάλλει περιορισμούς και στερήσεις στο παιδί με το χρόνιο νόσημα, οι γονείς βρίσκονται σε ιδιαίτερα δύσκολη θέση, γιατί οφείλουν να είναι στερητικοί προς αυτό, πράγμα που έρχεται σε αντίθεση με την ανάγκη τους να είναι δοτικοί και να ικανοποιούν τις επιθυμίες του (Μελισσά-Χαλικιοπούλου 2003, Hockenberry & Wilson 2011).

#### *4.8.1. Ο ρόλος της οικογένειας στο χρόνια άρρωστο παιδί*

Ο σημαντικός ρόλος της οικογένειας οποιασδήποτε μορφής: παραδοσιακής, διευρυμένης, μονογονεϊκής, εκπληρώνεται μέσα από τη συμπαράσταση που προσφέρει στα μέλη της κατά την περίοδο της αντιμετώπισης ή της ανάρρωσης από μία νόσο. Η οικογένεια λειτουργεί τότε και ανταποκρίνεται στον προστατευτικό της ρόλο σε πολλαπλά επίπεδα: ψυχολογικό, κοινωνικό, οικονομικό. Η εμφάνιση μίας σοβαρής και χρόνιας πάθησης ενός παιδιού της οικογένειας, επιδρά και στα υπόλοιπα μέλη της, με διαφορετικό βέβαια τρόπο στον καθένα, ανάλογα με το είδος του δεσμού και το πόσο ικανοποιητική ήταν η σχέση τους στο παρελθόν. Επηρεάζει όμως ιδιαίτερα το άτομο που θα αναλάβει την αποκλειστική φροντίδα του άρρωστου παιδιού. Αυτό συμβαίνει γιατί βιώνει διττά το στρες: έχει να διεργαστεί αφενός τα συναισθήματα που προκάλεσε η τραγωδία υγείας ενός αγαπημένου προσώπου και αφετέρου τους φόβους του για την απώλεια της οικογενειακής γαλήνης και ισορροπίας. Επιπλέον, η ένταση του στρες και των ψυχοκοινωνικών προβλημάτων που βιώνει, κορυφώνεται όταν η υγεία του παιδιού είναι ιδιαίτερα επιβαρυσμένη από τη νόσο, ώστε να εξαρτάται απόλυτα από αυτόν η αυτοεξυπηρέτησή του, δίχως να βελτιώνεται η κινητικότητά του ή και η ψυχολογική του κατάσταση (Γκοβίνα & Πατηράκη 2005).

#### *4.8.2. Τα αδέρφια του χρόνια άρρωστου παιδιού*

Η σοβαρή αρρώστια ενός παιδιού, επηρεάζει τη ζωή όλων των μελών της οικογένειας, απειλεί την ισορροπία της, τροποποιεί το συναισθηματικό κλίμα, απαιτεί πρόσθετες δυνάμεις για

την αντιμετώπιση της καθώς επιβάλλει την ανάληψη νέων ρόλων και τοποθετεί στο κέντρο της το άρρωστο παιδί, στο οποίο επικεντρώνονται όλα τα ψυχικά και σωματικά αποθέματα. Τα υγιή αδέλφια στις περισσότερες περιπτώσεις βιώνουν την απόσυρση του ενδιαφέροντος των γονέων από τα ίδια ως μια μορφή απόρριψης. Αυτό συμβαίνει ακριβώς τη στιγμή που χρειάζονται και αυτά αυξημένη φροντίδα για να αντέξουν την αβεβαιότητα και την απειλή για τη ζωή της οικογένειας όπως την ήξεραν μέχρι τότε, με αποτέλεσμα να νιώθουν ανασφάλεια. Συχνά, σε μια προσπάθεια «προστασίας» τους, οι γονείς δεν τα ενημερώνουν για τα δεδομένα, την πορεία και την πρόγνωση της αρρώστιας του αδελφού τους, αφήνοντας τα να επιχειρούν να εξηγήσουν τα γεγονότα της αρρώστιας μόνο τους, χωρίς να έχουν τις απαραίτητες πληροφορίες ούτε τη δυνατότητα να αντιληφθούν ορθά, λόγω της ηλικίας τους και του νοητικού δυναμικού τους (Μελισσά-Χαλικοπούλου 2005).

#### 4.9. Συναισθηματική στήριξη του νοσηλευόμενου παιδιού

Στην κάθε δύσκολη στιγμή της ζωής του το παιδί αναζητά στήριξη και προστασία από τους γονείς του, τους οποίους θεωρεί παντοδύναμους και ικανούς να το προστατεύσουν σε κάθε αντιξοότητα. Με την εισαγωγή στο νοσοκομείο, πολύ γρήγορα διαπιστώνει ραγδαίες αλλαγές στη συμπεριφορά τους, καθώς οι γονείς του, από την μια πλευρά του ζητούν να αφηθεί στη φροντίδα «αγνώστων» ενώ από την άλλη δυσκολεύονται να του δώσουν την αναμενόμενη ψυχολογική υποστήριξη, καθώς είναι βυθισμένοι οι ίδιοι στο προσωπικό τους άγχος. Στις κρίσιμες αυτές στιγμές οποιαδήποτε παρέμβαση είναι σημαντικό να αποβλέπει στην ψυχολογική στήριξη τόσο του παιδιού, όσο και του γονιού που βρίσκεται δίπλα του (Κομματά 2001).

Η παραμονή της μητέρας κοντά στο παιδί στη διάρκεια νοσηλείας του, αποτελεί μια πρακτική που έχει καθιερωθεί σχεδόν σε όλα τα Ελληνικά παιδιατρικά νοσοκομεία, όπως γίνεται άλλωστε και στα περισσότερα νοσοκομεία των ανεπτυγμένων χωρών. Η παραμονή της μητέρας δεν προωθείται στις μονάδες εντατικής θεραπείας παιδιών και νεογνών. Ειδικά στην περίπτωση της μονάδας εντατικής νεογνών, όταν παρεμποδίζεται η ανάπτυξη στενού και σταθερού δεσμού μεταξύ νεογνού και μητέρας, οι επιπτώσεις μπορεί να είναι ιδιαίτερα δραματικές τόσο για την συναισθηματική και νοητική εξέλιξη του βρέφους, όσο και για την ανάπτυξη της «μητρικής ταυτότητας» στη μητέρα. Για αυτό το λόγο και το ευαισθητοποιημένο νοσηλευτικό προσωπικό σε ορισμένα τμήματα νεογνών και πρόωρων ενθαρρύνει την ενεργό παρουσία της μητέρας και την

συμμετοχή της στην φροντίδα του βρέφους, ακόμα και αν είναι σοβαρά άρρωστο (Murakami & Campos 2011).

Η παρουσία του γονιού, κατά την διάρκεια της νοσηλείας είναι εξίσου απαραίτητη και για τα παιδιά της προσχολικής ηλικίας. Αυτό συμβαίνει διότι το άρρωστο παιδί δεν είναι σε θέση να κατανοήσει πως η προσωρινή απουσία της μητέρας του από το θάλαμο, δεν σημαίνει πως το έχει εγκαταλείψει στον απειλητικό χώρο του νοσοκομείου.

Η παραμονή της μητέρας στο νοσοκομείο αποτελεί ένα σοβαρό ζήτημα που συχνά απασχόλησε το προσωπικό υγείας. Ένα σημαντικό πλεονέκτημα της πρακτικής να μένει η μητέρα με το άρρωστο παιδί της είναι η αναμφίβολη ασφάλεια που νιώθει το παιδί μαζί της, με τελικό αποτέλεσμα να τρέφεται καλύτερα, να κοιμάται περισσότερο και πιο καλά και με την κατάλληλη ενθάρρυνση και γονική στήριξη να συνεργάζεται αρμονικότερα με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Θετικές επιπτώσεις της παρουσίας της γίνονται εμφανείς και στη ταχύτερη ανάρρωση και έξοδο του παιδιού από το νοσοκομείο. Παράλληλα με την παραμονή της μητέρας στο νοσοκομείο, της παρέχεται η δυνατότητα να αντλεί ικανοποίηση από την οποιαδήποτε συμβολή της στην παρεχόμενη φροντίδα, να μειώνει το αναμφίβολο άγχος της και να απαλλάσσεται σταδιακά από τις ενδεχόμενες ενοχές της επειδή το παιδί της αρρώστησε και βρέθηκε στο νοσοκομείο (Κομματά 2001).

Από την άλλη πλευρά, σημαντικό πρόβλημα που συχνά εμφανίζεται είναι ο ανταγωνισμός ανάμεσα στη μητέρα και στο προσωπικό υγείας. Κάθε γονιός επιθυμεί να έχει τον πλήρη έλεγχο όσων συμβαίνουν στο παιδί του, ενώ παράλληλα υποσυνείδητα φοβάται μήπως κάποιος άλλος το «χειριστεί» καλύτερα από τον ίδιο. Για αυτό το λόγο συχνά η μητέρα υπέρ προστατεύει το παιδί της, ενώ συχνά κρατά επιφυλακτική στάση ή και επιθετική προς το νοσηλευτικό προσωπικό που αναλαμβάνει τη φροντίδα. Το παιδί αθέλητα γίνεται αντικείμενο ανταγωνισμού, το νοσοκομείο χώρος μάχης και η προσαρμογή του στο χώρο ακόμη πιο δυσχερής. Για να είναι αποτελεσματική ή συναισθηματική στήριξη ενός παιδιού πρέπει να περιλαμβάνει και παράλληλη φροντίδα της οικογένειας του (Ciccione et al, 2012).

Η σχέση προσωπικού με τους γονείς μπορεί να αξιοποιηθεί εποικοδομητικά, όταν αναγνωρίζεται και διευκρινίζεται ο συγκεκριμένος ρόλος και τα συγκεκριμένα καθήκοντα που μπορεί να αναλάβει ο γονιός, ο οποίος αντιμετωπίζεται ως μέλος της ομάδας που παρέχει φροντίδα στο άρρωστο παιδί. Τα παιδιά αποζητούν τη συμπάθεια των γιατρών και νοσηλευτών (από τους οποίους κατά βάθος φοβούνται), ενώ ταυτόχρονα ελέγχουν το άγχος τους, επιδιώκοντας τις εξετάσεις και τις θεραπείες στις οποίες υποβάλλονται (Μελισσά-Χαλικοπούλου 2003, Hockenberry & Wilson 2011).

#### 4.10. Αποθεραπεία

Η ίαση ενός παιδιού με χρόνια αρρώστια περιλαμβάνει τρεις διαστάσεις: τη βιολογική, την ψυχολογική και την κοινωνική. Όταν ένα παιδί θεραπεύεται από μία χρόνια αρρώστια, όπως για παράδειγμα ο καρκίνος, τόσο το παιδί όσο και η οικογένειά του, ζουν με την απειλή της επανεμφάνισης της ασθένειας για πολλά χρόνια μετά την αποθεραπεία. Οι περισσότεροι γονείς και τα μέλη του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού υιοθετούν προστατευτική στάση, αποφεύγοντας να ενημερώσουν το παιδί από μια απειλητική για τη ζωή του αρρώστια. Εκείνο με τη σειρά του, αντιλαμβάνεται ότι κάτι σοβαρό συμβαίνει, αλλά καθώς στερείται ουσιαστικής υποστήριξης, απομονώνεται σε ένα περιβάλλον που χαρακτηρίζεται από συνομοψία σιωπής ή εγκλωβίζεται μέσα σε ένα κλίμα προσποίησης (Παπάζογλου και συν, 2004, Λουμάκου & Μπρουσκέλη 2010).

#### 4.11. Προετοιμασία για εξιτήριο και φροντίδα στο σπίτι

Στις περισσότερες νοσηλείες είναι απαραίτητη κάποιου είδους προετοιμασία για την έξοδο του παιδιού από το νοσοκομείο. Συνήθως, αυτό περιλαμβάνει την εκπαίδευση της οικογένειας για τη συνέχεια της φροντίδας στο σπίτι. Ανάλογα με τη διάγνωση, η κατάρτιση μπορεί να είναι σχετικά απλή ή ιδιαίτερος περίπλοκη. Τα άτομα του νοσηλευτικού προσωπικού είναι συνήθως εκείνα τα οποία θα ξεκινήσουν και θα διεκπεραιώσουν τη διαδικασία της εξόδου από το νοσοκομείο. Σε όλη τη περίοδο της νοσηλείας, το νοσηλευτικό προσωπικό θα πρέπει να αναγνωρίζει την αναγκαιότητα του σχεδιασμού της εξόδου από το νοσοκομείο και να βασίζεται στα κριτήρια ετοιμότητας του παιδιού και της οικογένειας. Θα πρέπει επίσης να αφορά στις θεραπευτικές αγωγές, τις οποίες αναμένεται οι γονείς ή και τα ίδια τα παιδιά να συνεχίσουν στο σπίτι.

Στο πλαίσιο σχεδιασμού της κατάλληλης εκπαίδευσης, στην αξιολόγηση και στο σχεδιασμό του εξιτηρίου, το νοσηλευτικό προσωπικό αξιολογεί τις ιατρικές, νοσηλευτικές, εκπαιδευτικές και άλλες θεραπευτικές ανάγκες του παιδιού και την προηγούμενη όπως και τωρινή εμπειρία των γονέων ή του παιδιού σε τέτοιου είδους διαδικασίες. Η εκπαίδευση και η εξάσκηση με την ικανότητα αντιμετώπισης των προβλημάτων και οι ανάγκες προσαρμογής των μελών της οικογένειας είναι παράγοντες που θα επηρεάσουν τη μετανοσοκομειακή πορεία του παιδιού. Λαμβάνοντας υπόψη τις πραγματικές και αντιληπτές πολυπλοκότητες των απαιτούμενων προσόντων που πρέπει να έχουν οι γονείς σε συνδυασμό με την ικανότητά τους ή του παιδιού να



καταρτιστούν σε αυτά τροποποιούν την εκπαίδευσή τους. Τέλος το οικονομικό υπόβαθρο καθώς και η ετοιμότητα της κοινότητας σε ζητήματα διαθεσιμότητας εξοπλισμού, κατάλληλου νοσηλευτικού ή άλλου προσωπικού, υπηρεσιών εκπαίδευσης και ανάπτυξης, φροντίδας ανάπαυλας και η αντιμετώπιση περιστατικών έκτακτης ανάγκης αποτελούν πλαίσιο της καλύτερης δυνατής επανένταξης του παιδιού στο σπίτι και το σχολείο. Το νοσηλευτικό προσωπικό πρέπει να σέβεται και να ενθαρρύνει τον κεντρικό ρόλο της οικογένειας στη φροντίδα του παιδιού και θα πρέπει να συνεργάζεται με αυτήν στις προσπάθειές της (Hockenberry & Wilson 2011).

#### 4.12. Το παιδί και ο θάνατος

Μολονότι οι περισσότερες παιδικές αρρώστιες ανταποκρίνονται ευνοϊκά στη θεραπεία, μερικές δεν το κάνουν. Ωστόσο, με την πρόοδο που σημειώθηκε στη θεραπεία, πολλά νοσήματα που άλλοτε ήταν θανατηφόρα σήμερα παρουσιάζουν μακρά ύφεση και πιθανώς θεραπεία. Ανεξάρτητα όμως από αυτό, οι οικογένειες ζουν κάτω από την απειλή ενδεχόμενης απώλειας του παιδιού τους. Ως αποτέλεσμα, οι επαγγελματίες υγείας αντιμετωπίζουν την πρόκληση της παροχής της καλύτερης δυνατής φροντίδας για την αντιμετώπιση των ψυχολογικών και συγκινησιακών αναγκών της οικογένειας, τόσο κατά τη διαδρομή της αρρώστιας όσο και την ώρα του θανάτου (Rosenberg et al, 2012).

Ο θάνατος είναι ένα τρομακτικό και οδυνηρό γεγονός, για αυτό ο άνθρωπος τον απωθεί από την σκέψη του και δυσκολεύεται να τον αντιμετωπίσει. Τα μικρά παιδιά, όπως είναι φυσικό δεν κατανοούν το θάνατο εύκολα. Φοβούνται κυρίως τον αποχωρισμό από τους γονείς και τα αγαπημένα τους πράγματα. Πολλές φορές τα παιδιά καταλαβαίνουν τη σοβαρότητα της πάθησης τους μέσα από τις ταλαιπωρίες των ιατρικών εξετάσεων, του πόνου, της εξάντλησης τους καθώς και μέσα από το άγχος και τη θλίψη των γονέων τους, ακόμη και αν αυτοί προσπαθούν να κρύψουν τα συναισθήματά τους και προσποιούνται. Οι γονείς γίνονται συνήθως υπέρ-προστατευτικοί και από φόβο μήπως προξενήσουν ψυχικό τραυματισμό, αποφεύγουν να συζητούν για το μέλλον του, με αποτέλεσμα να του στερούν κάθε ελπίδα και χαρά ζωής. Τις περισσότερες φορές το παιδί έχει άγνοια για ότι του συμβαίνει και αντί για εξηγήσεις στις ερωτήσεις που θέτει για την υγεία του, παίρνει γενικές ασαφείς απαντήσεις που εντείνουν το άγχος του (Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου & Αθανασοπούλου-Βουδούρη 2010).

#### 4.13. Σύνοψη κεφαλαίου

Ο ρόλος της οικογένειας, ανεξαρτήτου τύπου, εκπληρώνεται μέσα από τη συμπαράσταση που προσφέρεται στα μέλη της κατά τη περίοδο της αντιμετώπισης ή της ανάρρωσης από μια νόσο. Μια οικογένεια, για να μπορέσει να αντιμετωπίσει με επιτυχία μια χρόνια νόσο, πρέπει να είναι υγιής. Η παραμονή της μητέρας στο νοσοκομείο, προσφέρει αναμφίβολη ασφάλεια και ηρεμία στο παιδί. Επίσης συμβάλλει στη καλή συνεργασία του παιδιού με την ομάδα υγείας σε διάφορες επεμβάσεις. Για να είναι αποτελεσματική η συναισθηματική στήριξη ενός παιδιού, ανεξάρτητα από την έκβαση της νόσου, είναι θεμιτό να περιλαμβάνει και παράλληλη φροντίδα της οικογένειας του.

## 5. Η ΣΧΕΣΗ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΜΕ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΟΤΑΝ ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΝΟΣΗΛΕΥΕΤΑΙ

Οι παιδιατρικοί νοσηλευτές, προσπαθούν να αποκτήσουν ουσιαστική σχέση με τα παιδιά και τις οικογένειές τους, διατηρώντας κάποια απόσταση ώστε να διακρίνουν τα δικά τους αισθήματα και ανάγκες. Προσφέρουν στο παιδί την απαραίτητη ασφάλεια που χρειάζεται και όταν ένα παιδί πεθαίνει ο ρόλος τους είναι υποστηρικτικός. Χρειάζονται όμως σαφή όρια στη φροντίδα που διαχωρίζουν το νοσηλευτή από το παιδί και την οικογένεια, ώστε να μπορέσουν να προφυλάξουν τον εαυτό τους από την ψυχολογική φθορά. Η ουσιαστική συγκατάθεση της οικογένειας, καθιερώνει αυτά τα όρια και προάγει τη θεραπευτική σχέση.

### 5.1. Σχέσεις νοσηλευτή-γονέων

Μεγάλο κομμάτι της πορείας μιας νόσου διάγεται εντός του νοσοκομείου. Σε ένα χώρο που εκ των πραγμάτων δεν μπορούν να ισχύουν οι κανόνες ή και οι ανέσεις του σπιτιού. Ο ρόλος των προσώπων τροποποιείται μιας και ανάμεσα στη σχέση γονέα-παιδιού έρχεται να προστεθεί ένα πλήθος ανθρώπων ξεκινώντας από την ιατρονοσηλευτική ομάδα ως τους λοιπούς συνεργάτες του χώρου που φροντίζουν τη διεξαγωγή των εξετάσεων, τη σίτιση, την υγιεινή του χώρου (Krausse 2001).

Οι νέοι «φροντιστές» στερούν από το γονιό πολλούς από τους ρόλους του γεγονός που προκαλεί αμηχανία και στρες διότι νιώθει ότι χάνει τον έλεγχο ή ότι πρέπει να δεχθεί νέα δεδομένα και συνθήκες. Άσχετα όμως από τη νόσο ή την κατάσταση της υγείας του παιδιού υπάρχουν κάποιες συντεταγμένες που συντελούν στην στάση τους και λαμβάνοντάς τες σοβαρά υπόψη η διεπιστημονική ομάδα μπορεί να προσφέρει επαρκείς υπηρεσίες και να προλάβει πιθανές δυσμενείς καταστάσεις. Οι συντεταγμένες αυτές είναι η ηλικία του κηδεμόνα, η οικονομική του κατάσταση, η ποιότητα συζυγικής σχέσης -αν υπάρχει-, η προσωπικότητά του, το ιατρικό του ιστορικό, το επίπεδο γνώσεων σε σχέση με την πάθηση του παιδιού, πόσο διάστημα μεσολάβησε από το πρώτο σύμπτωμα μέχρι τη λήψη της τελικής διάγνωσης, η ύπαρξη ή μη ευελιξίας στους γονικούς ρόλους, τα συστήματα πεποιθήσεων και αξιών που εντάσσονται, η φιλοσοφία ζωής που έχει ενστερνιστεί, η ικανότητά του να επανανοηματοδοτήσει το πρόβλημα, ο βαθμός προσαρμοστικότητάς του σε νέα δεδομένα και η επιλογή χρήσης ή μη στρατηγικών αντιμετώπισής τους. Εστιάζοντας σε αυτές τις

συντεταγμένες μπορεί να τεθεί ένα πρώτο πλάνο προσέγγισης και συσχέτισης με το γονιό του παιδιού. Η διαφορετικότητα σε σχέση με τη νόσο και το τμήμα νοσηλείας έρχεται μόνο να προσθέσει λίγες μα σημαντικές διαφοροποιήσεις ως προς την εφαρμογή της συνεργασίας του νοσηλευτή με το γονιό (King et al, 2006).

Οι Mikkelsen and Frederiksen (2011) αναφέρονται σε «πάλη για εξουσία» μεταξύ γονέων και νοσηλευτών ενώ τονίζουν πως συνυπάρχουν αμοιβαία αποδοχή και προθυμία να μοιράζονται ευθύνες και τρόπους φροντίδας με πολλές θετικές και αρνητικές συνέπειες.

Από την άλλη όμως σύμφωνα με τους Josef and Linley (2008) και Hungerbuehler et al, (2012) η έκθεση των γονιών σε στρεσογόνα και τραυματικά γεγονότα μπορεί να έχει ψυχολογικές επιπτώσεις όμως ως αποτέλεσμα αυτής της πάλης μπορεί να είναι σε μεγάλο ποσοστό θετικές ψυχολογικές αλλαγές και υγιής επαναπροσδιορισμός απέναντι στις δυσκολίες και στο παιδί. Υποστηρίζουν ότι μια σοβαρή ασθένεια ενός παιδιού μπορεί να οδηγήσει σε προσωπική ανάπτυξη τους γονείς.

Κάθε μητέρα πιστεύει ότι το παιδί της είναι η συνέχεια της, ένα κομμάτι από τον εαυτό της. Δεν μπορεί να φανταστεί ότι κάποια στιγμή θα πρέπει να το αποχωριστεί. Όταν εισαχθεί το παιδί στο νοσοκομείο, διακατέχεται από αισθήματα αγωνίας, λύπης, φόβου, απελπισίας, απόγνωσης. Επιπλέον, αλλάζει ο συνηθισμένος τρόπος ζωής και ο ρυθμός της οικογένειας. Η αγωνία των γονέων για την έκβαση της κατάστασης και ο φόβος τους μπροστά στο άγνωστο, τείνουν να γίνονται απαιτητικοί, κάνουν συνέχεια ερωτήσεις και προβάλλουν την ενοχή τους για την αρρώστια του παιδιού τους, στους γιατρούς και το νοσηλευτικό προσωπικό και μπορεί να γίνουν επιθετικοί μαζί τους. Βασικοί παράγοντες που ευνοούν την ανάπτυξη επιθετικότητας είναι η έλλειψη εμπιστοσύνης στην αποτελεσματικότητα του συστήματος αντιμετώπισης των περιστατικών, η υπέρμετρη πεποίθηση στις ικανότητες του γιατρού, και η υπερβολική απαίτηση για «αλάνθαστους» γιατρούς που να είναι σε θέση να προβλέψουν και να θεραπεύσουν τα πάντα. Η ανάπτυξη συνεργατικής και αποτελεσματικής σχέσης γονέων με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό είναι ο πιο σημαντικός παράγοντας που επηρεάζει την ικανοποίησή τους (Reis et al 2010).

Τους γονείς που συνοδεύουν τα παιδιά τους στο νοσοκομείο τους κατατάσσουμε σε τρεις κατηγορίες: τους υπεύθυνους γονείς, τους αγχώδεις και τους αδιάφορους γονείς. Στην πλειοψηφία τους οι γονείς είναι αγχώδεις. Το μικρό άγχος είναι φυσιολογικό, το μεγάλο όμως άγχος συνήθως οφείλεται στην ανεπαρκή πληροφόρηση που έχουν σχετικά με την αρρώστια του παιδιού τους. Θεωρούν τον εαυτό τους σαν τον κύριο υπεύθυνο ακόμα και για την πιο μικρή αδιαθεσία του παιδιού τους, για παράδειγμα ότι δεν του έδωσαν βιταμίνες και αρρώστησε ή το έντυσαν ελαφρά ενώ έκανε ψύχρα ή ότι ήπιε κρύο νερό ιδρωμένο. Για αυτό χρειάζονται ένα σωστό και κατάλληλα

καταρτισμένο νοσηλευτή που θα τους βοηθήσει, θα τους συμπαρασταθεί, θα τους εξηγήσει και θα μειώσει την ανησυχία τους (Murakami & Campos 2011).

Αρχικά, κρίνεται αναγκαία η επισήμανση της σπουδαιότητας της εφαρμογής των οδηγιών που τους δίνονται είτε είναι ιατρικές είτε σχετίζονται με την καθαριότητα και τη λειτουργία της κλινικής, την παρασκευή γευμάτων του παιδιού και τον τρόπο θρέψης και λήψης των φαρμάκων του. Με τη σωστή καθοδήγηση, οι γονείς μαθαίνουν τη διαφορά ανάμεσα στα καθήκοντα που μπορούν να εκπληρώσουν και αυτά που εξαρτώνται από το ειδικευμένο προσωπικό και που πρέπει να εστιάσουν την προσοχή τους στην παρατήρηση του παιδιού για να μπορούν να περιγράψουν την κατάστασή του.

Το νοσηλευτικό προσωπικό παρέχει πληροφορίες σχετικές με την πορεία της νοσηλευτικής φροντίδας και προσπαθεί να υποστηρίξει ψυχολογικά το άρρωστο παιδί και τους γονείς του. Όταν έρχεται η δυστυχία σε μια οικογένεια, μόνη της δεν μπορεί να επεξεργαστεί και να λύσει το πρόβλημα, αλλά χρειάζεται κατάλληλη καθοδήγηση και υποστήριξη. Η εξασφάλιση καλής συνεργασίας βοηθώντας παράλληλα τις μητέρες να καταλάβουν ότι η παρουσία τους είναι επιθυμητή και χρήσιμη και όχι απλώς ανεκτή, προσφέρει αίσθημα αυτοπεποίθησης και βελτιώνει την προαίρεση συμπόρευσης. Χρειάζεται διάκριση ως προς τον τρόπο επισήμανσης λαθών, εσφαλμένων συνηθειών, την υπόδειξη γνώσεων, τεχνικών και συμπεριφορών στο θέμα της φροντίδας και της υγιεινής, για παράδειγμα των παιδιών. Μια καλή μέθοδος είναι η συμμετοχή τους σε εκπαιδευτικές δραστηριότητες που γίνονται για τις μητέρες επιμένοντας σε θέματα υγιεινής, πώς για παράδειγμα να πλένουν τα χέρια τους και τι να κάνουν με τον ακάθαρτο ιματισμό τους. Ο νοσηλευτής φροντίζει πάντα να συμπεριφέρεται στις μητέρες με όσο το δυνατόν μεγαλύτερη στοργή και όχι ακολουθώντας κάποιους τύπους (Λουμάκου & Μπρουσκέλη 2010, Hockenberry & Wilson 2011).

## 5.2. Τα παιχνίδια ρόλων

Η συνεργασία με τους γονείς δεν είναι πάντα εύκολη υπόθεση. Κατά τους Fisher et al, (2012) η επικοινωνία του νοσηλευτή με τους γονείς είναι η πιο δύσκολη πτυχή της παιδιατρικής φροντίδας. Υποστηρίζουν ότι χρειάζεται ειδική εκπαίδευση των νοσηλευτών για τον τρόπο προσέγγισης, επικοινωνίας και συνεργασίας με τους γονείς. Αναφέρονται επίσης και σε τεχνικές καλλιέργειας συναισθηματικής νοημοσύνης προκειμένου να γίνεται σωστή διαχείριση των συναισθημάτων τους και να μην επηρεάζονται από τις εκάστοτε συνθήκες ή συμπεριφορές.

Παρόλο που παρατηρείται το φαινόμενο αδυναμίας νοσηλευτών να πραγματοποιήσουν σχέση με την οικογένεια του παιδιού είτε διότι θεωρούν ότι εκπίπτει της δεοντολογίας τους, είτε λόγω έλλειψης γνώσεων αφού δεν συμπεριλαμβάνεται σχετικό μάθημα στο πρόγραμμα σπουδών. Στερούνται γνώσης οικογενειακών μηχανισμών που συνεπάγεται στη δυσκολία κατανόησης των αναγκών και των δράσεών τους. Θέτουν όρια στη σχέση, μην έχοντας την εμπειρία της δυναμικής που προκύπτει από μια καλή συνεργασία. Το φαινόμενο αυτό αντιμετωπίζεται από τους κλινικούς εκπαιδευτές όπου είναι πιο έμπειροι και καταρτισμένοι νοσηλευτές. Έργο τους είναι η επιμόρφωση των συναδέλφων τους, μέσω της πληροφόρησης, της πρακτικής επίδειξης και τέλος της εφαρμογής μέσα από παιχνίδια ρόλων και βιωματικά σεμινάρια ώστε να κατανοήσουν τις ανάγκες των γονιών, να συνειδητοποιήσουν τη σπουδαιότητα της συνέργειάς τους και να τους εκπαιδεύσουν να συμβάλλουν στην ίαση του παιδιού με ολιστική προσέγγιση (Tomlinson et al, 2001, Scholten et al, 2011).

### 5.3. Σχέσεις νοσηλευτή-παιδιού

Σε ένα νοσοκομείο ο νοσηλευτής έρχεται σε επαφή, με δύο είδη αρρώστων, τους «καλούς» και τους «δύσκολους» ασθενείς. «Καλοί» ασθενείς χαρακτηρίζονται εκείνοι που αποδέχονται την αρρώστια τους, παλινδρομούν και αφήνονται στη φροντίδα των άλλων, ιατρών και νοσηλευτών. «Δύσκολοι» ασθενείς είναι εκείνοι που δύσκολα παλινδρομούν, συνήθως είναι αυτάρκεις προσωπικότητες και θεωρούν την αρρώστια τους σαν κάτι το μειωτικό για αυτούς. Στη παιδιατρική κλινική όμως δεν μπορούμε να κάνουμε τέτοιου είδους διαχωρισμό στους μικρούς ασθενείς. Δεν υπάρχει αμφιβολία ότι κάθε φορά που αποχωρίζεται ένα παιδί από τη μητέρα του, αποκόπτεται ο ομφάλιος λώρος που τους κρατά συνδεδεμένους και αρχίζει ο φοβερός ανήφορος της προσαρμογής του παιδιού στο νοσοκομείο (Λουμάκου & Μπρουσκέλη 2010).

Για κάθε μικρό ασθενή η συμπεριφορά του νοσηλευτικού προσωπικού απέναντι του έχει τεράστια σημασία. Η μη σωστή συμπεριφορά του νοσηλευτικού προσωπικού μπορεί να επηρεάσει από τη μια άμεσα το παιδί και εκδηλώνεται με κλάματα και επιθετικότητα ενώ από την άλλη έμμεσα και εκδηλώνεται με εσωτερίκευση όλων των συναισθημάτων και εμφάνιση σοβαρών ψυχολογικών προβλημάτων αργότερα. Η στάση λοιπόν που θα κρατήσει ο νοσηλευτής τη στιγμή αυτή παίζει σπουδαίο ρόλο στη διαμόρφωση του χαρακτήρα του κάθε άρρωστου παιδιού. Οι σχέσεις του νοσηλευτή με το παιδί πρέπει να στηρίζονται σε αμοιβαίο σεβασμό και κατανόηση. Ο νοσηλευτής πρέπει να λάβει υπόψη του, την οικογένεια, την ομάδα συνομηλίκων, καθώς και το

προσωπικό σύστημα του παιδιού. Ο ρόλος του έγκειται στο ότι χρησιμοποιώντας την επαγγελματική του ικανότητα, έρχεται σε επαφή με το παιδί, συνδέοντας το ταυτόχρονα με μια αμφίπλευρη ισότιμη επικοινωνία, καθώς το παιδί τον ενημερώνει για τις αντιλήψεις και τις εμπειρίες του. Το μοντέλο που ενδείκνυται στη σχέση νοσηλευτή-παιδιού έχει να κάνει κυρίως με την αίσθηση από το παιδί της παροχής γονεϊκής φροντίδας, όπως και το γεγονός της ύπαρξης ενός σημαντικού ενηλίκου στο πρόσωπο του νοσηλευτή. Με αυτά τα δυο στοιχεία δομείται ουσιαστικότερα η επιτυχής σχέση νοσηλευτή-παιδιού. Όλα αυτά δίνουν μια ολοκληρωμένη εικόνα για το πώς πρέπει να είναι οι σχέσεις των νοσηλευτών με τα παιδιά που νοσηλεύονται (Μόσχος και συν, 2002, Hockenberry & Wilson 2011).

#### 5.4. Σύνοψη κεφαλαίου

Η επικοινωνία του νοσηλευτή με τους γονείς είναι η πιο δύσκολη πτυχή της παιδιατρικής φροντίδας και χρειάζεται ειδική εκπαίδευση. Οι σχέσεις του νοσηλευτή με το παιδί πρέπει να στηρίζονται σε αμοιβαίο σεβασμό και κατανόηση. Το σημαντικότερο είναι να μένει η μητέρα με το νοσηλευόμενο παιδί της, γιατί το παιδί νιώθει μαζί της ασφάλεια.

## 6. Η ΣΤΑΣΗ ΚΑΙ ΟΙ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΑΠΕΝΑΝΤΙ ΣΤΟ ΘΑΝΑΤΟ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ

Όσο αποτελεσματικές κι αν αποδεικνύονται κάποιες θεραπείες, δεν παύει να υπάρχει ως έκβαση της νόσου ο θάνατος. Είτε συμβαίνει ξαφνικά, είτε σταδιακά, αποτελεί μια οδυνηρή διαδικασία για το παιδί, την οικογένειά του καθώς και για το νοσηλευτικό προσωπικό που έχει σχετιστεί με το παιδί και έχει μοιραστεί σκέψεις και βιώματα. Ανάλογα με τα πρότερα βιώματα, τα πιστεύω και τις αρχές του νοσηλευτή, τροποποιούνται οι αντιδράσεις και η στάση του απέναντι στο θάνατο και συγκεκριμένα στο θάνατο ενός παιδιού.

### 6.1. Ψυχολογικές αντιδράσεις νοσηλευτικού προσωπικού

Οι αντιδράσεις μπορεί να ποικίλλουν, αλλά ο κύριος και βασικός τρόπος είναι αυτός που υπαγορεύεται από το ιατρικό μοντέλο, δηλαδή αρρώστια, συμπτώματα, άρρωστο όργανο, καταστολή του συμπτώματος. Πρακτικά αυτό μπορεί να σημαίνει ότι στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων από την υγειονομική ομάδα δε λαμβάνονται αρκετά υπόψη οι ψυχολογικές επιπτώσεις της αρρώστιας πάνω στο παιδί και την οικογένεια. Επιπλέον, ο υπερβολικός φόρτος εργασίας, η πιθανή έλλειψη ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού για τις ψυχολογικές επιπτώσεις της αρρώστιας κάνουν ακόμα πιο δύσκολη την αντιμετώπιση της κρίσης. Ως συνέπεια συχνά το νοσηλευτικό προσωπικό αναπτύσσει διάφορες άμυνες και τρόπους συμπεριφοράς απέναντι στο άγχος και την ανησυχία που μπορεί να προκαλείται στον ίδιο, εξαιτίας της αρρώστιας των παιδιών και των υπερβολικών πιέσεων που μπορεί να δέχεται από τους γονείς. Μερικοί συνηθισμένοι τρόποι συμπεριφοράς και άμυνας είναι η άρνηση της σημασίας του ψυχολογικού παράγοντα και ψυχρή συμπεριφορά, που έχει ως αποτέλεσμα να κάνει τους γονείς και το παιδί να αισθάνονται ότι δεν έχουν καμία υποστήριξη. Αντίστροφα, μπορεί να υπάρξει έντονος πανικός ή και καμιά φορά ανοιχτή ή συγκαλυμμένη επιθετική συμπεριφορά προς το γονέα. Έτσι, η κρίση δεν μπορεί να αντιμετωπιστεί, με αποτέλεσμα δυσάρεστες επιπτώσεις, που μπορεί να κυμαίνονται από μια μεγαλύτερη διάρκεια της παλινδρόμησης, που φυσιολογικά αναπτύσσεται σε κάθε παιδί με την αρρώστια, μέχρι και σε οξείες καταστάσεις άγχους στο παιδί και τους γονείς (Ευαγγέλου και συν, 2002, Hockenberry & Wilson 2011, Crozier & Hancock 2012).



## 6.2. Η στάση των νοσηλευτών απέναντι στο θάνατο των παιδιών

Ο τρόπος με τον οποίο αντιδρά το νοσηλευτικό προσωπικό απέναντι στην ασθένεια ενός παιδιού, εξαρτάται από τη δική τους ψυχολογική ενημέρωση και παιδεία, την προσωπικότητά τους, τις άμυνες τους. Για την καλύτερη προσέγγιση ενός τόσο ευαίσθητου θέματος βοηθάει η αντίληψη των διεργασιών του πένθους στους γονείς και πόσο αυτές μπορεί να διευκολυνθούν ή όχι καθώς και το ταμπού του θανάτου, δηλαδή της ανάγκης του ανθρώπου να αρνηθεί το θάνατο και την αρρώστια (Morgan 2009).

Αξιοσημείωτη παράμετρος είναι επίσης η ηλικία του παιδιού και το αν θα ήταν σκόπιμη η ενημέρωσή του σχετικά με την κατάσταση της υγείας του και την έκβασή της. Συχνό φαινόμενο είναι η «συνωμοσία σιωπής» που συνήθως αναπτύσσεται μεταξύ γονέων, ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού για να μην το μάθει το παιδί. Γενικά ένα μεγάλο μέρος από το άγχος για το θάνατο και την κρίση που προκαλείται στην οικογένεια από αυτή τη δραματική εμπειρία έχει να αντιμετωπίσει το νοσηλευτικό προσωπικό. Υπάρχουν τρεις τρόποι αντίδρασης του προσωπικού:

✦ Ο θάνατος σαν θέμα που δεν υπάρχει.

Η απώθηση που επισυμβαίνει είναι τόσο έντονη, ώστε το προσωπικό της υγειονομικής ομάδας συμπεριφέρεται σαν να μην υπάρχει κανένα θέμα. Παράλληλα όμως συμπεριφέρονται σαν ο θάνατος να είναι θέμα της καθημερινής ρουτίνας. Λέξεις-κλειδιά που έχουν σχέση με το θάνατο αποφεύγονται. Τελικά επιτυγχάνεται να απομονωθούν τα συναισθήματα από τις πράξεις και τις σκέψεις. Το τελικό αποτέλεσμα είναι βέβαιο ότι μειώνονται σοβαρά οι πιθανότητες υποστήριξης στο παιδί και την οικογένεια.

✦ Ο θάνατος σαν πρόκληση στην ιατρική επιστήμη και τεχνολογία.

Στις περιπτώσεις αυτές, υπάρχει μια συνειδητή, ψυχρή και αντικειμενική προσπάθεια να αντιμετωπιστεί ο θάνατος του παιδιού σαν πρόκληση στην ιατρική επιστήμη και τεχνολογία. Η προσέγγιση δηλαδή, που γίνεται από το νοσηλευτικό προσωπικό είναι ότι η αντιμετώπιση του θανάτου είναι θέμα ιατρικής τεχνολογίας και όταν επισυμβεί, είναι ένα τυχαίο γεγονός και αποτυχία της ιατρικής τεχνολογίας. Με τον τρόπο αυτό η έκφραση των συναισθημάτων και η διαπροσωπική σχέση με το παιδί και τους γονείς αποφεύγονται. Τα μηνύματα του παιδιού και των γονέων για υποστήριξη και επικοινωνία δεν λαμβάνονται. Τεράστιες εκλογικεύσεις μπορεί να γίνονται, όπως: «Το παιδί δεν καταλαβαίνει, είναι πολύ μικρό». Το γεγονός ότι αποφεύγεται η συναισθηματική επαφή οδηγεί συχνά σε μια επιθετική στάση των γονέων, ιδίως όταν τα μηνύματα είναι μισοαλήθειες και μισόλογα. Επομένως και η στάση των γονέων προς το παιδί θα επηρεαστεί ανάλογα.

✦ Η ταύτιση του νοσηλευτή με το παιδί που πεθαίνει.

Στην περίπτωση αυτή το νοσηλευτικό προσωπικό γίνεται σχεδόν ένα με το παιδί που πεθαίνει και είναι σαν να μην υπάρχουν όρια μεταξύ τους. Ο πόνος και η αγωνία του παιδιού βιώνονται έντονα, είναι σαν ο νοσηλευτής να ζει το δικό του θάνατο. Το αποτέλεσμα είναι ότι το παιδί δημιουργεί συχνά τεράστια εξάρτηση με κάποιο συγκεκριμένο άτομο του προσωπικού και απαιτεί τη συνεχή παρουσία του. Η εξάρτησή του είναι συχνά επιθετική και επιτείνονται οι εκδηλώσεις έντονων συναισθηματικών αντιδράσεων του παιδιού όταν απουσιάζει αυτό το άτομο. Ως συνέπεια το άτομο αισθάνεται ενοχή και συχνό θυμό, γιατί υπάρχει αυτή η έντονη δέσμευση, με αποτέλεσμα να δημιουργείται ένας φαύλος κύκλος. Σε αυτή τη περίπτωση και πάλι η υποστήριξη προς το παιδί και την οικογένεια του είναι ανεπαρκής.

Ο ρόλος του νοσηλευτικού προσωπικού που φροντίζει το παιδί που πεθαίνει, είναι πρωταρχικά υποστηρικτικός. Το συνοδεύει στην πορεία του με την παρουσία και τη διαθεσιμότητά του και μπορεί να παρέχει τόσο στο παιδί όσο και στην οικογένειά του, την απαραίτητη ασφάλεια που χρειάζονται σε αυτές τις στιγμές (Μόσχος και συν, 2002, Μελισσά-Χαλικοπούλου 2005, Πάνου 2007, Crozier & Hancock 2012).

### 6.3. Η επιθυμητή στάση του νοσηλευτή απέναντι στο παιδί που πεθαίνει και την οικογένειά του

Οι παιδιατρικοί νοσηλευτές πρέπει να έχουν ουσιαστικές σχέσεις με τα παιδιά και τις οικογένειες τους, αλλά παράλληλα να διατηρούν κάποια απόσταση ώστε να διακρίνουν τα δικά τους συναισθήματα και ανάγκες. Σε μια θεραπευτική σχέση, υπάρχουν σαφή όρια στη φροντίδα, που διαχωρίζουν το νοσηλευτή από το παιδί και την οικογένεια. Αυτά τα όρια τίθενται με επαγγελματικό σκοπό και έχουν θετικά αποτελέσματα, αφού προωθούν τον έλεγχο της οικογένειας στη φροντίδα υγείας του παιδιού. Η ουσιαστική συγκατάθεση της οικογένειας, καθιερώνει αυτά τα όρια και προάγει τη θεραπευτική σχέση. Ο νοσηλευτής και η οικογένεια ενδυναμώνονται και η επικοινωνία παραμένει ανοιχτή. Σε μία μη θεραπευτική σχέση αυτά τα όρια είναι ασαφή και πολλές από τις πράξεις των νοσηλευτών μπορεί να εξυπηρετούν περισσότερο προσωπικές ανάγκες, όπως η ανάγκη να νιώσουν επιθυμητοί και συμμετέχοντες σε κάτι, παρά ανάγκες της οικογένειας. Η εξερεύνηση για το αν μια σχέση είναι θεραπευτική ή όχι, βοηθά τους νοσηλευτές να αναγνωρίσουν τις προβληματικές περιοχές στην αλληλεπίδραση τους με τα παιδιά και τις οικογένειες. Παρά το γεγονός ότι το ζήτημα της εξερεύνησης των τύπων της ανάμιξης χαρακτηρίζει κάποιες πράξεις ως

θετικές ή αρνητικές, καμία πράξη δεν καθιστά μία σχέση θεραπευτική ή μη. Για παράδειγμα, ένας νοσηλευτής μπορεί να περνά επιπρόσθετη ώρα με την οικογένεια, αλλά παρόλα αυτά να αναγνωρίζει τις δικές του ανάγκες και να διατηρεί μία επαγγελματική απόσταση. Ένα σημαντικό στοιχείο μιας μη θεραπευτικής σχέσης είναι η ταύτιση του προσωπικού με τα προβλήματα της οικογένειας (Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου & Αθανασοπούλου-Βουδούρη 2010).

Πέρα από τη παιδιατρική ανακουφιστική νοσηλευτική φροντίδα που αφορά στην ανώδυνη περάτωση των τελευταίων ημερών του παιδιού, ο νοσηλευτής αποτελεί γέφυρα επικοινωνίας μεταξύ γονέων και των παιδιών που πεθαίνουν. Η άρνηση, η οργή, η αδυναμία αποδοχής της αλήθειας που βιώνουν και οι δυο πλευρές, δυσκολεύουν την εξωτερίκευση των ανησυχιών, των φόβων και των συναισθημάτων. Υπάρχουν σχετικά βιβλία όπου μέσα από ιστορίες που μιλάνε για τον κύκλο της ζωής, προετοιμάζουν τους γονείς και τα παιδιά για την επερχόμενη έκβαση της νόσου. Γίνεται μια προσπάθεια για να καλυφθεί η ανάγκη διάθεσης περισσότερου χρόνου προετοιμασίας και αποχαιρετισμού (Sumner 2006, Morgan 2009).

#### 6.4. Σύνοψη κεφαλαίου

Ο θάνατος του παιδιού αποτελεί ξεχωριστό κεφάλαιο στην παιδιατρική νοσηλευτική. Οι αντιδράσεις και η στάση του νοσηλευτικού προσωπικού στην κατάληξη της ζωής του μικρού ασθενή, ποικίλουν σε σχέση με το γνωστικό και ψυχολογικό του υπόβαθρο. Βιώνοντας ακραίες αντιδράσεις, από την απώθηση ως την ταύτιση, προσπαθεί να διατηρήσει τη θέση του, υποστηρίζοντας ουσιαστικά το παιδί και την οικογένειά του, κρατώντας όμως ισορροπίες, διαφυλάσσοντας έτσι τη δική του ακεραιότητα.

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η επιστήμη της παιδιατρικής νοσηλευτικής δρα ως λειτούργημα από τη στιγμή που ο νοσηλευτής έχει την κατάρτιση να προσεγγίζει ολιστικά το παιδί και την οικογένειά του, διδάσκοντάς τους τρόπους πρόληψης, αντιμετώπισης και φροντίδας μιας νόσου. Οι ασθένειες αφορούν στο σώμα ή την ψυχή και διακρίνονται σε οξείες και χρόνιες. Ο βαθμός αποδοχής και η διάθεση επαναπροσδιορισμού ρόλων μπορεί να έχει να κάνει με το υπόβαθρο της οικογένειας (για παράδειγμα δομή, χαρακτηριστικά, ιστορικό, ήθη), όμως ο νοσηλευτής καλείται αποδεχόμενος τη μοναδικότητα του προσώπου ως ψυχοσωματική οντότητα και τις ιδιαιτερότητες μιας οικογένειας, να σχεδιάσει εξατομικευμένο πλάνο περίθαλψης.

Το παιδί, ως πρωταγωνιστής που είναι, μπορεί να αποδειχθεί ο καλύτερος συνεργάτης του θεραπευτικού σχεδίου. Χρειάζεται όμως πρωτίστως να αποκτηθεί η εμπιστοσύνη του και να του δοθούν ρόλοι στους οποίους μπορεί να ανταπεξέλθει. Η επιβράβευση της προσπάθειας του σε συνδυασμό με ένα κλίμα αγάπης και ενδιαφέροντος, δίνουν στο παιδί ελπίδα και διάθεση να συνεχίσει τον αγώνα του με υπομονή και επιμονή.

Σύμμαχος και συμπαραστάτης σε όλη αυτήν την πορεία είναι η οικογένεια. Οι γονείς, αντιλαμβανόμενοι τους πιθανούς κινδύνους σε άλλες διαστάσεις από αυτές του παιδιού και ενώ έχουν στο ιστορικό τους πολύ περισσότερα βιώματα, διαφοροποιούνται ως προς την αποδοχή και τη στάση τους. Αμφισβητούν πολλά στάδια διαγνωστικά και θεραπευτικά καθώς και την προαίρεση των επαγγελματιών υγείας. Όταν όμως γίνουν μέτοχοι της όλης προσπάθειας συμμετέχοντας καθένας στο βαθμό που μπορεί να ανταπεξέλθει, επαναπροσδιορίζονται απέναντι σε σχέσεις και έννοιες.

Η αμοιβαία εμπιστοσύνη μεταξύ παιδιού - γονιών - νοσηλευτών και ο διαχωρισμός ρόλων και ορίων διασφαλίζει την εύρυθμη εξέλιξη της νοσηλείας του παιδιού και της αποθεραπείας του. Η διατήρηση των ισορροπιών χρειάζεται εμπειρία, διδασκαλία, εξάσκηση και παρακολούθηση από έναν ειδικό όπως είναι ο ψυχολόγος. Οι αποκλίσεις από αυτήν την προσπάθεια δεν πρέπει να λειτουργούν απογοητευτικά, παρά να αποτελούν αφορμές για καλλιέργεια και πρόληψη λαθών στο μέλλον.

Το ενδεχόμενο του θανάτου υπάρχει ως κατάληξη ενός νοσήματος. Καθένας τοποθετείται διαφορετικά απέναντι σε αυτήν την προοπτική. Χρειάζονται όμως όλοι το χρόνο να προετοιμαστούν, να εκφράσουν σκέψεις, συναισθήματα, φοβίες και να τα μοιραστούν. Η ενθάρρυνση εξωτερίκευσης διαθέτοντας τον ανάλογο χρόνο μπορεί να λειτουργήσει λυτρωτικά. Ο

νοσηλευτής καλείται να έχει ανακουφιστικό, υποστηρικτικό και παρηγορητικό ρόλο. Παράλληλα εξασφαλίζει κίνητρα ουσιαστικής επικοινωνίας με το παιδί και την οικογένειά του, καθώς ενισχύει τη μεταξύ τους σχέση. Ωστόσο, είναι σημαντικό να κρατάει και όρια διαφυλάσσοντας τη δική του ακεραιότητα.

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η νοσηλευτική είναι λειτούργημα και οι λειτουργοί προσφέρουν επωφελείς υπηρεσίες για το άτομο προσεγγίζοντάς το ολιστικά. Συμβάλλει στην ανάπτυξη του πολιτισμού και καθορίζει τη συμβολή της νοσηλευτικής στην κοινωνία. Η κοινωνική, ηθική και επιστημονική συνεισφορά του νοσηλευτή στην ανθρωπότητα και την κοινωνία, εντοπίζεται στην αφοσίωσή της, στα ιδανικά της φροντίδας του ανθρώπου, μέσω της θεωρίας, της πρακτικής και της έρευνας. Τμήμα της που ασχολείται με τον πιο ευαίσθητο και τρυφερό τομέα του κοινωνικού συνόλου είναι η παιδιατρική νοσηλευτική, συντεταγμένες της οποίας είναι η αγάπη προς το παιδί, η καλή συνεργασία και η βαθειά συνειδητοποίηση ότι το παιδί είναι μια ξεχωριστή οντότητα.

Ο ρόλος του παιδιατρικού νοσηλευτή είναι καθοριστικός για τη παραπέρα πορεία του παιδιού στο νοσοκομείο και καταλυτικός σε μια χρόνια αρρώστια, όπου σηματοδοτεί στην έναρξη κρίσιμων μεταβατικών περιόδων στον κύκλο της ζωής μιας οικογένειας, που καλείται να αναθεωρήσει και να επαναπροσδιορίσει τους στόχους, τις αξίες, τις προτεραιότητες και την πορεία της. Βασικός του σκοπός είναι να προετοιμάσει το παιδί σχετικά με τη νοσηλεία του και τις επικείμενες διαδικασίες που θα ακολουθήσουν, να εξαλείψει το άγχος του, να το κάνει να νιώσει άνετα και να προάγει τη συνεργασία μαζί του αλλά και της οικογένειας. Παράλληλα καλείται να επιτελέσει και εκπαιδευτικό ρόλο, να ακολουθεί τη νοσηλευτική διεργασία, να ερευνά και να έχει μια ολιστική προσέγγιση που διαφοροποιείται από αυτήν της ιατροκεντρικής.

Η εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο, ξαφνική ή προγραμματισμένη και η μετέπειτα νοσηλεία του, βιώνεται ως μια ψυχοτραυματική εμπειρία και αποτελεί παράγοντα αποσταθεροποίησης για το παιδί και για το άμεσο οικογενειακό του περιβάλλον. Οι αντιδράσεις των γονιών στη νοσηλεία είναι ύψιστης σημασίας, αφού ο βασικός σκοπός τους είναι να παρέχουν συναισθηματική ασφάλεια στο παιδί τους. Η στενή συνεργασία ανάμεσα στην οικογένεια και το νοσηλευτικό προσωπικό αποτελεί βασική προϋπόθεση στη φροντίδα του άρρωστου παιδιού, την αποδοχή της ασθένειας, την προσαρμογή του στα νέα δεδομένα και τη μειωμένη πιθανότητα να εμφανιστούν διαταραχές της συμπεριφοράς του παιδιού μετά τη νοσοκομειακή περίοδο.

**Λέξεις-κλειδιά:** παιδιατρική νοσηλευτική, ρόλος παιδιατρικού νοσηλευτή, παιδί και νοσηλεία, οικογένεια και νοσηλεία παιδιού, σκοπός παιδιατρικού νοσηλευτή, νοσηλευτική και κοινωνία

**Keywords:** pediatric nursing, pediatric nurse's role, child and hospitalization, family and child's hospitalization, pediatric nurse's purpose, nursing and society

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Antshel, K., Brewster, S. & Waisbren, S. (2004). Child and parent attributions in chronic pediatric conditions: phenylketonuria (PKU) as an exemplar. *Journal of Child Psychology and psychiatry*, 45(3), 622-630

Brazelton, T.B. & Cramer, G.B. (2009). Η πρώτη πρώτη σχέση. 1<sup>η</sup> έκδοση. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση.

Ciccione, A., Gauthier, Y., Golse, B. & Stern, D. (2012). Γέννηση και ανάπτυξη της ψυχικής υγείας. 1<sup>η</sup> έκδοση. Θεσσαλονίκη: University studio Press A.E.

Crozier, F. & Hancock, L.E. (2012). Pediatric palliative care: beyond the end of life. *Pediatric Nursing*, 38(4), 198-203, 227.

Daniels, E., Mandelo, B. & Luthy, KE. (2012). Assessment, management, and prevention of childhood temper tantrums. *Journal of American Academy of Nurse Practitioners*, 24 (10), 569-73.

Fisher, M., Taylor, E. & High, P. (2012). Parent-Nursing student communication practice: role-play and learning outcomes. *Journal of Nursing Education*, 51(2), 115-119.

Fowler, C. et al. (2012). *Working in partnership with parents: the experience and challenge of practice innovation in child and family health nursing* [online] Available at:<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=22994916>> [Accessed 1 October 2012].

Gomes, GC. & Erdmann, AL. (2005). The child care between the family and the nursing team in the hospital: a perspective for its humanization. *Rev Gaucha Enferm*, 26(1), 20-30.

Hockenberry, J.M. & Wilson, D. (2011). Παιδιατρική Νοσηλευτική: θεμελιώδεις γνώσεις για τη φροντίδα του παιδιού σε όλα τα στάδια της ανάπτυξης. 8<sup>η</sup> έκδοση. Αθήνα: Εκδόσεις ΒΗΤΑ.

Hungerbuehler, I., Vollrath, M., Landolt, M. (2012). Posttraumatic growth in mothers and fathers of children with severe illnesses. *Journal of Health Psychology*, 16(8),1259-1267.

Jaser, S. et al. (2008). Mediators of depressive symptoms in children with type 1 diabetes and their mothers. *J Pediatric Psychol.*, 33(5), 509-519.

King, G. et al. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child Care Health*, 32(3), 353-369.

Krauss, M.W. (2001). Child-related and parenting stress: Similarities and differences between mothers and fathers of children with intellectual disability. *J Intellect Disabi Res*, 45(3), 535-543.

Linton, S., Grant, C. & Pellegrini, J. (2008). Supporting families through discharge from PICU to the ward: The development and evaluation of a discharge information brochure for families. *Intensive and Critical Care Nursing*, 24(6), 329-337.

McEwen, M., & Wills, M.E. (2004). Νοσηλευτικές θεωρίες. 1<sup>η</sup> έκδοση. Αθήνα: Εκδόσεις BHTA.

Mikkelsen, G., & Frederiksen, K. (2011). Family-centred care of children in hospital-a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 67(5), 1152-1162.

Morgan, D. (2009). Caring for dying children; Assessing the needs of the pediatric palliative care nurse. *Pediatric Nursing*, 35(2), 86-90.

Mullen, J. & Asher, L. (2007). Implementation of a nursing professional practice model of care in a pediatric hospital. *Pediatric Nursing*, 33 (6), 499-504.

Murakami, R. & Campos, C.J. (2011). Importance of interpersonal relationship of the nurse with the family of hospitalized children. *Rev Bras Enferm*, 64(2), 254-60.

Nelson, L. & Gold, J. (2012). Posttraumatic stress disorder in children and their parents following admission to the pediatric intensive care unit: a review. *Pediatric Critic Care Med*, 13(3), 338-347.

O'Grady, EL. & VanGraafeiland, B. (2012). Bridging the gap in care for children through the clinical nurse leader. *Pediatric Nursing*, 38(3), 155-8, 167.

Power, N. & Franck, L. (2008). Parent participation in the care of hospitalized children: a systemic review. *Journal of Advanced nursing*, 62(6), 622-641.

Reis, M. et al. (2010). Developing Nurse/Parent relationships in the NICU through negotiated partnership. *JOGNN*, 39(6), 675-683.

Rosenberg, A., Baker, S., Syrjala, K. & Wolf, J., (2012). Systematic review of Psychosocial morbidities among bereaved parents of children with cancer. *Pediatric Blood Cancer*, 58(4), 503-512.

Scholten, L. et al. (2011). A cognitive behavioral based group intervention for children with a chronic illnesses and their parents: a multicentre randomized controlled trial. *BMC Pediatrics*, 65(11), 1-8.

Sumner, L. (2006). Pediatric care: The hospice perspective In: Ferrell, B. & Coyle, N., eds. *Textbook of palliative nursing*, United Kingdom: Oxford University Press, 909-924.

Tjale, A. & Bruce, J. (2007). A concept analysis of holistic nursing care in paediatric nursing. *Curationis*, 30(4), 45-52.

Tomlinson, P., Thomlinson, E., Peden-McAlpine, C. & Kirschbaum, M. (2002). Clinical innovation for promoting family care in paediatric intensive care: demonstration, role modeling and reflective practice, *Issues and innovation in nursing practice. Journal of Advanced Nursing*, 38 (2), 161-170.



Wray, J., Lee, K., Dearmun, N. & Franck, L. (2012). Parental anxiety and stress during children's hospitalization: The StayClose study. *Journal of Child Health Care*, 15(3), 163-174.

Γκοβίνα, Ο. & Πατηράκη, Ε. (2005). Η οικογένεια ως χορηγός ασθενών με καρκίνο προχωρημένου σταδίου. *Νοσηλευτική*, 44(1), 63-70.

Ευαγγέλου, Ε., Ιορδάνου, Π., Κυρίτση, Ε. & Μπέλλου-Μυλωνά, Π. (2002). Οι απόψεις του νοσηλευτικού προσωπικού για τη συμμετοχή των γονέων σε θεραπευτικές και εκπαιδευτικές δραστηριότητες του νοσηλευόμενου παιδιού. *Το βήμα του Ασκληπιού*, 1(1), 41-46.

Ευαγγέλου, Ε. και συν. (2002). Αντιλήψεις των γονέων για τη συμμετοχή τους στη φροντίδα του παιδιού στο νοσοκομείο. *Νοσηλευτική*, 4(1), 106-117.

Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου, Α. & Αθανασοπούλου-Βουδούρη, Μ. (2010). *Νοσηλευτική της οικογένειας*. 1<sup>η</sup> έκδοση. Αθήνα: Εκδόσεις ΒΗΤΑ.

Κομματά Κ. (2001). "Εμπειρίες, εντυπώσεις και κριτική παιδιών και των συνοδών μητέρων τους, κατά την παραμονή τους στο νοσοκομείο", Phd thesis, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο, Θεσσαλονίκη.

Λουμάκου, Μ. & Μπρουσκέλη, Β. (2010). *Παιδί και γεγονότα ζωής: αρρώστια, νοσηλεία, διαζύγιο, θάνατος*. 1<sup>η</sup> έκδοση. Αθήνα: Εκδόσεις Gutenberg.

Μαρνέρας, Χ. (2009). Παιδικό βρογχικό άσθμα, stress και ψυχολογικές διαταραχές στην οικογένεια. *Νοσηλευτική*, 48(1), 65-71.

Μελισσά-Χαλικοπούλου, Χ. (2003). *Η εξελικτική και η κλινική ψυχολογία στο χώρο της υγείας*. 1<sup>η</sup> έκδοση. Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις Μέλισσα.

Μελισσά-Χαλικοπούλου, Χ. (2005). *Ψυχολογία της υγείας*. 1<sup>η</sup> έκδοση. Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις Μέλισσα.

Μόσχος, Ν., Γαλανοπούλου, Ε., Φωτεινού, Μ. & Δούκα, Ι. (2002). Συμβουλευτικές και υποστηρικτικές υπηρεσίες σε παιδιά και έφηβους ασθενείς κατά την περιεγχειρητική περίοδο. *Νοσηλευτική*, 2, 70-78.

Πάνου, Μ. (2007). *Παιδιατρική Νοσηλευτική*. 1<sup>η</sup> έκδοση. Αθήνα: Εκδόσεις ΒΗΤΑ.

Παπάζογλου, Θ. και συν. (2004). Επίδραση ειδικού ενημερωτικού εντύπου στη συμπεριφορά νοσηλευόμενων παιδιών και στάθμιση υπηρεσιών υγείας σε παιδιατρικό τμήμα. *Παιδιατρική*, 67(5), 336-342.

Σαχίνη-Καρδάση, Α. & Πάνου, Μ. (2007). *Παθολογική και Χειρουργική Νοσηλευτική: νοσηλευτικές διαδικασίες*. 2<sup>η</sup> έκδοση. Αθήνα: Εκδόσεις ΒΗΤΑ.