

Α.Τ.Ε.Ι ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ : Σ.Ε.Υ.Π
ΤΜΗΜΑ: ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«Νοσηλευτική προσέγγιση σε παιδιά με
χρόνια νοσήματα και στις οικογένειές
τους»

*Τσιαγκαρλή Ελένη
Φωτιάδου Ελένη*

Επιβλέπουσα : Κα. Εριφύλη Διαμαντοπούλου

Θεσσαλονίκη, Οκτώβριος 2008

Χρόνια νοσήματα	2
-----------------	---

Περιεχόμενα

Εισαγωγή.....	4
---------------	---

Πρόλογος.....	7
---------------	---

Κεφάλαιο 1

1.3 Τι είναι χρόνιο νόσημα.....	8
---------------------------------	---

1.2 Τα στάδια αποδοχής του χρόνιου νοσήματος σε παιδιά και γονείς.....	9
------------------------------------------------------------------------	---

1.3 Ερμηνεία των αντιδράσεων της οικογένειας.....	10
---------------------------------------------------	----

Κεφάλαιο 2

2.1 Οι επιδράσεις του χρόνιου νοσήματος στο παιδί.....	16
--------------------------------------------------------	----

2.1.1 Επιδράσεις ανάλογα με το αναπτυξιακό στάδιο του παιδιού.....	16
--------------------------------------------------------------------	----

2.2 Αντιδράσεις του παιδιού στη γονεϊκή συμπεριφορά και νοσηλευτική προσέγγιση.....	21
-------------------------------------------------------------------------------------	----

2.3 Η νοσηλευτική παρέμβαση σε παιδιά με χρόνια νοσήματα.....	27
---------------------------------------------------------------	----

2.4 Νοσηλευτικό πλάνο παρέμβασης για παιδιά με χρόνια νοσήματα και τις οικογένειές τους.....	31
----------------------------------------------------------------------------------------------	----

Κεφάλαιο 3

3.1 Πώς επιδρά η ασθένεια του παιδιού στην οικογένεια.....	34
------------------------------------------------------------	----

3.2 Τύποι οικογένειας.....	35
----------------------------	----

3.2.1 Επιδράσεις χρόνιου νοσήματος στα μέλη της οικογένειας.....	36
------------------------------------------------------------------	----

3.3 Επιδράσεις χρόνιου νοσήματος στη μονογονεϊκή οικογένεια.....	39
------------------------------------------------------------------	----

3.4 Επιδράσεις στη διαζευγμένη οικογένεια.....	41
------------------------------------------------	----

3.5 Νοσηλευτική προσέγγιση της οικογένειας.....	42
-------------------------------------------------	----

Κεφάλαιο 4

Χρόνια νοσήματα	3
4.1 Νοσηλευτική παρέμβαση πριν την εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο.....	45
4.1.1 Νοσηλευτικό πλάνο φροντίδας : αντιδράσεις του παιδιού ανάλογα με το αναπτυξιακό επίπεδο στο στρες.....	48
4.2 Νοσηλευτική παρέμβαση κατά την είσοδο του παιδιού στο νοσοκομείο.....	56
4.3 Νοσηλευτική παρέμβαση κατά τη διάρκεια της νοσηλείας.....	57
Κεφάλαιο 5	
5.1 Η κατάληξη του παιδιού με χρόνια νόσημα.....	60
5.2 Αντιδράσεις οικογενειών στο θάνατο παιδικής ηλικίας : η διαδικασία της θλίψης.....	60
5.3 Πώς αντιλαμβάνονται τα παιδιά με χρόνια νόσημα το θάνατο.....	64
5.4 Πώς επηρεάζει ο θάνατος του παιδιού με χρόνια νόσημα την οικογένεια...	65
5.5 Αντιδράσεις των παιδιών στο θάνατο.....	68
Περίληψη.....	75
Summary.....	76
Βιβλιογραφία.....	77

Εισαγωγή

Οι χρόνιες ασθένειες και η αντιμετώπισή τους αποτελούν ένα από τα σημαντικότερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι σύγχρονες κοινωνίες, καθώς οι χρόνιοι ασθενείς λόγω των αυξημένων αναγκών τους επιβαρύνουν το κόστος των υπηρεσιών υγείας. Οι χρόνιες ασθένειες αποτελούν μια δοκιμασία για τα άτομα που πάσχουν και κυρίως για τους μικρούς ασθενείς και για τις οικογένειές τους. Αυτό συμβαίνει και εξαιτίας της χρόνιας διάρκειας της νόσου αλλά και λόγω της αβεβαιότητας που δημιουργεί όσο αφορά την πορεία και την έκβασή της. Ενώ κάθε ασθένεια έχει διαφορετική συμπτωματολογία και κάθε ασθενής βιώνει διαφορετικά τη νόσο του, υπάρχει μια πλειάδα διαφορετικών προβλημάτων που αντιμετωπίζουν τα παιδιά ανεξάρτητα από τη νόσο από την οποία πάσχουν (Vitosky, 1987). Τα παιδιά με χρόνια νόσημα και οι οικογένειές τους περνούν διάφορα στάδια αποδοχής, διαχείρισης και αντιμετώπισης των προβλημάτων της ασθένειας (Larkin, 1987). Η χρόνια ασθένεια μπορεί να επιδράσει καταλυτικά στην ικανότητα του ατόμου για βασικές λειτουργίες όπως η επικοινωνία, η κοινωνικότητα και η αυτοφροντίδα.

Η μεγάλη διάρκεια μιας χρόνιας ασθένειας επιδρά στην ποιότητα ζωής τόσο των παιδιών, όσο και των οικογενειών τους (Burish, 1984; Muir, 1978; Turk & Kerns, 1985; Wishner & O'Brien, 1976). Τα άτομα και οι οικογένειες με τη διάγνωση της χρόνιας ασθένειας ακολουθούν μια διαδικασία πένθους που έχει διαφορετικά στάδια. Ασθενής και μέλη της οικογένειάς του βιώνουν απώλειες που σχετίζονται με την απώλεια της υγείας και της σωματικής λειτουργίας, την απώλεια της ενεργούς συμβολής και της παρουσίας στο σπίτι. Αφορούν επίσης την απώλεια των προνομίων του κοινωνικού ρόλου του ασθενούς και όλων όσων απέρρεαν από τον κοινωνικό αυτό ρόλο καθώς και μια πληθώρα συναισθηματικών και οικονομικών απωλειών (Kleeman 1988; Kleeman 1989).

Από την άλλη οι οικογένειες που έχουν παιδιά με χρόνια ασθένεια αντιμετωπίζουν ιδιαίτερα προβλήματα. Οι σύγχρονες τάσεις στην αντιμετώπιση των παιδιών με χρόνιο νόσημα δίνουν έμφαση στις ικανότητες και τις δυνατότητες του παιδιού μετατοπίζοντας έτσι το κέντρο βάρους της αποκατάστασης από την ασθένεια στις υφιστάμενες δυνατότητες. Εδώ οι αντιδράσεις προέρχονται από τους γονείς και την οικογένεια, ιδίως όταν το παιδί είναι πολύ μικρό, αλλά οι αντιδράσεις αυτές δημιουργούν ένα φαύλο κύκλο προβλημάτων μέσα στην οικογένεια (Drotar, 1981; Wong, 1993):

- η οικογένεια βιώνει κρίση
- παρατηρούνται διαταραχές στη συνοχή της
- συναισθηματικές επιπτώσεις στα μέλη της
- αλλαγές στην κοινωνική ζωή της οικογένειας
- αλλαγές κοινωνικών ρόλων
- εγκατάλειψη δουλειάς από τη μητέρα
- μείωση ελεύθερου χρόνου για όλα τα μέλη της οικογένειας

Οι επιπτώσεις της χρόνιας ασθένειας στους γονείς του άρρωστου παιδιού είναι πολλές. Επέρχονται αλλαγές στις σχέσεις του ζευγαριού, παραμέληση των άλλων παιδιών που δεν έχουν πρόβλημα υγείας, ενώ πολλές φορές παρατηρούνται αλλαγές στην προσωπικότητα των γονέων.

Η πρωταρχική νοσηλευτική παρέμβαση έγκειται στην αξιολόγηση της οικογένειας σαν σύνολο ή των συγγενών που έχουν φυσική παρουσία στο χώρο του νοσοκομείου. Η αξιολόγηση αυτή περιλαμβάνει: 1) Την αξιολόγηση των αναγκών της οικογένειας, 2) Την αξιολόγηση και έγκαιρη αναγνώριση των οικογενειών που διατρέχουν υψηλό κίνδυνο να εμφανίσουν κρίση. Το αμέσως επόμενο στάδιο είναι ο προγραμματισμός της φροντίδας του παιδιού και της οικογένειας. Στον

προγραμματισμό αυτό περιλαμβάνει: 1) Η ιεράρχηση των αναγκών και των απαιτούμενων παρεμβάσεων, 2) Η επιλογή των κατάλληλων χειρισμών που θα χρησιμοποιηθούν για την κάθε οικογένεια και το κάθε παιδί, 3) Η ενίσχυση των προσαρμοστικών μηχανισμών της οικογένειας.

Επομένως, ο νοσηλευτικός ρόλος σε ένα παιδί με χρόνια ασθένεια βασίζεται στην αναγνώριση της φύσης του προβλήματος και των συνακόλουθών του, καθώς επίσης και η επικέντρωση σε παρεμβάσεις που συμβάλλουν στην αποτελεσματική διαχείριση του παιδιού και της οικογένειάς του. Ουσιαστικά ο ρόλος του νοσηλευτή που εργάζεται με χρόνιους μικρούς ασθενείς είναι λιγότερο του ατόμου που παρέχει άμεση φροντίδα και θεραπεία και τείνει περισσότερο να είναι του επαγγελματία που παρέχει διευκολύνσεις, υποστηρίζει και ενδυναμώνει τις συμπεριφορές που στοχεύουν στην αποτελεσματική αυτοφροντίδα, εμπνυχώνει οικογένεια και άρρωστο παιδί δίνοντας διάφορες λύσεις και προοπτικές για μια καλύτερη καθημερινότητα. (Σαπουντζή – Κρεπιά, 2004).

Πρόλογος

Η συγγραφή της πτυχιακής εργασίας με θέμα “Νοσηλευτική προσέγγιση σε παιδιά με χρόνια νόσημα και στις οικογένειές τους” είναι αποτέλεσμα μιας μελέτης που έγινε με ενδιαφέρον προς τους ανήλικους χρόνιους ασθενείς και από την ανάγκη να μοιραστούμε την γνώση με τους συναδέλφους νοσηλευτές, επισκέπτες υγείας και άλλους επαγγελματίες υγείας που καθημερινά αναζητούν καλύτερους τρόπους παρέμβασης, διαχείρισης, αντιμετώπισης και νοσηλευτικής φροντίδας προς τα παιδιά και τους γονείς τους.

Το έναυσμα για να διεκπερωθεί αυτή η εργασία δόθηκε τόσο από προσωπική διαπίστωση ότι υπήρχε μια σχετική δυσχέρεια να βρεθεί στην ελληνική βιβλιογραφία υλικό σχετικό με την ψυχοκοινωνική νοσηλευτική παρέμβαση στον τομέα της παιδιατρικής χρόνιας ασθένειας, όσο και από την αγωνιώδη αναζήτηση παρόμοιων συγγραμμάτων λοιπών επαγγελματιών υγείας.

Στο πρώτο κεφάλαιο γίνεται παράθεση ορισμών όσο αφορά το χρόνια νόσημα και τις φάσεις στις οποίες χωρίζεται. Στη συνέχεια, στο δεύτερο κεφάλαιο γίνεται αναφορά στην επίδραση του χρόνιου νοσήματος στο παιδί σε κάθε στάδιο της ηλικίας του και παρατίθενται οι επιδράσεις ανάλογα με την αναπτυξιακή του ηλικία. Στο τρίτο κεφάλαιο αναλύονται οι τύποι της οικογένειας καθώς επίσης και η επίδραση του χρόνιου νοσήματος σε κάθε τύπο οικογένειας σαν ολότητα αλλά και ξεχωριστά σε κάθε μέλος της. Στο επόμενο κεφάλαιο παρουσιάζεται η κατάληξη του παιδιού. Εν κατακλείδι, προτείνονται ενδεικτικά νοσηλευτικά πλάνα παρέμβασης τόσο για το παιδί όσο και για την οικογένειά του.

Θα θέλαμε να εκφράσουμε τις ευχαριστίες μας στην κυρία Διαμαντοπούλου Εριφύλη που καθ'όλη τη διάρκεια εκπόνησης της εργασίας ήταν στο πλευρό μας δίνοντάς μας πληροφορίες για την διεκπεραίωσή της.

Ελπίζουμε η παρούσα εργασία να αποτελέσει ένα χρήσιμο βοήθημα για όλους τους επαγγελματίες υγείας και ευχόμαστε να συμβάλει στη διάδοση της γνώσης, ώστε να ωφεληθούν όσο το δυνατόν περισσότεροι άνθρωποι.

Κεφάλαιο 1

1.1 Τι είναι χρόνιο νόσημα

Η σύνθετη φύση της χρόνιας ασθένειας επηρέασε το βαθμό δυσκολίας για την εξεύρεση ενός ορισμού που θα κάλυπτε όλες τις περιπτώσεις και καταστάσεις των χρόνιων ασθενειών. Πολλοί επιστήμονες επιχείρησαν κατά καιρούς να ορίσουν τη «χρόνια ασθένεια» και απέδωσαν διάφορους ορισμούς. Επειδή δεν είναι δυνατό, ούτε σκόπιμο να παρατεθούν όλοι αυτοί οι ορισμοί, αναφέρονται μερικοί από αυτούς επιλεκτικά.

Χρόνια ασθένεια σύμφωνα με τον ορισμό της Αμερικάνικης Commission of Chronic Illness (Mayo, 1956), είναι όλες οι βλάβες ή αποκλίσεις από το φυσιολογικό που έχει κάποιο άτομο με ένα ή περισσότερα από τα εξής χαρακτηριστικά. **α)** είναι διαρκή, **β)** αφήνουν υπόλοιπο αναπηρίας, **γ)** προκλήθηκαν από μη αναστρέψιμες παθολογικές αλλοιώσεις., **δ)** το άτομο χρειάζεται για μια μεγάλη χρονική περίοδο επίβλεψη και φροντίδα. (Mayo, 1956)

Ένας άλλος ορισμός, ο ορισμός του Coe (1970), ορίζει τη χρόνια ασθένεια ως εξής : Χρόνια ασθένεια είναι μια κατάσταση που αντιμετωπίζει κάποιο άτομο σαν αποτέλεσμα πολλών αιτιών που επιδρούν στο άτομο στην πορεία του χρόνου και επηρεάζει ένα σχετικά σημαντικό τμήμα του σώματός του. Αυτά τα πολλαπλά αίτια και η αντίδραση του ατόμου σε αυτά έχουν τις ρίζες τους: **α)** στην ίδια την ασθένεια **β)** στο περιβάλλον, **γ)** στον ανθρώπινο πληθυσμό. (Σαπουντζή – Κρεπιά, 2004)

Εντούτοις, σύμφωνα με άλλους, τα κριτήρια τα οποία καθιστούν μια χρόνια ασθένεια είναι η χρονική διάρκειά της, ο βαθμός σοβαρότητάς της, η επίδραση την οποία επιφέρει στην λειτουργικότητα του ατόμου και η ανάγκη την οποία δημιουργεί για διαρκή φροντίδα από τις υπηρεσίες υγείας. Βάσει αυτών, χρόνια σωματική ασθένεια ορίζεται κάθε οργανική διαταραχή η οποία επιδρά στην καθημερινή λειτουργικότητα του ατόμου και αυτό διαρκεί πάνω από τρεις μήνες το χρόνο συνεπάγεται μια περίοδο νοσηλείας άνω του ενός μήνα κάθε έτος, η οποία προκαλεί περιορισμούς στην κλίμακα των ικανοτήτων και των συμπεριφορών του ατόμου και επιφέρει μεταβολές στην κοινωνική του λειτουργικότητα ή στην άσκηση των κοινωνικών του ρόλων.

Ενδεικτικά κάποιες από τις χρόνιες παιδικές ασθένειες ανά σύστημα είναι:

- *Αναπνευστικό σύστημα:* άσθμα, βρογχοπνευμονική δυσπλασία, χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια, κ.τ.λ

- *Καρδιαγγειακό σύστημα:* καρδιακή ανεπάρκεια, συγγενείς καρδιοπάθειες, κ.τ.λ
- *Νευρολογικό σύστημα:* εγκεφαλική παράλυση, επιληψία, σκλήρυνση κατά πλάκας, σύνδρομο Reye, κ.τ.λ
- *Γαστρεντερικό σύστημα, ήπαρ:* Ηπατίτιδες A,B,C, χρόνια φλεγμονώδης νόσος εντέρου, ατρησία χοληφόρων πόρων, μεταβολικά νοσήματα, νόσος του Crohn, κ.τ.λ
- *Ουρογεννητικό σύστημα:* νεφρωσικό σύνδρομο, Χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, απλασίες ουρογεννητικού συστήματος, κ.τ.λ
- *Μυοσκελετικό σύστημα:* χρόνια νεανική ρευματοειδής αρθρίτιδα, όγκοι μυοσκελετικού, κ.τ.λ
- *Αιμοποιητικό και ανοσοποιητικό σύστημα:* ανοσοανεπάρκειες, αιμορροφιλία A και B, δρεπανοκυτταρική αναιμία, λευχαιμία, κ.τ.λ
- *Ενδοκρινολογικό σύστημα:* σύνδρομο Cushing, σακχαρώδης διαβήτης τύπου I, υποθυρεοειδισμός, άποιος διαβήτης, αναιμίες, κ.τ.λ
- *Γενετικά νοσήματα :* κυστική ίνωση, σύνδρομο Down, αχονδροπλασία, σύνδρομο εύθραυστού X, μυϊκές δυστροφίες Duchene και Becker, κ.τ.λ
- *Ψυχοκοινωνικά προβλήματα:* σχιζοφρένεια, κατάθλιψη, αυτισμός, βουλιμία., νευρογενής ανορεξία, κ.τ.λ

1.2 Τα στάδια αποδοχής του χρόνιου νοσήματος σε παιδιά και γονείς

Η μεγάλη διάρκεια της χρόνιας ασθένειας επιδρά στην ποιότητα ζωής των ασθενών (Burish, 1984; Muir,1978; Turk & Kerns, 1985; Wishner & O' Brien, 1976). Τα άτομα αυτά με τη διάγνωση της χρόνιας ασθένειας ακολουθούν μια διαδικασία πένθους που έχει διάφορα στάδια. Τα στάδια της διαδικασίας του πένθους περιγράφονται από την Kubler- Ross, (1969), ως εξής:

Στο στάδιο της **διάγνωσης (shock)** ο ασθενής και η οικογένεια παρουσιάζουν μια αδυναμία να αντιδράσουν ή αντιδρούν σπασμωδικά. Το στάδιο αυτό ακολουθείται από το στάδιο της άρνησης (denial), όπου ο άρρωστος και η οικογένεια αρνούνται να αποδεχτούν το γεγονός: “ Όχι, δεν μπορεί να είναι αλήθεια!” , είναι η

συνήθης αντίδραση ατόμων και οικογενειών, θεωρούν ότι κάποιες διαδικασίες αποκατάστασης δεν τους αφορούν, τρέχουν από ιατρείο σε ιατρείο με την ελπίδα πως κάποιος θα τους πει κάτι διαφορετικό, πως έγινε κάποιο λάθος.

Στο στάδιο του **θυμού (anger)** άρρωστος και οικογένεια βιώνουν και εκφράζουν θυμό, που είναι μια φυσιολογική και ανθρώπινη αντίδραση, μια διαμαρτυρία: “ Γιατί εγώ; Αυτό είναι άδικο.” Είναι θυμωμένοι γιατί η καθημερινή τους ζωή και τα σχέδια για το μέλλον ανατράπηκαν ξαφνικά. Οι περισσότεροι άνθρωποι εκφράζουν αυτό το θυμό στο περιβάλλον τους, παραπονιούνται για το σύστημα υγείας, για τους γιατρούς, το νοσηλευτικό προσωπικό, καβγαδίζουν συχνά με το προσωπικό των υπηρεσιών υγείας, ενώ άλλοι στρέφουν την οργή τους σε μεταφυσικές αιτίες, στο θεό ή την τύχη.

Στο στάδιο της **απόσυρσης (retreat)**, θρήνου και κατάθλιψης ασθενής και οικογένεια θρηνούν για τις απώλειες που υπέστησαν και στο στάδιο αυτό είναι δυνατόν ασθενής και οικογένεια να μην εμφανίζονται στις υπηρεσίες υγείας, να μην εφαρμόζουν τις θεραπείες που τους έχουν συσταθεί και να περνούν μια φάση κατάθλιψης.

Στο στάδιο της **διαπραγμάτευσης (bargaining)** άρρωστος και οικογένεια αρχίζουν να συνειδητοποιούν ότι η αρρώστια είναι ένα αμετάκλητο γεγονός και είναι κάτι που μπορεί να συμβεί σε όλους τους ανθρώπους, για να καταλήξουν στο “γιατί όχι και σε μένα”. Τότε, αρχίζει η διαδικασία διαπραγμάτευσης: “ θα ακολουθώ πιστά τη θεραπεία, θα κάνω τις ασκήσεις που πρέπει, θα με βοηθήσει αυτό; Θα πηγαίνω τακτικά στην εκκλησία...” Η διαπραγμάτευση είναι μια προσπάθεια να υπερνικηθεί η κρίση και να καλυτερέψει η κατάσταση.

Το τελικό στάδιο είναι το στάδιο της **αποδοχής/ αντιμετώπισης (acceptance)**. Άρρωστος και οικογένεια αποδέχονται το γεγονός και αντιμετωπίζουν τη ζωή λαμβάνοντάς το υπόψιν, γίνονται συνεργάσιμοι και πειθαρχούν στις συνιστώμενες θεραπείες. (Σαπουντζή – Κρεπιά, 2004)

1.3 Ερμηνεία των αντιδράσεων της οικογένειας

Όταν γίνεται η διάγνωση μιας χρόνιας ασθένειας, η οικογένεια περνά μια αρκετά προβλέψιμη ακολουθία σταδίων, ανεξάρτητα από την πραγματική φύση της κατάστασης. Όλες οι οικογένειες περνούν από κάποια στάδια και σαν ολότητα, αλλά

και κάθε μέλος της ξεχωριστά. Οι νοσηλευτές ερευνούν τις οικογενειακές αντιδράσεις για όλες τις πιθανές ερμηνείες, και όχι μόνο τις αρνητικές.

Σοκ και Άρνηση

Το αρχικό στάδιο, ή ο αντίκτυπος, είναι έντονα συναισθηματικό και χαρακτηρίζεται από τον κλονισμό, τη δυσπιστία και μερικές φορές την άρνηση, ειδικά εάν η αναταραχή δεν είναι εμφανής, όπως στη χρόνια ασθένεια. Η άρνηση είναι πιθανώς η λιγότερο κατανοητή και διερευνημένη αντίδραση. Οι ιατρικές υπηρεσίες τείνουν να ονομάσουν την άρνηση ως μια "απροσάρμοστη κατάσταση" και προσπαθούν να την αλλάξουν χρησιμοποιώντας συνεχείς και επαναλαμβανόμενες εξηγήσεις σχετικά με την πρόγνωση. Εντούτοις, η άρνηση είναι συχνά μια προσαρμοστική προσέγγιση.

Η άρνηση είναι απαραίτητη για τη προστασία του ατόμου και αποτρέπει την αποδιοργάνωση πολλές φορές της οικογένειας. Επίσης είναι σαν μια κανονική απάντηση σε οποιοδήποτε τύπο απώλειας. Πιθανώς όλα τα μέλη της οικογένειας περνούν τους διάφορους βαθμούς προσαρμοστικής άρνησης, καθώς μαθαίνουν την επίδραση που η διάγνωση του χρόνιου νοσήματος ασκεί στις ζωές τους. Η άρνηση ωστόσο γίνεται απροσάρμοστη όταν αποτρέπει την διάθεση για προσπάθεια επίλυσης προβλημάτων, κάλυψης αναγκών και το προσανατολισμό των στόχων για την καλύτερη επιβίωση ή την ανάπτυξη του παιδιού.

Ο ψυχικός κλονισμός και η άρνηση μπορούν να διαρκέσουν από ημέρες έως μήνες, μερικές φορές ακόμα περισσότερο. Μερικά παραδείγματα συμπεριφορικής άρνησης που μπορούν να παρουσιαστούν κατά την διάρκεια της διάγνωσης είναι: α) απόδοση των συμπτωμάτων της πραγματικής ασθένειας σε μια δευτερεύουσα κατάσταση, β) άρνηση στο να πιστέψουν τα διαγνωστικά ευρήματα, γ) καθυστέρηση στην συνεργασία με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, δ) αποφυγή υιοθέτησης στρατηγικής αντιμετώπισης της κατάστασης, παρά την σοβαρότητα της ασθένειας, ε) άρνηση στο να πουν ή να μιλήσουν με κάποιον για την κατάσταση, στ) επιμονή ότι κανένας από τους γιατρούς δε λέει την αλήθεια, ζ) άρνηση ερμηνείας και αιτιολόγησης της στάσης τους και η) δεν θέτουν καμία ερώτηση για την διάγνωση, τη θεραπεία ή την πρόγνωση. Κάθε ένας από αυτούς τους μηχανισμούς έχει ως αποτέλεσμα τα άτομα να απομακρύνονται από τους εαυτούς τους. Βιώνουν την επίθεση μιας έντονης συναισθηματικής φόρτισης και αντιμετωπίζουν δυσκολία

στην αναζήτηση και επιλογή των κατάλληλων ενεργειών για την επίλυση του προβλήματος.

Σε μερικές περιπτώσεις, η εκδήλωση της άρνησης μπορεί να αντιμετωπισθεί ως προσπάθεια για προσαρμογή. Μια άλλη άποψη είναι ότι οι γονείς δεν μπορούν να λάβουν τις απαντήσεις στις ερωτήσεις τους ή ότι ψάχνουν μια διαφορετική προσέγγιση στην διαδικασία που απαντά καλύτερα στις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειάς τους. Όταν οι γονείς συζητούν τα οφέλη που απορρέουν από τη φροντίδα του παιδιού τους, δεν απεικονίζεται απαραίτητως η άρνηση να αποδεχτούν τις δύσκολες καταστάσεις. Μερικές φορές η καθυστέρηση στη λήψη αποφάσεων ή η αποτυχία στο να υποβληθούν ερωτήσεις απεικονίζει απλά μια έλλειψη πληροφοριών.

Η μερική άρνηση, όπως η επιδίωξη των πρόσθετων επαγγελματικών υποχρεώσεων ή όταν περιστασιακά ενεργούν σαν να μην συμβαίνει τίποτα, είναι κοινή για τις οικογένειες με παιδιά που έχουν χρόνια νόσημα. Χωρίς έναν τέτοιο προσωρινό προστατευτικό μηχανισμό, λίγοι άνθρωποι θα μπορούσαν να επιζήσουν με την πρόγνωση του θανάτου ενός οικογενειακού μέλους. Η μερική άρνηση επιτρέπει στο παιδί και την οικογένεια να απορροφηθούν οι αγχωτικές πληροφορίες.

Η άρνηση επιτρέπει σε ένα άτομο να διατηρήσει την ελπίδα παρά τις άσχημες προοπτικές. Όσον αφορά την ελπίδα, η άρνηση μπορεί να είναι ένας προσαρμοστικός μηχανισμός για την απώλεια που υπάρχει, μέχρι να αισθανθούν έτοιμοι να ζητήσουν απαντήσεις.

Προσαρμογή

Η προσαρμογή ακολουθεί βαθμιαία τον ψυχικό κλονισμό και χαρακτηρίζεται συνήθως από μια ανοικτή αποδοχή ότι η δεδομένη κατάσταση όντως υπάρχει. Αυτό το στάδιο φανερώνεται από διάφορες αντιδράσεις, και οι πιο διαδεδομένες είναι η ενοχή και ο θυμός. Η ενοχή προκύπτει από μια ανθρώπινη ανάγκη να βρεθούν οι λογικές αιτίες για τα γεγονότα. Η έννοια του αίτιου και του αιτιατού υποκρύπτει μια δυνατότητα να αλλαχτούν τα μελλοντικά γεγονότα. Είναι συχνά μεγαλύτερη όταν η αιτία της αναταραχής είναι άμεσα ανιχνεύσιμη στον γονέα, όπως στις γενετικές ασθένειες ή μετά από έναν τραυματισμό. Εντούτοις, εμφανίζεται ακόμη και χωρίς οποιαδήποτε επιστημονική ή ρεαλιστική βάση για τη γονική ευθύνη. Συχνά η ενοχή προέρχεται από μια ψεύτικη υπόθεση ότι η χρόνια ασθένεια ή αναπηρία είναι ένα αποτέλεσμα της προσωπικής αποτυχίας ή αδικιών, όπως η κατανάλωση ποτού, η λήψη φαρμάκων, το κάπνισμα, η έλλειψη προσοχής κατά τη διάρκεια της

εγκυμοσύνης. Η ενοχή μπορεί επίσης να σχετίζεται με σκέψεις όπως, ότι θα ήταν καλύτερα να πεθάνει το παιδί, ειδικά όταν οι απαιτήσεις της φροντίδας φαίνονται μεγάλες και δύσκολες. Αυτές οι «ένοχες» σκέψεις μπορούν να συνδεθούν με τις θρησκευτικές πεποιθήσεις, είτε ως τιμωρία είτε ως δοκιμή της πίστης. Τα παιδιά, επίσης, μπορεί να ερμηνεύσουν τη σοβαρή ασθένειά τους ως τιμωρία για κάποιο λάθος τους..

Μια άλλη κοινή αντίδραση στα οικογενειακά μέλη είναι ο θυμός. Ο θυμός που κατευθύνεται κρυφά μπορεί να είναι προφανής ως αυτο-κατηγορία ή σωφρονιστική συμπεριφορά, όπως η παραμέληση της υγείας κάποιου και η υποβάθμιση των προβλημάτων που αντιμετωπίζονται. Ο θυμός που κατευθύνεται φαινομενικά, μπορεί να είναι προφανής, με ανοικτά επιχειρήματα ή με την απόσυρση από την επικοινωνία και μπορεί να είναι εμφανής στη σχέση του προσώπου με κάποιο αριθμό ατόμων, όπως ο σύζυγος, το παιδί και οι συγγενείς. Ο παθητικός θυμός προς το άρρωστο παιδί μπορεί να είναι εμφανής και εκφράζεται με πολλές συμπεριφορές όπως η καθυστερημένη επίσκεψη και άρνηση κατανόησης του πόσο άρρωστο είναι το παιδί.

Το παιδί που είναι άρρωστο και τα αδέλφια έχουν επίσης “προδιάθεση” στο θυμό. Τα παιδιά που νοσηλεύονται έχουν συνείδηση για την απώλεια που προκαλείται από την ασθένεια και αντιδρούν στους επιβαλλόμενους περιορισμούς με ποικίλους τρόπους. Τα αδέλφια αισθάνονται θυμό και δυσαρέσκεια προς το άρρωστο παιδί και τους γονείς, που θεωρούν υπεύθυνους για την απώλεια της ρουτίνας τους και για την αυξημένη γονική προσοχή προς το πάσχων παιδί. Είναι δύσκολο για τα μεγαλύτερα παιδιά και σχεδόν αδύνατο για τα πιο μικρά να κατανοήσουν την δύσκολη θέση του άρρωστου παιδιού. Η αντίληψή τους είναι ότι έχουν ένα αδελφό ή αδελφή που έχει την αδιαίρετη προσοχή των γονέων τους, λαμβάνει κάρτες και δώρα και είναι το επίκεντρο όλων σε αντίθεση με αυτούς.

Διάφορες άλλες αντιδράσεις μεταξύ των οικογενειακών μελών, ειδικά στους γονείς, είναι χαρακτηριστικές και περιλαμβάνουν:

Μειωμένο αυτοσεβασμό, κατά τον οποίο οι γονείς θεωρούν πως μια ατέλεια του παιδιού τους αντικατοπτρίζει μια ατέλεια δική τους· οι στόχοι της ζωής τους μπορούν απότομα και αυτόματα να αλλάξουν, και θα χάσουν την πεποίθηση που έχουν ότι το παιδί τους θα είναι καλά και ότι θα ζήσει πολύ περισσότερο από αυτούς.

Ντροπή, κατά την οποία τα οικογενειακά μέλη περιμένουν την κοινωνική

απόρριψη, η οποία σχετίζεται με την απώλεια του κοινωνικού τους γοήτρου.

Κατάθλιψη, κατά την οποία οι γονείς δοκιμάζουν τα χρόνια συναισθήματα που προκαλούνται από την ασθένεια, παραδείγματος χάριν, σε μερικούς γονείς, ο διανοητικός θάνατος του παιδιού τους είναι συμβολικός και επομένως είναι ένα πολύ πιο ισχυρό συναίσθημα από μια αντίδραση θλίψης.

Κατά τη διάρκεια της περιόδου της προσαρμογής, τέσσερις τύποι γονικών αντιδράσεων μπορούν να εμφανιστούν στο παιδί οι οποίοι επηρεάζουν την ενδεχόμενη απάντηση στη αναταραχή. Η πιο κοινή αρχική απάντηση, ειδικά μεταξύ των μητέρων, είναι η *φιλόανθρωπη υπερ-αντίδραση*. Αυτό είναι συνήθως μια συνέπεια της εκκρεμούς ενοχής ή του φόβου, όπως τα αμφίθυμα συναισθήματα ή η επιθυμία του παιδιού κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, όπου η μητέρα αισθάνεται αρμόδια για την επικείμενη κατάσταση, θεωρώντας ότι το παιδί θα μπορούσε να πεθάνει την ημέρα της γέννησης ή της διάγνωσης. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα ο συγκεκριμένος γονέας να αντιδρά υπερβολικά, να υπερπροστατεύει το παιδί του, εμποδίζοντας την ανάπτυξη της προσωπικότητάς του και την εκδήλωση των αναγκών του. Η πρόωρη επέμβαση και η πρόγνωση της καθοδήγησης μπορούν να επέμβουν σε αυτό το στάδιο, το οποίο αποτρέπει το παιδί από την ανακάλυψη του αυτοελέγχου, της πρωτοβουλίας και της αυτοεκτίμησης..

Η επανανοποίηση και η αναγνώριση

Το τελικό στάδιο προσαρμογής το οποίο περνούν πολλές οικογένειες χαρακτηρίζεται από ρεαλιστικές προσδοκίες για το παιδί και την επανανοποίηση απλά της ζωής με την ασθένεια με μια κατάλληλη προοπτική. Ένα μεγάλο μέρος της προσαρμοστικής φάσης είναι η θλίψη από μια απώλεια.

Αυτή η προσαρμοστική φάση περιλαμβάνει επίσης την κοινωνική επανανοποίηση, στην οποία η οικογένεια διευρύνει τις δραστηριότητές της για να αποκτήσει και σχέσεις έξω από το σπίτι, με το παιδί ως αποδεκτό και συμμετέχον μέλος της ομάδας. Αυτό το τελευταίο κριτήριο διαφοροποιεί συχνά τη βαθμιαία αποδοχή κατά τη διάρκεια της προσαρμοστικής περιόδου από τη συνολική αποδοχή ή την αναγνώριση.

Πολλοί γονείς των παιδιών με χρόνια ασθένεια δοκιμάζουν τη χρόνια θλίψη, μια συναισθηματική απάντηση που φανερώνεται μέσω της αλληλεπίδρασης γονέα-παιδιού (Clubb, 1991). Η αποδοχή εκδηλώνεται κατά την περίοδο της θλίψης για την

απώλεια, ειδικά σε ορισμένα ορόσημα της ανάπτυξης του παιδιού. Η περιστασιακή πίεση, όπως η ανικανότητα να πληρωθούν οι ιατρικοί λογαριασμοί του παιδιού, μπορεί επίσης να επαναφέρει τη θλίψη. Συχνά, ακόμη και οι οικογένειες που έχουν επιτύχει ένα υψηλό επίπεδο προσαρμογής χρειάζονται υποστήριξη από άλλες οικογένειες που έχουν αντιμετωπίσει επιτυχώς παρόμοια εμπειρία. (Wong, 1966)

Κεφάλαιο 2

2.1 Η επίδραση του χρόνιου νοσήματος στο παιδί

Η αντίδραση του παιδιού στη χρόνια ασθένεια εξαρτάται ουσιαστικά από το αναπτυξιακό επίπεδο, την ιδιοσυγκρασία και τους διαθέσιμους μηχανισμούς άμυνας του/της, από τις αντιδράσεις των οικογενειακών μελών ή άλλων σημαντικών προσώπων. Η κατανόηση ενός παιδιού για την ασθένειά του εξαρτάται όχι μόνο από την ηλικία και το αναπτυξιακό επίπεδο αλλά και από τη διάρκεια και τον τύπο της ασθένειας (Yoos, 1994). Η γνώση αυτών των μεταβλητών είναι ουσιαστική στην παροχή των πληροφοριών και της υποστήριξης που απαιτούνται για αυτά τα παιδιά έτσι ώστε να αντιμετωπιστεί μερικές φορές μια πολύ σοβαρή κατάσταση της υγείας τους (Wong, 1996).

2.1.1 Επιδράσεις ανάλογα με το αναπτυξιακό στάδιο του παιδιού

Επιδράσεις στη βρεφική ηλικία

Κατά τη διάρκεια της βρεφικής ηλικίας το παιδί ανακαλύπτει την εμπιστοσύνη, η οποία απαιτεί μια αμοιβαία ικανοποιητική σχέση μεταξύ παιδιού και γονέα. Όταν η ασθένεια εμφανίζεται, αυτή η σχέση ενδεχομένως να επηρεαστεί. Επιπλέον, η παρατεταμένη ασθένεια μπορεί να επιβάλει τους χωρισμούς που αποτρέπουν το παιδί και το γονέα από το φυσιολογικό δεσμό και στερούν το νήπιο από την σχέση με τους γονείς του.

Η ίδια η ασθένεια έχει επιπτώσεις στο βρέφος, ειδικά έχοντας δεδομένο ότι η αισθητικοκινητική εμπειρία είναι κρίσιμη σε αυτήν την ηλικία. Η ασθένεια εξασθενίζει συχνά τις δυνατότητες του βρέφους με τον περιορισμό του σε συγκεκριμένο χώρο και την ελάττωση της επαφής του με το περιβάλλον. Η επαφή με τον πόνο μπορεί να ενισχύσει την ικανότητα του νηπίου να δώσει και να λάβει την αγάπη. Η έλλειψη των ευχάριστων αισθήσεων μπορεί να οδηγήσει σε ένα οξύθυμο και δυστυχισμένο παιδί. Συνεπώς, οι γονείς μπορεί να ερμηνεύσουν τις συμπεριφορές του βρέφους ως μη φυσιολογικές για το βρέφος, και οι οποίες επηρεάζουν περαιτέρω τη σχέση γονέα - βρέφους και την απόκτηση της εμπιστοσύνης. Η κατάλληλη νοσηλευτική παρέμβαση είναι σημαντική στη βοήθεια της ενίσχυσης και στήριξης των γονέων με το οξύθυμο βρέφος με έναν τρόπο που

ενθαρρύνει την κατανόηση και τη φροντίδα.

Οι νοσηλευτές πρέπει να υποστηρίζουν τους γονείς με τις πρακτικές τακτικές που πρέπει να ακολουθηθούν για το καλό του βρέφους και της οικογένειας. Η επίσκεψη των γονέων π.χ. καθ'όλη τη διάρκεια της ημέρας στη μονάδα εντατικής παρακολούθησης όπου νοσηλεύεται το βρέφος είναι άμεσης σημασίας. Η επίδειξη στους γονείς πώς να αγγίζουν και να κρατήσουν το βρέφος θα προωθήσει την εμπιστοσύνη και την ικανότητά τους. Οι μητέρες που επιλέγουν να θηλάζουν χρειάζονται ενθάρρυνση από τους νοσηλευτές και αυτό μπορεί να επιτευχθεί εάν τους διατεθεί ένας ιδιωτικός χώρος για να φροντίζουν το παιδί τους με ηρεμία (Wong , 1996).

Επιδράσεις στη νηπιακή ηλικία

Το νήπιο είναι στο στάδιο της αυτονομίας, η ανάγκη για την κυριότητα της μετακίνησής του και της ομιλίας είναι κυρίαρχη. Το νήπιο που μαθαίνει να περπατά και να μιλά προσπαθεί να γίνει “αυτόνομο”, και ψυχολογικά και σωματικά. Εντούτοις, η ασθένεια μπορεί να εμποδίσει την κινητικότητα και να στερήσει το νήπιο από την ανεξαρτησία που επιδιώκει να κατακτήσει. Επιπλέον, οι υπερπροστατευτικοί γονείς μπορεί να ενισχύσουν το πρόβλημα από φόβο για τυχόν τραυματισμό λαμβάνοντας περιοριστικά μέτρα στην εξερεύνηση και τον πειραματισμό του. Ακόμη και οι πιο βασικές ενέργειες όπως το τάϊσμα και το ντύσιμο μπορούν να γίνουν από το νήπιο. Οι δραστηριότητες της ηλικίας τους όπως η εκπαίδευση της τουαλέτας μπορεί και να καθυστερήσουν. Ωστόσο, με τέτοιες περιορισμένες ευκαιρίες που αφορούν την αυτονομία, τα νήπια φοβούνται να κάνουν το οτιδήποτε μόνα τους με αποτέλεσμα να δυσκολεύονται να αναπτύξουν εμπιστοσύνη στις δυνατότητές τους. Κατά τη διάρκεια του χρόνου μπορεί να αισθανθούν νικημένοι και να γίνουν απαθείς, παθητικοί και προσκολλημένοι.

Η ασθένεια μπορεί να επιφέρει χωρισμούς τόσο μεταξύ των ίδιων των γονέων όσο και μεταξύ γονέων- νηπίου που είναι καταστρεπτικοί για το παιδί. Μια χρόνια ασθένεια μπορεί να απαιτήσει τις επαναλαμβανόμενες εισαγωγές σε νοσοκομείο και τις επίπονες διαδικασίες. Εάν η ανάγκη να συντηρηθεί η σχέση νηπίου-γονέων δεν ενισχύεται, το νήπιο μπορεί να γίνει καταθλιπτικό και να απομακρυνθεί τελικά από τον γονέα. Τα νήπια φαίνεται να έχουν μια τεράστια ικανότητα να αντέχουν στην πίεση, υπό τον όρο ότι υπάρχει ο δεσμός τους με το γονέα υπάρχει (Wong,1996).

Επιδράσεις στην προσχολική ηλικία

Η προσχολική ηλικία είναι το στάδιο της πρωτοβουλίας, οι πολυάριθμοι στόχοι επιτυγχάνονται κατά τη διάρκεια αυτής της ηλικίας οι οποίοι όμως μπορεί να παρεμποδιστούν σοβαρά από τη χρόνια ασθένεια. Παρά την ενθάρρυνση να παίζει με τους συνομήλικούς του και να συμμετάσχει σε διάφορες δραστηριότητες, το παιδί μπορεί να περιοριστεί στο σπίτι, όπου η κοινωνικοποίηση περιορίζεται στην ασφαλή και ανεκτική οικογένεια. Η ανώριμη συμπεριφορά μπορεί να γίνει ανεκτή επειδή η πειθαρχία δεν επιβάλλεται. Συνεπώς, όταν το παιδί της προσχολικής ηλικίας συνυπάρχει με παιδιά της ίδιας ηλικίας ή όταν βρίσκεται στο σχολείο, μπορεί να μην ξέρει πώς να ενεργήσει και μπορεί εύκολα να επικριθεί από τους συνομήλικούς του και να χαρακτηριστεί ως "μωρό". Το παιδί όντας αντιμέτωπο με τέτοιες αντιδράσεις από άλλους, σε αντίθεση με την ασφάλεια του σπιτιού, μπορεί βαθμιαία να επιλέξει μια ζωή κοινωνικής απομόνωσης και μοναξιάς, ειδικά κατά τη διάρκεια της σχολικής περιόδου.

Ένα από τα σημαντικά ζητήματα της περιόδου αυτής είναι η αναζήτηση της ταυτότητας, στην οποία περιλαμβάνεται και η σεξουαλική ταυτότητα. Εντούτοις, το άρρωστο παιδί μπορεί να έχει λιγότερες ευκαιρίες να συμμετάσχει σε τέτοιες αναζητήσεις. Ορισμένες οικογένειες έχουν την μητέρα, η οποία αναλαμβάνει τη φροντίδα του παιδιού καθώς ο πατέρας παρέχει την οικονομική βάση δουλεύοντας έξω από το σπίτι.

Εκτός από τη σεξουαλική ταυτότητα, διαμορφώνεται και το σώμα του παιδιού. Η γνώση τους σχετικά με το σώμα τους είναι περιορισμένη σε σχέση με αυτό που βλέπουν, αισθάνονται και χρησιμοποιούν. Εάν το παιδί είναι χρόνια άρρωστο η προσοχή του επικεντρώνεται στον προσωπικό πόνο. Αυτή η αίσθηση της διαφορετικότητας μπορεί να δημιουργήσει στα παιδιά τον φόβο πως μπορεί να είναι παρείσακτα.

Μια από τις κρισιμότερες επιρροές της χρόνιας ασθένειας στα παιδιά της προσχολικής ηλικίας είναι το αίσθημα της ενοχής, πως δηλαδή αυτά "προκάλεσαν" την ασθένεια. Αυτή η ενοχή όμως το μόνο που μπορεί να δημιουργήσει είναι ένα παιδί με "εύθραυστο" χαρακτήρα. Αντίθετα συμβαίνει με το παιδί που παρουσιάζει προσωρινή ασθένεια και έχει ευκαιρίες να ξεπεράσει τα συναισθήματα της ενοχής και της κατωτερότητας. Το παιδί με χρόνια ασθένεια έχει λιγότερες ευκαιρίες επιτυχίας και η ζωή του μπορεί να περιλαμβάνει μια σειρά αποτυχιών – όπως π.χ. το να μην είναι αρκετά δυνατό και ικανό στο να συναγωνιστεί τα παιδιά της ηλικίας του (Wong,

1996).

Επιδράσεις στη σχολική ηλικία

Το παιδί της σχολικής ηλικίας είναι αρκετά ισχυρό να επιτύχει έναν στόχο υπερνικώντας την αίσθηση της κατωτερότητας. Η επιτυχής κυριότητα αυτού του στόχου εξαρτάται από την δυνατότητα του παιδιού να συνεργαστεί και να συναγωνιστεί με τους συνομήλικούς του. Η φυσική ανικανότητα μπορεί να εμποδίσει τη συμμετοχή του παιδιού στον αθλητισμό και όταν αυτό επαναλαμβάνεται στο σχολείο και προκαλείται από μια χρόνια ασθένεια μπορεί να φέρει το παιδί σε μειονεκτική θέση. Η συνεχόμενη αυτή κατάσταση μπορεί να δημιουργήσει συναισθήματα ντροπής, ανεπάρκειας και κατωτερότητας.

Κατά τη διάρκεια αυτής της ηλικίας υπάρχει μια μετάβαση από τη σχέση με τα οικογενειακά μέλη στον ισχυρό δεσμό με τους συνομήλικους. Οι τελευταίοι μπορούν να επηρεάσουν τις απόψεις των παιδιών της σχολικής ηλικίας σε όλα τα θέματα συμπεριλαμβανομένης και της αυτοεκτίμησης. Πολλά παιδιά “αναγκάζονται” να γίνουν αντικοινωνικά λόγω της διαφορετικότητάς τους. Καθώς αποσύρονται από την ομάδα έχουν την αίσθηση πως ανήκουν στην μειονότητα νιώθοντας έντονη μοναξιά. Τα παιδιά όμως που μπορούν να καταλάβουν τη διαφορετικότητά τους και να αναγνωρίσουν τις ικανότητες αλλά και τις αδυναμίες τους, είναι πολύ πιο ευτυχισμένα. Οι νοσηλευτές μπορούν να βοηθούν τις οικογένειες στην κοινωνικοποίηση των παιδιών τους και στο να τα διδάξουν να αναγνωρίζουν τα θετικά τους στοιχεία. Η συγκεκριμένη κατάρτιση στις κοινωνικές δεξιότητες είναι ιδιαίτερα χρήσιμη για την κοινωνικοποίηση και αυτοεκτίμηση των παιδιών (Hills, 1993; Turner Henson, 1994). Φυσικά, τα περισσότερα παιδιά με χρόνια νόσημα θα αντιμετωπίσουν προβλήματα στην αντιμετώπιση διαφόρων καταστάσεων και είναι λογικό να αισθάνονται κατά καιρούς κάποιο βαθμό κατωτερότητας (Wong, 1996).

Επιδράσεις στην εφηβική ηλικία

Ο αντίκτυπος της ασθένειας μπορεί να είναι καταστρεπτικότερος κατά τη διάρκεια της εφηβείας. Ο σημαντικότερος στόχος του εφήβου είναι να διαμορφώσει μια προσωπική ταυτότητα. Οι εφηβικές αλλαγές εστιάζονται στην εικόνα του εφήβου για τον εαυτό του, έχοντας τον έλεγχο και την κυριότητα, πέρα από τις αυξανόμενες φυσικές ικανότητες και τη σεξουαλικότητα. Κατά τη διάρκεια της

πρόωρης εφηβείας αυτό πραγματοποιείται μέσα στην ομάδα με τους συνομηλίκους του. Όντας διαφορετικοί οι έφηβοι με χρόνια νόσημα είναι μη αποδεκτοί από τους συνομηλίκους τους, οι οποίοι μπορεί να δουν μια ανικανότητα πάνω τους την οποία τα υγιή άτομα δεν την έχουν. Στην πραγματικότητα, οι έφηβοι με την διαφορετικότητα που προκαλεί το χρόνια νόσημα τείνουν να κατηγορήσουν τον εαυτό τους για την ύπαρξη των διαφόρων προβλημάτων τους. Η εμφάνιση, οι δεξιότητες και οι δυνατότητες εκτιμούνται ιδιαίτερα από τους συνομηλίκους. Ένας έφηβος που μειονεκτεί σε οποιαδήποτε από αυτές τις ιδιότητες υπόκειται στην “απομόνωση”. Αυτό είναι ιδιαίτερα χαρακτηριστικό όταν μια φυσική ανικανότητα παρεμποδίζει τη σεξουαλική ελκυστικότητα.

Οι έφηβοι με ειδικές ανάγκες βρίσκονται αντιμέτωποι με την ενσωμάτωση των ανικανότητων τους στην εικόνα του εαυτού τους. Ο νέος ο οποίος θα αναπτύξει κάποια ασθένεια ή θα αποκτήσει ανικανότητα κατά τη διάρκεια των κρίσιμων εφηβικών χρόνων έχει μεγαλύτερη δυσκολία από τον έφηβο ο οποίος έχει επηρεαστεί από την παιδική, προσχολική ή βρεφική του ηλικία. Φαίνεται ότι όσο νωρίτερα εμφανίζεται η ασθένεια τόσο καλύτερα το άτομο είναι σε θέση να την αντιμετωπίσει και να προσαρμοστεί με αυτήν. Ο έφηβος με μια πρόσφατη επίκτητη αναταραχή θα μπει στη διαδικασία να θρηνεί την χαμένη του "τελειότητα", καθώς προσαρμόζεται στις αλλαγές. Αισθάνεται συχνά ότι απορρίπτεται από τους άλλους λόγω της εμφάνισης ή της ανικανότητας να συμμετάσχει στις αναμενόμενες δραστηριότητες ενός υγιούς εφήβου. Η απειλή είναι μέγιστη κατά τη διάρκεια της μέσης εφηβείας, όταν έχει ο έφηβος τη λιγότερη διαθέσιμη ενέργεια για να αντιμετωπίσει την ασθένεια, δεδομένου ότι οι συναισθηματικοί πόροι χρησιμοποιούνται για να ικανοποιήσουν τις συνήθεις απαιτήσεις αυτής της αναπτυξιακής φάσης.

Η εφηβεία είναι μία περίοδος όπου το παιδί ασχολείται με την επίτευξη της ανεξαρτησίας από την οικογένεια και τον προγραμματισμό για τους μελλοντικούς στόχους που θα θέσει στη ζωή του και τις ευθύνες του. Οι έφηβοι με χρόνια ασθένεια μπορεί να είναι λιγότερο ανεξάρτητοι από τους συνομηλίκους τους. Η επιβεβλημένη εξάρτηση, προκαλούμενη από τη φυσική εξασθένιση, μπορεί να επιδεινώσει τη σχέση μεταξύ γονέα-παιδιού, εξαιτίας της ανεξαρτησίας που δεν δίνεται. Η έλλειψη κατανόησης και από τις δυο πλευρές μπορεί να οδηγήσει σε πικρά συναισθήματα και στην ενδοοικογενειακή αναταραχή. Η τάση προς εξέγερση μπορεί να αποβεί καταστροφική. Ο έφηβος προκειμένου να αποδείξει στους συνομηλίκους του πως δε διαφέρει από αυτούς μπορεί να φτάσει στο σημείο να κάνει επικίνδυνες για τον εαυτό

του πράξεις, όπως να οδηγήσει αμάξι, ξέροντας όμως πως αυτό μπορεί να του προκαλέσει τραυματισμό ή και να αποβεί μοιραίο. Τέτοιες συμπεριφορές μπορούν να επηρεάσουν την ήδη τεταμένη σχέση γονέα- παιδιού. Απ'την άλλη, οι γονείς μπορούν να προάγουν την ανεξαρτησία δίνοντας στον έφηβο την ευκαιρία για μεγαλύτερη ανάμιξη στη θεραπευτική αγωγή, ενθαρρύνοντάς τον να αναπτύξει μια σχέση με την ομάδα υγείας που τον περιβάλλει, παίρνοντας ο ίδιος ενεργά μέρος (Wong, 1996).

2.2 Αντιδράσεις του παιδιού στη γονεϊκή συμπεριφορά και νοσηλευτική προσέγγιση

Παρακάτω αναλύονται διεξοδικά οι αντιδράσεις οι οποίες αφορούν κάθε στάδιο ανάπτυξης του παιδιού στη χρόνια ασθένεια, δηλαδή αντιδράσεις στη βρεφική, στη νηπιακή, στην προσχολική και στη σχολική ηλικία καθώς και στην εφηβεία, ποιες μπορεί να είναι οι συνέπειες αυτών των αντιδράσεων για τα παιδιά και τους γονείς και πώς ο νοσηλευτής μπορεί να παρεμβαίνει σε κάθε μια από αυτές.

<i>Ηλικία</i>	<i>Συνέπειες στο βρέφος και στους γονείς του</i>	<i>Νοσηλευτική προσέγγιση υποστηρίξιζης βρέφους και γονέων</i>
Βρέφος		
Ανακάλυψη εμπιστοσύνης	Συχνοί χωρισμοί, ειδικά εάν νοσηλεύεται Στερημένο από τη συνεπή παρουσία των γονέων	Ενθάρρυνση γονέων για άλλες παροχές φροντίδας Ενθάρρυνση γονικής παρουσίας, κατά την "εισαγωγή" στο νοσοκομείο, και της συμμετοχής τους στη φροντίδα του βρέφους
Δεσμός με το γονιό	Απογοήτευση βρέφους λόγω του χωρισμού. Γονική θλίψη	Παροχή βοήθειας στους γονείς να μάθουν τις

<p>Μαθαίνουν μέσω των αισθητικοκινητικών εμπειριών</p> <p>Αρχίζει να ανακαλύπτει την ύπαρξη χωρισμού από τους γονείς του</p>	<p>για την απώλεια του τέλειου παιδιού, γονική ανικανότητα να γίνει αποδεκτή η κατάσταση, ειδικά όταν υπάρχει μια ορατή ατέλεια</p> <p>Αυξανόμενη έκθεση στην επίπονη εμπειρία πέρα από τις ευχάριστες</p> <p>Περιορισμένη επαφή με το περιβάλλον από την περιορισμένη μετακίνηση</p> <p>Αυξάνεται η ανάγκη του γονέα για φροντίδα</p> <p>Υπερ-εμπλοκή του γονέα στην φροντίδα</p>	<p>ανάγκες για τη φροντίδα του βρέφους για να αισθάνονται ικανοί</p> <p>Έκθεση του βρέφους σε ευχάριστες εμπειρίες μέσω όλων των αισθήσεων (αφή, ακοή, όραση, γεύση, κινητικότητα)</p> <p>Ενθάρρυνση ανακάλυψης δεξιοτήτων, πρόκληση ερεθισμάτων στο βρέφος (π.χ αρκούδισμα, να κρατήσει ένα μπουκάλι)</p> <p>Ενθάρρυνση της οικογένειας να συμμετέχει στην φροντίδα για να αποτρέψει την υπερ-εμπλοκή του ενός μέλους</p> <p>Ενθάρρυνση της περιοδικής αναβολής από τις απαιτήσεις των ευθυνών καθημερινής φροντίδας</p>
<p>Νηπιακή ηλικία</p> <p>Ανακαλύπτει την αυτονομία</p> <p>Αναπτύσσει γλωσσικές δεξιότητες και επικοινωνία</p>	<p>Αύξηση εξάρτησης από τον γονέα</p> <p>Περιορισμένη δυνατότητα για έλεγχο δικών του δυνατοτήτων και ορίων</p>	<p>Ενθάρρυνση της αυτονομίας σε όσους περισσότερους τομείς γίνεται(π.χ τουαλέτα, ντύσιμο, φαγητό)</p> <p>Παροχή επιλογών ώστε να ευνοηθεί το αίσθημα του ελέγχου (π.χ επιλογή για</p>

<p>Μάθηση μέσω της αισθητικοκινητικής εμπειρίας, αρχή της προλειτουργικής σκέψης</p>	<p>Έκθεση αύξησης στην επίπονη εμπειρία των νοσηλευτικών επεμβάσεων</p>	<p>το ποιο βιβλίο θα δει ή τι είδους τοστ θα φάει) Αναγνώριση της αρνητικής και περιέργης συμπεριφοράς του νηπίου ως φυσιολογική Παροχή αισθητήριων ερεθισμάτων (π.χ νεροπόλεμος, ζωγραφική με τα χέρια)</p>
<p>Προσχολική ηλικία Αύξηση πρωτοβουλίας Ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτοφροντίδας Ανάπτυξη σχέσεων με συνομήλικους</p>	<p>Περιορισμένες πιθανότητες επιτυχίας στην ολοκλήρωση απλών διεργασιών ή στις δεξιότητες αυτοφροντίδας Περιορισμένες ευκαιρίες για κοινωνικοποίηση με τους συνομήλικους Η προστασία μέσα στην ασφαλή και ανεκτική οικογένεια μπορεί να προκαλέσει στο παιδί φόβο και απόσυρση</p>	<p>Ενθάρρυνση για την ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτοφροντίδας Παροχή τεχνασμάτων που διευκολύνουν τους ατομικούς στόχους (π.χ το ντύσιμο) Ενθάρρυνση κοινωνικοποίησης (π.χ πρόσκληση φίλων για παιχνίδι, βόλτες στο πάρκο, κοινωνικοποίηση και όσο είναι στο νοσοκομείο)</p>
<p>Ανακάλυψη της αίσθησης</p>	<p>Η συνειδητοποίηση της</p>	<p>Έμφαση στις δυνατότητες</p>

<p>της σωματικής εικόνας και της σεξουαλικής ταυτότητας</p> <p>Μάθηση μέσω της προλειτουργικής σκέψης (μαγική σκέψη)</p>	<p>σωματικής εικόνας μπορεί να επικεντρωθεί στον πόνο, την ανησυχία και την αποτυχία</p> <p>Ενοχή (σκέψη ότι το ίδιο το παιδί προκάλεσε την ασθένεια/ ανικανότητα ή τιμωρία για οτιδήποτε κάνει λάθος)</p>	<p>του παιδιού</p> <p>Ενθάρρυνση σχέσεων του παιδιού με τα παιδιά διαφορετικού φύλλου αλλά και με ενήλικες</p> <p>Παροχή βοήθειας στο παιδί να συμβιβαστεί με την κριτική</p> <p>Ξεκαθάρισμα ότι η ασθένεια δεν είναι λάθος του παιδιού ή κάποιου είδους τιμωρία</p>
<p>Σχολική ηλικία</p> <p>Ανάπτυξη αισθήματος εκπλήρωσης</p> <p>Διαμόρφωση ισότιμων σχέσεων</p>	<p>Περιορισμένες ευκαιρίες για επιτυχία και συναγωνισμό (π.χ πολλές σχολικές απουσίες ή ανικανότητα να πάρουν μέρος σε αθλητικές δραστηριότητες)</p> <p>Περιορισμένες ευκαιρίες για κοινωνικοποίηση</p> <p>Μειωμένη αντίληψη για τους επιβαλλομένους περιορισμούς ή την αντιμετώπιση της πάθησης</p>	<p>Ενθάρρυνση για παρουσία στις σχολικές δραστηριότητες.</p> <p>Σχεδιασμός ιατρικών επισκέψεων σε ώρες εκτός σχολείου</p> <p>Διδασκαλία καθηγητών και συμμαθητών σχετικά με την κατάσταση του παιδιού, τις ικανότητές του και τις ιδιαίτερες ανάγκες του</p> <p>Ενθάρρυνση αθλητικών δραστηριοτήτων (π.χ Παρολυμπιακοί αγώνες)</p> <p>Ενθάρρυνση για κοινωνικοποίηση (π.χ</p>

		<p>πρόσκοποι, κατασκήνωση)</p> <p>Παροχή πληροφοριών στο παιδί σχετικά με την κατάστασή του</p> <p>Ενθάρρυνση για δημιουργικές δραστηριότητες.</p>
<p>Εφηβική ηλικία</p> <p>Ανάπτυξη προσωπικότητας και σεξουαλικής ταυτότητας</p> <p>Επιδίωξη ανεξαρτησίας από την οικογένεια</p> <p>Ανάπτυξη ετεροσεξουαλικών σχέσεων</p> <p>Μάθηση μέσω αφηρημένης σκέψης</p>	<p>Αυξανόμενη αίσθηση διαφορετικότητας από τους συνομήλικους και μειωμένη ικανότητα να τους ανταγωνιστούν στην εμφάνιση, στις ικανότητες και στις ειδικές επιδεξιότητες</p> <p>Αυξημένη εξάρτηση από την οικογένεια, μειωμένη δουλειά/ ευκαιρίες καριέρας</p> <p>Μειωμένες ευκαιρίες για ετεροσεξουαλικές σχέσεις, ελάχιστες ευκαιρίες για συζήτηση των σεξουαλικών ενδιαφερόντων με τους συνομήλικους</p> <p>Αυξημένη ανησυχία για θέματα όπως “γιατί αυτός ή αυτή πάσχουν από την συγκεκριμένη πάθηση”, “μπορούν αυτός ή αυτή να παντρευτούν και να κάνουν κανονική οικογένεια”</p> <p>Μειωμένη ευκαιρία πρώιμων</p>	<p>Κατανόηση πως πολλές από τις δυσκολίες που οι έφηβοι έχουν ως εμπειρίες είναι μέρος από τη φύση της εφηβικής ηλικίας (ανταρσία, θρασύτητα, έλλειψη συνεργασίας, εχθρότητα προς τις αρχές)</p> <p>Παροχή οδηγιών πάνω στις διαπροσωπικές και μιμητικές επιδεξιότητες</p> <p>Ενθάρρυνση κοινωνικότητας με τους συνομήλικους, συμπεριλαμβανομένων αυτών με ειδικές ανάγκες και των υγιών</p> <p>Παροχή οδηγιών για αποφάσεις και άλλες επιδεξιότητες για να καταφέρουν τα προσωπικά τους σχέδια</p> <p>Ενθάρρυνση αυξημένης</p>

	<p>σταδίων γνώσεως μπορεί να εμποδίσουν την επίτευξη του επιπέδου της αφηρημένης σκέψης</p>	<p>υπευθυνότητας για τη φροντίδα και την οργάνωση της νόσου ή της γενικότερης κατάστασης (π.χ ανάληψη ευθύνης για τη δημιουργία και τη διατήρηση εφοδίων)</p> <p>Ενθάρρυνση δραστηριοτήτων κατάλληλων για την ηλικία του (π.χ παρουσία σε πάρτυ, αθλητικές δραστηριότητες, οδήγηση αυτοκινήτου)</p> <p>Έμφαση στην προσεγμένη εμφάνιση και ενδυμασία με στυλάτα ρούχα, χρήση καλλυντικών</p> <p>Κατανόηση πως ο έφηβος με χρόνια νόσημα έχει ίδιες σεξουαλικές ανάγκες και ανησυχίες όπως όλοι οι έφηβοι</p> <p>Συζήτηση των σχεδίων για το μέλλον και πώς η κατάσταση μπορεί να επηρεάσει τις επιλογές του</p>
--	---------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

2.3 Η νοσηλευτική παρέμβαση στο παιδί με χρόνια νόσημα

Το παιδί οπουδήποτε γεννηθεί και ανατραφεί, ανεξάρτητα από τη φυλή, θρήσκευμα ή χρώμα, είναι πρόσωπο ιδιαίτερο για την οικογένειά του και επομένως έχει ανυπολόγιστη αξία. Μεγάλη πραγματικά είναι η προσφορά αλλά και η ευθύνη

των νοσηλευτών, στην φροντίδα και αντιμετώπιση του άρρωστου παιδιού. Οφείλουν να διαθέτουν πλήρη επιστημονική και κλινική κατάρτιση, ψυχική καλλιέργεια και αρτιότητα αλλά και ευαισθησία για να ακολουθήσουν μια ουσιαστική και επιτυχημένη νοσηλευτική παρέμβαση.

Για την ορθή νοσηλευτική προσέγγιση του παιδιού οι νοσηλευτές πρέπει να γνωρίζουν τις βασικές αρχές ανάπτυξης του παιδιού:

- Η ανάπτυξη του παιδιού ακολουθεί μια σταδιακή, σπειροειδή (προοδευτική- παλινδρομική), ανοδική πορεία.
- Κάθε στάδιο ανάπτυξης παρουσιάζει ιδιαίτερα προβλήματα και χρειάζεται ιδιαίτερες ευκαιρίες και ερεθίσματα για πρόοδο.
- Η ανάπτυξη δεν αφορά μόνο ποσοτική αλλά και ποιοτική αλλαγή. Ο άνθρωπος δε γίνεται απλώς ικανός και κάνει περισσότερα έργα αλλά υφίσταται αλλαγές στον τρόπο που σκέφτεται και ενεργεί, στα συναισθήματα, τα ενδιαφέροντα και τις επιθυμίες του. Και οι αλλαγές αυτές επηρεάζουν τη συμπεριφορά του.
- Σε κάθε στάδιο της ζωής οι αλλαγές της ανάπτυξης που συμβαίνουν σε ένα άτομο εξαρτώνται από συνδυασμό παραγόντων: τις κληρονομικές δυνατότητες, τη μάθηση και την ψυχολογική του κατάσταση σε κάθε δεδομένη περίπτωση.
- Υπάρχουν ατομικές διαφορές στο ρυθμό της ανάπτυξης. Αυτές οφείλονται σε σωματικούς, ψυχολογικούς, διανοητικούς, κοινωνικούς, πνευματικούς και φυλετικούς παράγοντες. Επηρεάζονται από την εθνικότητα, την οικογενειακή καθώς και την κοινωνική θέση του ατόμου.
- Πρωταρχικό ρόλο στην υγιή ανάπτυξη του παιδιού παίζουν οι διαπροσωπικές σχέσεις με τους ενήλικες, γονείς ή παιδαγωγούς.

Οι παραπάνω αρχές βοηθούν το νοσηλευτή να κατανοεί το παιδί, να αξιολογεί το επίπεδο αναπτύξεώς του και να το παρακινεί με κατάλληλα ερεθίσματα και εμπειρίες στην εκδήλωση των δυνατοτήτων του.

Η ασθένεια αποτελεί αρνητική εμπειρία και είναι μια κρίσιμη κατάσταση για το παιδί, περισσότερο μάλιστα όταν χρειάζεται να νοσηλευτεί για ορισμένα χρονικά διαστήματα στο νοσοκομείο.

Η νοσηλευτική αξιολόγηση των συμπτωμάτων, αναγκών και προβλημάτων

του άρρωστου παιδιού βασίζεται στην προσωπική γνωριμία και επικοινωνία μαζί του, στην άμεση παρατήρηση της κατάστασης και των εκδηλώσεών του, στην εξασφάλιση πληροφοριών από την οικογένεια και σε αντικειμενικές μετρήσεις όπως είναι η λήψη ζωτικών σημείων, η λήψη ενός ολοκληρωμένου νοσηλευτικού ιστορικού κ.ά.

Ο προγραμματισμός της νοσηλευτικής φροντίδας του παιδιού περιλαμβάνει αντικειμενικούς σκοπούς και προτεραιότητες που διατυπώνονται με βάση τα ευρήματα της αξιολόγησης. Επίσης, σχεδιάζονται οι νοσηλευτικές ενέργειες και οι μέθοδοι με τις οποίες θα εκπληρωθούν οι σκοποί.

Μεταξύ των σκοπών συγκαταλέγονται και οι ακόλουθοι:

- προγραμματισμός και διευκόλυνση της προσαρμογής του παιδιού στο περιβάλλον του νοσοκομείου
- διατήρηση της ατομικότητας του παιδιού
- παροχή άνεσης και προαγωγή του αισθήματος ευεξίας στο παιδί
- δημιουργία θερμής σχέσης εμπιστοσύνης του νοσηλευτή με το παιδί
- εξασφάλιση της συνεργασίας του παιδιού και των γονέων του στη νοσηλεία
- ιδιαίτερη φροντίδα για την απασχόληση του παιδιού

Η εφαρμογή του προγράμματος νοσηλείας γίνεται με προηγούμενη ενημέρωση του παιδιού και απάντηση στις ερωτήσεις του καθώς και με ενθάρρυνση της οικογένειας να συμμετέχει ενεργητικά όπου είναι δυνατόν.

Νοσηλευτική παρέμβαση στην ψυχική υγεία του παιδιού με χρόνια νόσημα

Η ψυχική υγεία αποτελεί μια δυναμική κατάσταση και μέρος ενός αδιαίρετου όλου, δηλαδή της βιοψυχοκοινωνικής, ηθικής και πνευματικής υγείας. Η υγεία εκφράζει ολότητα λειτουργίας και ζωής. Αφορά σε όλες τις πράξεις, τη σκέψη, το συναίσθημα και την ελπίδα του ανθρώπου.

Η ψυχική υγεία αποτελεί ποιότητα ζωής, έκφραση προσωπικού δυναμικού, αρμονική λειτουργία της ψυχοσωματικής ενότητας της ανθρώπινης προσωπικότητας.

Μεταξύ των κυριότερων κριτηρίων της ψυχικής υγείας αναφέρονται: ο σωστός και ενάρετος τρόπος ζωής μαζί με ηθικά, ψυχικά, νοητικά, συναισθηματικά και θρησκευτικά εσωτερικά βιώματα. Αυτοσυνειδησία, προσωπική υπέρβαση, καλλιεργημένοι και κατάλληλοι τρόποι στις διαπροσωπικές σχέσεις, αφοσίωση στη

στοργική φροντίδα των άλλων και αγώνας για την κατάκτηση της προσωπικής ακεραιότητας.

Αν ο νοσηλευτής βρεθεί στην ανάγκη να νοσηλεύσει ένα βρέφος που δεν έχει μαζί τη μητέρα του, πρέπει να συναισθάνεται την ευθύνη του όχι μόνο για τη σωματική επιβίωση, αλλά και για την υγιεινή ψυχολογική του ανάπτυξη. Καλείται να αναλάβει έργο γονέα, να δημιουργήσει σταθερή, υποστηρικτική, θερμή και στενή σχέση με το παιδί. Αυτός ο τύπος της νοσηλευτικής φροντίδας δίνει στο παιδί την ευχέρεια ικανοποίησης των βασικών αναγκών του. Από την άποψη αυτή, η νοσηλευτική ψυχικής υγείας του παιδιού μπορεί να ονομασθεί “νοσηλευτική ψυχολογικής αναπτύξεως” και αποτελεί μέγιστη συμβολή στην ψυχική υγεία του παιδιού.

Η νοσηλεία του άρρωστου παιδιού στο νοσοκομείο επιφορτίζει το νοσηλευτή με την υψηλή ευθύνη της προστασίας και προαγωγής της ψυχικής υγείας του. Το νοσοκομείο είναι ένα άγνωστο μέρος με άγνωστα πρόσωπα και προκαλεί φόβο στο παιδί. Ο φόβος θέτει σε λειτουργία μηχανισμούς αποφυγής (το παιδί δε θέλει να μείνει στο νοσοκομείο). Αφού όμως δεν μπορεί να ξεφύγει, αυτή η εσωτερική ένταση διοχετεύεται σε προβλήματα συμπεριφοράς, ιδιαιτέρως όταν δεν είναι συνεχής η παρουσία σημαντικών προσώπων και μάλιστα της μητέρας του δίπλα του.

Όσο πιο μικρό είναι το παιδί, τόσο πιο έντονα και εμφανή είναι τα προβλήματα. Π.χ ένα παιδί 3-6 χρονών μπορεί να παρουσιάζει:

- κλάμα, άρνηση τροφής, νωθρότητα
- διαμαρτυρίες («πάρε με από εδώ»)
- παλινδρομήσεις (υιοθέτηση τρόπων συμπεριφοράς που ταιριάζουν σε ηλικία μικρότερη από τη δική του π.χ. πιπίλισμα δαχτύλου, νυχτερινή ενούρηση)
- δυσκολίες ύπνου, εφιάλτες
- γενική επιθετικότητα

Μετά τη διαμονή στο νοσοκομείο, όταν το παιδί επιστρέψει στο σπίτι, εμφανίζει συνήθως προβλήματα συμπεριφοράς όπως π.χ:

- γενική επιβράδυνση στην ψυχοσωματική εξέλιξη
- λιγότερη αυτονομία, ελλιπή αυτοεξυπηρέτηση
- λύπη, μελαγχολία, επιθετικότητα
- φοβίες (αποχωρισμό από τη μητέρα, σκοτάδι)

- νευρικότητα
- αρνητική στάση προς τη μητέρα ή και τον πατέρα

Ερευνητικές μελέτες απέδειξαν, ότι τα προβλήματα αυτά της συμπεριφοράς είναι δυνατόν να προληφθούν αν γίνει ψυχολογική προετοιμασία του παιδιού πριν βρεθεί στην ανάγκη να εισαχθεί στο νοσοκομείο.

Η προετοιμασία αυτή του παιδιού γίνεται με απλές συζητήσεις μαζί του από νωρίς (2-2 ½ ετών) για το θέμα: τι είναι ασθένεια, πώς εκδηλώνεται, τι είναι φάρμακο. Επίσης, το παιδί ενημερώνεται φυσικά μέσω του παιχνιδιού με κούκλες (γιατρός, νοσηλεύτης, ασθενής), και με ειδικά παιχνίδια: πλαστικά εργαλεία, σύριγγες, καθώς και με σχετικά βιβλία εικονογραφημένα.

Όταν γίνουν τα παιδιά 4-5 ετών μπορούν να επισκεφθούν εξωτερικά ιατρεία ή το ίδιο το νοσοκομείο.

Ο νοσηλεύτης που νοσηλεύει το άρρωστο παιδί στο νοσοκομείο, χρειάζεται να προσφέρει συστηματική ψυχολογική βοήθεια σε αυτό. Διατηρεί με κάθε δυνατό τρόπο τη σχέση μητέρας-παιδιού. Ακόμη και όταν το επισκεπτήριο των γονέων είναι περιορισμένο, ο νοσηλεύτης διευκολύνει τις τακτικές τηλεφωνικές επικοινωνίες μεταξύ του παιδιού και της οικογένειάς του και την αλληλογραφία. Δίνει λογικές εξηγήσεις για την τυχόν απουσία της μητέρας, ακόμη φροντίζει και για τις ενδιάμεσες επισκέψεις του παιδιού στην οικογένεια, αν είναι χρονοβόρα η παραμονή του στο νοσοκομείο.

Ανάλογα με την ηλικία του το παιδί έχει ανάγκη να πληροφορείται με απλά και κατανοητά λόγια πριν από κάθε νοσηλεία και θεραπεία, τι πρόκειται να ακολουθήσει ή τι παρέμβαση θα γίνει (με σχετικές φωτογραφίες, παρακολούθηση άλλων ασθενών κ.λπ.). Επίσης χρειάζεται πίστωση χρόνου για να προετοιμαστεί ψυχολογικά πριν λάβει χώρα μια επίπονη παρέμβαση που φοβάται, όπως λόγου χάρη μια εγχείρηση.

Ένας νοσηλεύτης πάντοτε πρέπει να έχει υπόψη του, ότι βλάπτει την ψυχική ευεξία του παιδιού η χρήση του ψέματος π.χ «ότι η ένεση δεν θα πονέσει». Εντούτοις η πληροφορία ότι η ένεση θα πονέσει πρέπει να συνοδεύεται από κατάλληλη ψυχολογική υποστήριξη, δηλαδή από τη διαβεβαίωση ότι ο πόνος θα είναι στιγμιαίος.

Με τους τρόπους που αναφέρθηκαν η σωστή νοσηλευτική παρέμβαση μπορεί να μειώσει ή και να προλάβει τα προβλήματα συμπεριφοράς στο νοσηλευόμενο παιδί.

Ο νοσηλεύτης καλείται να προγραμματίζει τη νοσηλεία του παιδιού όχι σαν

ψυχρός σχεδιαστής αλλά με αγάπη και με την απόφαση να το βοηθήσει στη σωματική ανάρρωση και την υγιεινή ψυχολογική του ανάπτυξη. Τότε επιτυγχάνει να μετασχηματίσει την τραυματική εμπειρία της ασθένειας και της παραμονής του στο νοσοκομείο σε ικανοποιητική, θετική και παιδαγωγική εμπειρία.

Η νοσηλευτική παρέμβαση έχει τη δυνατότητα να επηρεάσει τη μελλοντική, διανοητική και συναισθηματική ανάπτυξη του παιδιού περισσότερο και από τους δασκάλους του, οι οποίοι για πολλά χρόνια θα του διδάσκουν θετικές και κοινωνικές επιστήμες.

Ο διάλογος με το παιδί

Ο διάλογος με το παιδί και η επικοινωνία με άλλους ανθρώπους είναι βασική ανάγκη του παιδιού για να αναπτυχθεί ψυχοσυναισθηματικά, κοινωνικά και πνευματικά.

Ιδιαίτερα όταν το παιδί είναι άρρωστο, έχει ανάγκη να εκφράσει τον πόνο, τους φόβους, τις ανησυχίες, την ψυχική του υπερένταση. Ο νοσηλευτής διαθέτει χρόνο κοντά του. Το ενθαρρύνει να μιλήσει ανάλογα με την ηλικία του, συζητά μαζί του και το παροτρύνει να λέει τη γνώμη του, τις σκέψεις και τις προτιμήσεις του. (Ραγιά, 1999)

2.4 Νοσηλευτικό πλάνο παρέμβασης για παιδιά με χρόνια νοσήματα και τις οικογένειές τους.

Ένα νοσηλευτικό πλάνο παρέμβασης για ένα παιδί με χρόνια νόσημα και την οικογένειά του περιλαμβάνει μια νοσηλευτική προσέγγιση από την ώρα της εισαγωγής του παιδιού στο νοσοκομείο, όπου τα συναισθήματα του άγχους του αποχωρισμού και της ανασφάλειας που προκύπτουν από το άγνωστο περιβάλλον του νοσοκομείου, είναι έντονα. Παιδί και οικογένεια χρειάζονται υποστήριξη, καθοδήγηση, συμπαράσταση, εκπαίδευση για να μπορέσουν να προσαρμοστούν και να αποδεχθούν όσο γίνεται πιο γρήγορα τις νέες συνθήκες που προκύπτουν από τις ανάγκες της χρόνιας ασθένειας. Ένα ενδεικτικό νοσηλευτικό πλάνο παρέμβασης περιλαμβάνει την νοσηλευτική διάγνωση ή αξιολόγηση των αναγκών παιδιού και

οικογένειας, ώστε να καθοριστούν οι αντικειμενικοί σκοποί παρέμβασης του νοσηλευτή, γνωρίζοντας τις αιτίες που προκαλούν αυτές τις αλλαγές:

Νοσηλευτική διάγνωση	Αντικειμενικοί σκοποί	Αιτιολόγηση
Αγωνία/φόβος του παιδιού που σχετίζεται με τον αποχωρισμό από την συνηθισμένη ρουτίνα άγνωστο περιβάλλον	<ul style="list-style-type: none"> • Προσεκτικές κινήσεις και συμπεριφορές ώστε το παιδί να μη νιώθει ανήσυχο • Διατήρηση κλίματος ηρεμίας & χαλάρωσης • Ξοδεύεται χρόνος με το παιδί και την οικογένεια ώστε να έχουμε μια ψυχική επαφή 	<ul style="list-style-type: none"> • Το παιδί δείχνει σημάδια ανησυχίας • Το παιδί ξεκουράζεται με ηρεμία • Οι γονείς μαθαίνουν καλύτερα πώς να επικοινωνούν με ηρεμία και χωρίς άγχος με το παιδί τους
Αγωνία/φόβος που σχετίζεται με την οδυνηρή διαδικασία και τα γεγονότα	<ul style="list-style-type: none"> • Προετοιμασία παιδιού να αποβάλει το φόβο για το άγνωστο και να μάθει να συνεργάζεται • Τροποποίηση προετοιμασίας σε ειδικές περιπτώσεις (π.χ μέρα εισαγωγής, έκτακτη εισαγωγή κ.ά) 	Το παιδί αρχίζει να προετοιμάζεται για την εμπειρία μέσα στο νοσοκομείο
Αδυναμία που σχετίζεται με το περιβάλλον του νοσοκομείου	<ul style="list-style-type: none"> • Διατήρηση ρουτίνας όμοιας με αυτήν του παιδιού στο σπίτι • Διαμόρφωση του νοσοκομειακού περιβάλλοντος όσο γίνεται ανάλογα με το 	Η καθημερινότητα και το περιβάλλον του παιδιού είναι ίδια με αυτά του σπιτιού

	<p>περιβάλλον του σπιτιού : επιτρέπουμε στο παιδί να φάει στο τραπέζι κανονικά, να φοράει τις δικές του πιζάμες και ρούχα</p> <ul style="list-style-type: none"> • Επιτρέπουμε στα παιδιά με μακρά παραμονή να στολίσουν όπως αυτά θέλουν το θάλαμό τους 	
<p>Υψηλός κίνδυνος για τραυματισμό που σχετίζεται με το άγνωστο περιβάλλον, τις θεραπείες και τον επικίνδυνο εξοπλισμό</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Χρήση μέτρων ασφαλείας για να αποφευχθούν τραυματισμοί • Έλεγχος θερμοκρασίας νερού πριν μπει το παιδί στο μπάνιο για να αποφευχθούν καψίματα • Απομάκρυνση επικίνδυνων αντικειμένων από τα παιδιά 	<p>Το παιδί παραμένει μακριά και προφυλάσσεται από τραυματισμούς</p>

Κεφάλαιο 3

3.1 Πώς επιδρά η ασθένεια του παιδιού στην οικογένειά του

Η χρόνια σωματική ασθένεια του παιδιού επηρεάζει άμεσα και με πολλούς τρόπους το οικογενειακό του περιβάλλον. Οι ιατρικές επισκέψεις και οι εξετάσεις, η χορήγηση φαρμάκων, οι κατ'οίκον θεραπείες και οι ανάγκες νοσηλείας του παιδιού διαταράσσουν και μεταβάλλουν την κανονική ροή της οικογενειακής ζωής. Η χρόνια σωματική ασθένεια του παιδιού, λόγω της διαρκούς επιβάρυνσης που προκαλεί, επιφέρει ενδοοικογενειακές συναισθηματικές, κοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις. Η φύση και η έκταση των ψυχοκοινωνικών προβλημάτων, τα οποία αντιμετωπίζει η οικογένεια, εξαρτώνται από πολλούς παράγοντες: την βαρύτητα και την πρόγνωση της ασθένειας, τα τυχόν συνοδά της προβλήματα, το είδος της ασθένειας (κληρονομική ή επίκτητη), την ηλικία του παιδιού κατά την έναρξη της ασθένειας, την ψυχική ωριμότητα των γονέων και την ύπαρξη ή όχι προηγούμενης ψυχικής διαταραχής σε μέλη της οικογένειας.

Σε *συναισθηματικό επίπεδο*, κατά την διάγνωση της χρόνιας σωματικής ασθένειας του παιδιού οι γονείς αντιδρούν με άγχος, ανησυχία, φόβους και ενοχή. Υποστηρίζεται ότι οι αντιδράσεις αυτές αποτελούν έκφραση του θρήνου τους για την απώλεια του υγιούς "φυσιολογικού" παιδιού το οποίο ανέμεναν να έχουν. Τα συναισθήματα αυτά όταν παρατείνονται στον χρόνο είναι δυνατόν να οδηγήσουν τους γονείς σε καταστάσεις χρόνιας κατάθλιψης. Αποτέλεσμα είναι να παρεμποδίζεται η προσαρμογή τους στη νέα κατάσταση, να αδυνατούν να αποδεχθούν το πρόβλημα του παιδιού και να επηρεάζεται η σχέση τους μαζί του σε σημαντικό βαθμό. Σε τέτοιες περιπτώσεις είναι αρκετά συχνή η ανάπτυξη υπερπροστασίας και υπεραπασχόλησης προς το παιδί. Επίσης δεν είναι ασυνήθιστη η εμφάνιση, εκ μέρους των γονέων, τάσεων απόκρυψης της ασθένειας από το κοινωνικό περιβάλλον. Οι σχέσεις του ζευγαριού είναι δυνατόν να επιβαρυνθούν. Αναζωπυρώνονται παλαιά ενδοοικογενειακά προβλήματα και οι γονείς αδυνατούν να συνεργασθούν μεταξύ τους. Τότε το σχήμα το οποίο τείνει να επικρατεί είναι η μητέρα να επιφορτίζεται μόνη την φροντίδα της ασθένειας του παιδιού, ενώ ο πατέρας δεν ασχολείται καθόλου με αυτήν. Σε κοινωνικό επίπεδο, πολλές οικογένειες αναφέρουν ότι αντιμετωπίζουν προβλήματα απομόνωσης και περιθωριοποίησης λόγω του κοινωνικού στίγματος το οποίο φέρει ακόμα η χρόνια σωματική ασθένεια. Επίσης

λόγω των αναγκών φροντίδας του παιδιού με την ασθένεια οι γονείς είναι δυνατόν να αντιμετωπίζουν εργασιακά προβλήματα (τακτικές απουσίες, διακοπή της εργασίας). Επιπλέον αναγκάζονται να επωμίζονται και το οικονομικό κόστος της ασθένειας. Πολλές σχετικές δαπάνες καθώς είναι μη εμφανείς (μετακινήσεις, έκτακτα έξοδα, ειδικές θεραπείες, ειδικός εξοπλισμός, κ.α.) δεν καλύπτονται από τους ασφαλιστικούς οργανισμούς και καταλήγουν να επιβαρύνουν τον οικογενειακό οικονομικό προϋπολογισμό (Ασημόπουλος, 2003).

3.2 Τύποι οικογένειας

Η Brooks (1984), προσδιόρισε τρεις ψυχολογικούς τύπους οικογενειών που έχουν στους κόλπους τους ένα χρόνια άρρωστο μέλος:

1. Η Απορριπτική οικογένεια

Ο τύπος αυτός της οικογένειας δεν παραχωρεί διευκολύνσεις προς το ασθενές μέλος της. Τα μέλη της οικογένειας συνεχίζουν τους προηγούμενους ρυθμούς ζωής τους και αδιαφορούν για το άρρωστο άτομο και τις ανάγκες του. Αυτός ο τύπος της οικογένειας μοιάζει να ανταπεξέρχεται στο πρόβλημα και κρατά τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας σε συνοχή ενώ αποκλείει ή εξοστρακίζει το ασθενές μέλος της υποχρεώνοντάς το πολλές φορές σε αναγκαστικό εγκλεισμό σε ίδρυμα. Τέτοιου είδους συμπεριφορές από οικογένειες επιδεικνύονται περισσότερο σε άτομα που είναι κοινωνικά στιγματισμένα και αντιμετωπίζουν ψυχικά νοσήματα.

2. Η Υπερπροστατευτική Οικογένεια ή Αυτοθυσιάζουσα Οικογένεια

Ο τύπος αυτός της οικογένειας επικεντρώνει όλη την προσοχή στο άρρωστο μέλος της και τα μέλη της οικογένειας υπερτιμούν τις ανάγκες υποστήριξης που έχει ο ασθενής. Η οικογένεια γίνεται υπερπροστατευτική, ανήσυχη και ενθαρρύνει στον ασθενή συμπεριφορές εξάρτησης που βέβαια δε βοηθούν στην πλήρη αποκατάστασή του. Πολλές φορές, οι οικογένειες παραβλέπουν ακόμα και τη θέληση του ίδιου του ασθενούς για περισσότερη ανεξαρτησία, γεγονός που δημιουργεί προβλήματα στις σχέσεις τους.

3. Προσαρμοστική Οικογένεια

Ο τύπος αυτός της οικογένειας συμπαραστέκεται στο ασθενές μέλος της χωρίς να παραμελεί και να θυσιάζει τις ανάγκες των άλλων μελών της οικογένειας. Οι παραδοσιακοί οικογενειακοί ρόλοι αναπροσαρμόζονται ώστε να βρει το ασθενές μέλος τη θέση του μέσα στους κόλπους της οικογένειας (Σαπουντζή- Κρεπιά, 2004).

3.2.1 Επιδράσεις του χρόνιου νοσήματος στα μέλη της οικογένειας

Επιδράσεις χρόνιου νοσήματος στη μητέρα και τον πατέρα

Οι μητέρες και οι πατέρες στην ίδια οικογένεια συχνά προσαρμόζονται και αντιμετωπίζουν ορισμένες καταστάσεις ως γονείς ενός παιδιού με χρόνια νόσημα. Μερικές μητέρες περνούν ένα δοκιμαστικό στάδιο κατά το οποίο δεν θέλουν (απαρνούνται) τα παιδιά τους, ενώ οι περισσότεροι πατέρες τείνουν να δοκιμάσουν μια σταθερή, βαθμιαία αποκατάσταση. Κάποια έρευνα προτείνει ότι οι μητέρες αυτών των παιδιών μπορεί να είναι πιο ευαίσθητες στον ψυχολογικό τομέα από τους πατέρες. Επιπλέον, οι μητέρες είναι πιθανότερο να προσαρμοστούν με την καθυστέρηση ή την απώλεια των προσωπικών στόχων (Fisman & Wolf, 1991).

Ο πατέρας ενός παιδιού με χρόνια νόσημα αγωνίζεται με τα ζητήματα που είναι διαφορετικά από εκείνα των μητέρων. Μπορεί να αισθάνεται ότι ο ρόλος του προστάτη είναι μια πρόκληση επειδή δεν ξέρει πώς να βοηθήσει και δεν μπορεί να προστατέψει την οικογένεια από τα φαινομενικά συντριπτικά επαναλαμβανόμενα προβλήματα. Τα όνειρα της καταγωγής, της εκπλήρωσης του «εγώ» και του αθλητικού και επαγγελματικού επιτεύγματος απειλούνται και μπορούν στη συνέχεια να απειλήσουν τον αυτοσεβασμό του πατέρα. Επειδή ο παραδοσιακός πατρικός ρόλος, ιδιαίτερα με τους γιους, υπογραμμίζει την κοινή αναψυχή πέρα από το πάρε-δώσε, οι πατέρες φαίνονται να έχουν περισσότερη δυσκολία προσαρμογής με έναν γιο με χρόνια νόσημα απ'ό,τι σε μια κόρη με χρόνια νόσημα. Με τη σημερινή αυξανόμενη έμφαση στη συμμετοχή των πατέρων στις ζωές των παιδιών τους, αυτή η απώλεια γίνεται περισσότερο αισθητή απ'ό,τι στο παρελθόν. Οι εκτενείς πιέσεις στη οικογένεια μπορούν να κάνουν τον πατέρα να αισθάνεται πεισμένος, αδύναμος, ένοχος, ανίκανος, απομονωμένος, στενοχωρημένος, και πολύ θυμωμένος. Έντρομος ότι θα χάσει τον έλεγχο ή θα αντιμετωπισθεί ως αδύναμος, ο πατέρας κρύβει συχνά τα συναισθήματά του και επιδεικνύει μια εξωτερική εμπιστοσύνη που μπορεί να

κάνει τους άλλους να πιστέψουν ότι όλα είναι καλά. Τα συναισθήματα επιδεινώνονται περαιτέρω από το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης που αποκλείει συχνά και δεν λαμβάνει υπόψη τους άντρες.

Οι πατέρες ανησυχούν για αυτό που επιφυλάσσει το μέλλον στα παιδιά τους, καθώς επίσης και για τη δυνατότητά τους να διαχειριστούν το αυξανόμενο οικονομικό βάρος. Μερικοί πατέρες “ξεφεύγουν” μέσω της εργασίας τους και την χρησιμοποιούν ως μέσο για τον πόνο. Άλλοι, βλέπουν όλες τις δυσκολίες που έχει ένα παιδί με χρόνια νόσημα ως προκλήσεις που υπερνικούν και δεν είναι φοβισμένοι να φτάσουν στα όρια και να είναι αποφασιστικοί στο να διεκδικήσουν τις αναγκαίες υπηρεσίες για τα παιδιά τους (Wong, 1996).

Επιδράσεις του χρόνιου νοσήματος στα αδέρφια

Τα αποτελέσματα των μελετών για τον τρόπο με τον οποίο τα αδέρφια επηρεάζονται από τον αδελφό ή την αδελφή με χρόνια νόσημα είναι ασυμβίβαστα. Μερικές μελέτες επιβεβαιώνουν ότι οι αδελφοί και οι αδελφές των παιδιών με χρόνια ασθένεια διατρέχουν το μεγάλο κίνδυνο της έλλειψης προσαρμοστικότητας, ενώ άλλες έρευνες δεν εκθέτουν καμία σημαντική διαφορά μεταξύ των αδερφών με χρόνια νόσημα (Gallo, 1992). Εντούτοις, οι περισσότεροι από τους ερευνητές συμφωνούν ότι τα αδέρφια των παιδιών με χρόνια ασθένεια δεν διατρέχουν πλέον τον κίνδυνο για σοβαρά ψυχιατρικά προβλήματα σε σχέση με τα αδέρφια παιδιών χωρίς χρόνια νοσήματα.

Μερικές δυσκολίες των αδερφών προκύπτουν από την κατάσταση στην οποία βρίσκεται το άρρωστο παιδί. Παραδείγματος χάριν, στη διάγνωση το παιδί με χρόνια ασθένεια, από ανάγκη γίνεται το κέντρο της γονικής προσοχής και ανησυχίας. Οι συχνές εισαγωγές στο νοσοκομείο ή οι επισκέψεις στον παθολόγο ή την κλινική αναστατώνουν την οικογενειακή ρουτίνα. Τα υγιή αδέρφια ωθούνται στο περιθώριο, μένοντας συχνά στα σπίτια συγγενών και φίλων. Η κατάσταση του ασθενούς παιδιού μπορεί να παρεμποδίσει την πραγματοποίηση συνηθισμένων εορτασμών, διακοπών και άλλων ειδικών γεγονότων. Οι αδελφοί ίσως αγανακτήσουν με αυτές τις επαναλαμβανόμενες καταστάσεις, οι οποίες απαιτούν συχνά θυσίες. Οι γονείς τους ίσως να μην μπορούν να παρευρεθούν στις σχολικές γιορτές τους, παιχνίδια ποδοσφαίρου, ή και άλλες δραστηριότητες και κατά περιόδους να μην μπορούν να τους στηρίξουν οικονομικά και ψυχολογικά, γιατί χρειάζεται να υποστηρίξουν περισσότερο το άρρωστο παιδί τους ή με παραμονές σε κλινικές ή με φροντίδα στο

σπίτι. Σε αυτές τις περιπτώσεις οι γονείς χρειάζεται να προσπαθούν να προσφέρουν ό,τι καλύτερο στα άρρωστα παιδιά τους, χωρίς όμως να παραγκωνίζουν και τις ανάγκες των άλλων υγιών αδερφών.

Πολλές από τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα υγιή αδέρφια είναι η φυσιολογική σχέση μεταξύ τους. Μέσω της αδελφικής σχέσης τα παιδιά μαθαίνουν να μοιράζονται, να συναγωνίζονται και να συμβιβάζονται με άλλα άτομα του οικογενειακού περιβάλλοντος. Η ισότητα αυτής της σχέσης συχνά χάνεται όταν υπάρχει αδελφός ή αδελφή με ειδικές ανάγκες ή κάποιο χρόνια νόσημα. Το παιδί με ειδικές ανάγκες ή χρόνια νόσημα βρίσκεται ξαφνικά "εκτός κύκλου", ανίκανο να συνεισφέρει στην οικογένεια ή στην αδελφική σχέση. Η αναγνώριση είναι ένα άλλο χαρακτηριστικό της σχέσης μεταξύ των αδελφών. Μερικά αδέρφια θεωρούν ότι μπορούν να αλλάξουν την κατάσταση. Η κατανόηση της κατάστασης, συνδυασμένη με την εγωκεντρική σκέψη ενός μικρού παιδιού μπορεί να οδηγήσει τα αδέρφια να αισθάνονται υπεύθυνα για την κατάσταση του άρρωστου αδερφού/ής τους.

Η περισσότερη εμπειρία των αδελφών είναι μικτή και μερικές φορές κρύβει αντιφατικά συναισθήματα. Μπορεί να αισθανθούν πως βρίσκονται έξω από την ανάπτυξη της καινούργιας οικογένειας και των μεταβαλλόμενων ρόλων, ένοχοι ότι ξέφυγαν από την κατάσταση που επικρατεί, ή λυπημένοι όταν ο αδελφός ή η αδελφή τους είναι ανίκανοι να συμμετέχουν σε μια δραστηριότητα ή ένα γεγονός. Άλλες φορές είναι στενοχωρημένοι και ντροπιασμένοι η ύπαρξη ενός παιδιού στη οικογένεια που είναι άρρωστο, παραμορφωμένο ή ανίκανο καθιστά την οικογένεια ως "διαφορετική". Αυτά τα επίπονα συναισθήματα μπορούν να οδηγήσουν στην απομόνωση και τη μοναξιά

Όταν οι γονείς δείχνουν στο παιδί με χρόνια νόσημα προνομιακή μεταχείριση, τα αδέρφια του μπορεί να αισθανθούν αγανακτισμένα και ορισμένες φορές ακόμη και ζήλια. Μπορεί να νιώσουν θυμό προς τους γονείς τους επειδή ήταν ανίκανοι να μοιράσουν την προσοχή τους και σε ένα ακόμη "ασθενές" μέλος της οικογένειάς τους, αυτούς τους ίδιους δηλαδή. Επίσης μπορεί να αισθανθούν θυμωμένοι με τους φίλους και τους συμμαθητές του αδερφού/ής τους.

Μερικά αδέρφια αναπτύσσουν προβλήματα προσαρμογής ή ρύθμισης συμπεριφοράς. Μερικά χαρακτηριστικά προβλήματα περιλαμβάνουν την ενούρηση, τους πονοκεφάλους και άλλα παράπονα, αλλαγές στη σχολική απόδοση, τη σχολική φοβία, τα βαθιά προβλήματα, τη ροπή στον τραυματισμό, την κατάθλιψη, και την ανησυχία.

Συχνά η επίβλεψη είναι η θετική φροντίδα μεταξύ των παιδιών με χρόνια νοσήματα και των αδερφών τους. Οι αδελφοί μπορεί να γευτούν την υπερηφάνεια και την ικανοποίηση συνεισφέροντας στην οικογένεια, την χαρά και τον ενθουσιασμό στις επιτυχίες των αδερφών τους και τη γνήσια αγάπη (Ferrell et al., 1994). Τελικά, οι αδελφοί και οι αδελφές φαίνονται να προσαρμόζονται, και πολλοί επιδεικνύουν υψηλά επίπεδα αυτοπεποίθησης, ανεξαρτησίας, ωριμότητας, αυταπάρνησης, και ανοχής.

Ορισμένοι παράγοντες (π.χ., οικογενειακό μέγεθος, ηλικία μεταξύ των παιδιών) φαίνεται να επηρεάζει την προσαρμογή των υγιών αδελφών. Εντούτοις, οι πιο σημαντικοί παράγοντες φαίνεται να είναι τα συναισθήματα των γονέων, οι αντιλήψεις και οι αντιδράσεις τους. Τα υγιή αδέλφια αντιμετωπίζουν μεγαλύτερο κίνδυνο προσαρμογής όταν οι γονείς είναι αφοσιωμένοι και προσκολλημένοι κυρίως στο παιδί με το χρόνιο πρόβλημα (Wong , 1996).

3.3 Οι επιδράσεις του χρόνιου νοσήματος στη μονογονεϊκή οικογένεια

Τα τελευταία χρόνια παρατηρείται αύξηση των μονογονεϊκών οικογενειών, δηλαδή των οικογενειών στις οποίες υπάρχει μόνο ένας γονέας. Το φαινόμενο αυτό μπορεί να οφείλεται σε μια σειρά παραγόντων, όπως η αύξηση του αριθμού των διαζυγίων, ο αιφνίδιος ή μη θάνατος ενός γονέα ή η γέννηση παιδιών εκτός γάμου.

Στο σύνολό τους, οι περισσότερες μονογονεϊκές οικογένειες έχουν επικεφαλής τη μητέρα, μια και ιδιαίτερα στις περιπτώσεις διαζυγίου, είναι συνηθέστερο να δίνεται η κηδεμονία των παιδιών σε αυτή. Παρόλα αυτά, υπάρχουν και αρκετές μονογονεϊκές οικογένειες με επικεφαλής τον πατέρα.

Η γονεϊκότητα αποτελεί μια σημαντική πτυχή στη ζωή ενός ατόμου και επιφέρει μια σειρά αλλαγών στην καθημερινότητά του. Πολλές από τις δυσκολίες των μονογονεϊκών οικογενειών είναι παρόμοιες με εκείνες που παρατηρούνται σε μια οικογένεια με δύο γονείς. Η φροντίδα των βασικών αναγκών, η παροχή των αναγκαίων, η αντιμετώπιση των αναπτυξιακών δυσκολιών των παιδιών, η βοήθεια στα σχολικά καθήκοντα είναι μερικές από αυτές. Ωστόσο, τα προβλήματα αυτά μπορεί να φαίνονται πιο δύσκολο να τα διαχειριστεί ο γονέας που είναι μόνος και δεν έχει κάποιο υποστηρικτικό δίκτυο συγγενών ή φίλων.

Η μονογονεϊκότητα ενδέχεται να δημιουργεί στο γονέα επιπρόσθετες πιέσεις, καθώς καλείται να αναπροσαρμόσει τη ζωή και τις προτεραιότητές του σε σημαντικό βαθμό. Ιδιαίτερα, στις μονογονεϊκές οικογένειες οι οποίες προκύπτουν μετά από ένα διαζύγιο μερικές από τις προκλήσεις που παρουσιάζονται είναι τα προβλήματα επίσκεψης και επιμέλειας. Οι επιπτώσεις της συνεχιζόμενης σύγκρουσης μεταξύ των γονέων, η αυξημένη πιθανότητα εμφάνισης δυσκολιών των παιδιών αναφορικά με την ψυχοσυναισθηματική τους προσαρμογή είναι μερικά από τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι χωρισμένοι γονείς. Δεν είναι, μάλιστα, σπάνιο ο γονέας να γίνει αποδέκτης του μεγαλύτερου μέρους του αρνητισμού, της επαναστατικότητας και του θυμού των παιδιών εξαιτίας της διάλυσης της οικογένειας. Για τους λόγους αυτούς, χρειάζεται να διαχειριστεί τα προσωπικά του αρνητικά συναισθήματα προς τον/την πρώην σύζυγο και να φροντίσει έτσι, ώστε τα παιδιά να βρουν το χώρο να εκφράσουν την πικρία και το θυμό για τη νέα κατάσταση, καθώς και την επιθυμία τους να επικοινωνούν με τον άλλο γονέα.

Επιπρόσθετα, ο γονέας επικεφαλής της μονογονεϊκής οικογένειας χρειάζεται να προβεί σε διαφοροποίηση αναφορικά με τον εργασιακό του ρόλο, ώστε να μπορεί να εξισορροπήσει τις αυξημένες οικονομικές ανάγκες της οικογένειας. Ιδιαίτερα, στις περιπτώσεις που ο άλλος γονέας δεν συμμετέχει ενεργά, έχει αποσυρθεί πλήρως από τη φροντίδα των παιδιών ή δεν υπάρχει, ενδέχεται να βιώνει υψηλά επίπεδα στρες και άγχους. Ιδιαίτερα, οι γυναίκες επικεφαλής, αντιμετωπίζουν συχνότερα δυσκολίες αναφορικά με την εύρεση ή τη διατήρηση της εργασίας τους, με αποτέλεσμα να επιβαρύνεται σημαντικά η οικονομική κατάσταση της οικογένειας. Αντίθετα, οι άνδρες επικεφαλής μονογονεϊκών οικογενειών φαίνεται να έχουν καλύτερες ευκαιρίες εργασίας και υψηλότερες χρηματικές απολαβές. Ωστόσο, αυτό δεν σημαίνει ότι η μονογονεϊκότητα δεν ασκεί και σε αυτούς πιέσεις. Ένας άνδρας συχνά –αν και όχι πάντα– δεν είναι κατάλληλα προετοιμασμένος να αντιμετωπίζει και να φέρει σε πέρας τις πολλαπλές απαιτήσεις της γονεϊκότητας, που περιλαμβάνουν τη συνεχή φροντίδα, την επιτήρηση, τη βοήθεια στα μαθήματα και την οριοθέτηση της συμπεριφοράς των παιδιών, καθήκοντα που παραδοσιακά είναι συνδεδεμένα με το μητρικό ρόλο. Συνεπώς, η μονογονεϊκότητα απαιτεί αναπροσδιορισμό και επανακαθορισμό των ενδο-οικογενειακών ρόλων.

Επιπλέον, οι ανάγκες των παιδιών σε σχέση με την ηλικία και το αναπτυξιακό τους επίπεδο αποτελούν μια ακόμη δυσκολία. Για παράδειγμα, τα περισσότερα παιδιά κατά την εφηβεία ενδεχομένως να αισθάνονται κάποια εχθρότητα προς τους γονείς

τους, καθώς μεγαλώνουν και προσπαθούν να ανεξαρτητοποιηθούν. Όμως, όταν η οργή και η εξέγερση κατευθύνεται στο σύνολό της προς ένα πρόσωπο, μπορεί η κατάσταση να επιδεινωθεί. Επομένως, είναι σημαντικό ο γονέας και τα παιδιά να υιοθετήσουν νέα πρότυπα επικοινωνίας και να διαπραγματευθούν από την αρχή τη μεταξύ τους σχέση.

Τα παιδιά έχουν ανάγκες που χρειάζεται να ικανοποιηθούν και απαιτούν την προσοχή και το συνεχές ενδιαφέρον του γονέα, με αποτέλεσμα να περιορίζεται ο χρόνος που έχει στη διάθεσή του για να ασχοληθεί με τα προσωπικά του ενδιαφέροντα και να διατηρήσει τις κοινωνικές του επαφές. Η ύπαρξη προσωπικού χρόνου είναι απαραίτητη και αναγκαία προϋπόθεση ώστε ο γονέας να μπορεί να λειτουργήσει αποτελεσματικότερα μέσα στο πλαίσιο της οικογένειας, καθώς παρέχει την ευκαιρία για ανασυγκρότηση των δυνάμεων, χαλάρωση και αποστασιοποίηση από τις καθημερινές δυσκολίες.

Όλα τα παραπάνω καθιστούν σαφές το γεγονός ότι ο/η επικεφαλής μιας μονογονεϊκής οικογένειας αντιμετωπίζει ένα ευρύ φάσμα πιέσεων και δυνητικών προβλημάτων σε διάφορα επίπεδα. Ωστόσο, η μονογονεϊκότητα αποτελεί μια μοναδική ευκαιρία για το γονέα να δοκιμάσει νέους ρόλους, να ενισχύσει τις δεξιότητες και τις ικανότητές του και να επιτύχει προσωπική ολοκλήρωση. Το σημαντικότερο είναι ότι η εμπειρία αυτή μπορεί να λειτουργήσει ως ένα βασικό σημείο επαφής μεταξύ του γονέα και των παιδιών, φέρνοντας τους πιο κοντά και ενδυναμώνοντας τους οικογενειακούς δεσμούς. Αποτελεί, λοιπόν, πολύ περισσότερο μια πρόκληση παρά μια δυσκολία (Wong, 1996).

3.4 Οι επιδράσεις του χρόνιου νοσήματος σε διαζευγμένη οικογένεια

Στη σημερινή κοινωνία πολλά είναι τα ζευγάρια που καταλήγουν σε διαζύγιο. Αρκετοί είναι οι λόγοι που οδηγούν ένα ζευγάρι στο χωρισμό. Συνήθως χάνεται η κοινή πορεία του ζευγαριού και η σχέση γίνεται ανταγωνιστική. Όταν η σχέση του ζευγαριού είναι πλέον δυσλειτουργική και έχουν εξαντληθεί όλοι οι δυνατοί τρόποι εξομάλυνσης τότε το διαζύγιο φαίνεται ότι είναι μια υγιής λύση. Παρόλα αυτά, το διαζύγιο αποτελεί μια δυσάρεστη εμπειρία τόσο για το ζευγάρι που το βιώνει όσο και για τα παιδιά, ειδικότερα το χρόνια πάσχοντος παιδί. Αναμφισβήτητα, οι γονείς που

αναθρέφουν μόνοι τα παιδιά τους αναλαμβάνουν τους ρόλους δύο ανθρώπων. Επωμίζονται ακόμη πολλές ευθύνες, συναντούν συναισθηματικές, προσωπικές, οικονομικές δυσκολίες, και συχνά, απομονώνονται από τον κοινωνικό τους περίγυρο.

Από την άλλη πλευρά, ο χωρισμός των γονέων πολλές φορές αναστατώνει τη ζωή των παιδιών. Ειδικότερα οι καβγάδες και οι διαπληκτισμοί των γονέων ενδέχεται να επηρεάζουν αρνητικά την ψυχική υγεία των παιδιών. Τα παιδιά βιώνουν συναισθήματα ανασφάλειας, θλίψης, θυμού, ενοχών και απόρριψης. Αξίζει να σημειωθεί ωστόσο, ότι το διαζύγιο δεν επηρεάζει πάντα αρνητικά την εξελικτική πορεία των παιδιών. Έρευνες αναφέρουν ότι πολλά παιδιά μετά το διαζύγιο των γονέων τους είναι πιο υπεύθυνα και πιο ώριμα σε σύγκριση με τους συνομήλικούς τους.

Τα παιδιά όμως επιθυμούν να βρίσκονται και με τους δύο γονείς και θέλουν να ζήσουν μια ήρεμη και ευτυχισμένη οικογενειακή ζωή. Οι γονείς θα ήταν καλό να συνεργαστούν και να υποστηρίξουν τα παιδιά τους ξεπερνώντας τις προσωπικές τους συγκρούσεις. Είναι σημαντικό να θέτουν ως προτεραιότητα τα παιδιά ώστε να εξασφαλιστούν οι συνθήκες που θα τα βοηθήσουν να απολαύσουν ένα χαρούμενο και υγιές πλαίσιο (Ραγιά, 1999).

3.5 Νοσηλευτική προσέγγιση της οικογένειας

Ο κύριος αντικειμενικός σκοπός του να δουλεύει ένας νοσηλευτής με την οικογένεια είναι να τους βοηθήσει να συμβιβαστούν αποτελεσματικά με τις στρεσογόνες καταστάσεις που περνούν καθημερινά λόγω της χρόνιας ασθένειας του παιδιού τους. Για να επιτευχθεί αυτός ο στόχος, όλα τα μέλη της οικογένειας πρέπει να κατανοήσουν τη διαδικασία που θα ακολουθηθεί για την καλύτερη σχέση με το παιδί τους, αλλά και με το νοσηλευτικό προσωπικό. Ενδεικτικά παρατίθεται ένα πλάνο νοσηλευτικής παρέμβασης που περιλαμβάνει τη νοσηλευτική διάγνωση ή αξιολόγηση των αναγκών της οικογένειας και πώς αυτές μπορούν να καλυφθούν από το νοσηλευτικό προσωπικό.

Νοσηλευτική διάγνωση	Αντικειμενικοί σκοποί	Αιτιολόγηση
Αγωνία/φόβος	που Γνωριμία της οικογένειας	Η οικογένεια αποκτά

<p>σχετίζεται με κατάσταση κρίσεως, απειλώντας την λειτουργικότητα του γονεϊκού ρόλου, και την αλλαγή του περιβάλλοντος.</p>	<p>με τα μέλη του προσωπικού.</p> <p>Περιγραφή της νοσοκομειακής ρουτίνας που επηρεάζει το παιδί.</p> <p>Ξενάγηση σε χώρους εκτός της κλινικής που πιθανόν να χρησιμοποιούν(π.χ τραπεζαρία, παρεκκλήσι, κυλικείο, γραφείο γιατρών, προϊσταμένης).</p> <p>Δημιουργία ατμόσφαιρας που ενθαρρύνει ερωτήσεις και έκφραση αμφιβολιών και συναισθημάτων.</p>	<p>οικειότητα με το νοσοκομειακό περιβάλλον.</p> <p>Τα μέλη της οικογένειας έχουν ανάγκη να μάθουν για την κατάσταση του παιδιού και χρειάζονται να κάνουν ερωτήσεις.</p>
<p>Αδυναμία που σχετίζεται με το περιβάλλον συστήματος υγείας.</p>	<p>Ενθάρρυνση συμμετοχής στην φροντίδα του παιδιού.</p> <p>Συμπεριλαμβάνεται η οικογένεια στην θέση στόχων για την καλύτερη φροντίδα του παιδιού.</p> <p>Εξήγηση στην οικογένεια τι μπορεί να κάνει για το παιδί και πώς να χειριστεί την κατάσταση με το παιδί στην κύρια θεραπεία (π.χ πώς να πάρουν στα χέρια τους ένα παιδί με φλεβική γραμμή).</p>	<p>Η οικογένεια χρειάζεται να προγραμματίζει τον απαραίτητο χρόνο για να είναι με το παιδί.</p> <p>Ετοιμότητα της οικογένειας να συζητάει τα συναισθήματα και τις ανησυχίες της.</p> <p>Η οικογένεια να συνεισφέρει στην φροντίδα και την καλύτερη αντιμετώπιση του παιδιού.</p>
<p>Αλλαγή οικογενειακής λειτουργίας που σχετίζεται</p>	<p>Αναγνώριση οικογενειακής ανησυχίας</p>	<p>Η οικογένεια επιδεικνύει κατανόηση για την</p>

<p>με την κατάσταση κρίσης (απειλή λειτουργικότητας του γονεϊκού ρόλου, ιδρυματοποίηση του παιδιού).</p>	<p>και αναγνώριση της ανάγκης για πληροφορίες, υποστήριξη.</p> <p>Εκτίμηση της οικογενειακής κατάστασης στη φάση της διάγνωσης και σχεδιασμός πλάνου φροντίδας για το παιδί.</p> <p>Βοήθεια στην οικογένεια για την κατανόηση της συμπεριφοράς των παιδιών.</p> <p>Να μην δείξουν βιασύνη(οι νοσηλευτές) αν η ώρα είναι ακατάλληλη, καθορίστε την κατάλληλη ώρα για συζήτηση</p>	<p>ασθένεια και την θεραπεία της .</p>
----------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------

Κεφάλαιο 4

4.1 Νοσηλευτική παρέμβαση πριν την εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο

Όταν είναι δυνατό να προγραμματιστεί η νοσηλεία του παιδιού, είναι σημαντικό το προσωπικό υγείας να συμβουλεύει ή/και να εκπαιδεύει τους γονείς σχετικά με την κατάλληλη προετοιμασία του. Οι περισσότερες έρευνες που έχουν γίνει σε αυτόν τον τομέα αφορούν την προετοιμασία παιδιών που πρόκειται να χειρουργηθούν για αμυγδαλεκτομή, σκωληκοειδεκτομή ή άλλες απλές επεμβάσεις. Επισημαίνουν ότι η κατάλληλη προετοιμασία συμβάλει στη μείωση του άγχους, στην αποτελεσματικότερη προσαρμογή του παιδιού στη νοσηλεία, στην ταχύτερη ανάρρωση και έξοδό του από το νοσοκομείο και στη μειωμένη πιθανότητα εμφάνισης διαταραχών της συμπεριφοράς κατά τη μετανοσοκομειακή περίοδο (Atkins, 1987; Chan, 1980).

Σε αντίθεση με τους ενήλικες και τους εφήβους που μπορούν να κατανοήσουν την αναγκαιότητα και χρησιμότητα της νοσηλείας, ένα μικρό παιδί δυσκολεύεται να καταλάβει γιατί αρρώστησε, γιατί πρέπει να υποβληθεί σε μια θεραπεία που μερικές φορές είναι επώδυνη και γιατί πρέπει να αφεθεί στη φροντίδα αγνώστων. Για να ξεπεράσει το άγχος που του προκαλούν η άγνοια και η αβεβαιότητα, επιστρατεύει τη φαντασία του και ερμηνεύει με δικό του υποκειμενικό τρόπο την αρρώστια, τη θεραπεία και τον πόνο. Βασιζόμενο στις περιορισμένες νοητικές ικανότητες που διαθέτει, δημιουργεί μια “προσωπική θεωρία”- η οποία χαρακτηρίζεται από μια υποκειμενική συνοχή-, σύμφωνα με την οποία δίνει εξηγήσεις στις εμπειρίες που βιώνει. Τις περισσότερες φορές, οι εξηγήσεις αυτές είναι τρομακτικότερες από την πραγματικότητα, καθώς προέρχονται από ασυνείδητες φαντασιώσεις του παιδιού που πιστεύει ότι απειλείται, τιμωρείται, καταδιώκεται ή καταστρέφεται.

Η στάση που θα τηρήσει το περιβάλλον, όσον αφορά την ενημέρωση του παιδιού σχετικά με την αρρώστια και την θεραπεία, θα δυσχεράνει ή θα διευκολύνει τη διαδικασία προσαρμογής του. Η κατάλληλη ενημέρωση μπορεί να μειώσει μερικές από τις ανησυχίες του, παράλληλα όμως μπορεί να αυξήσει άλλες (Hopkins, 1983). Όταν η ενημέρωση συμβάλει στην αποκατάσταση ορισμένων λανθασμένων ερμηνειών, τότε το παιδί έχει τη δυνατότητα να λύσει τις απορίες του και παράλληλα να αυξήσει την αίσθηση ελέγχου πάνω στα γεγονότα και τις καταστάσεις που

αντιμετωπίζει. Μερικές φορές, όμως, η προετοιμασία του παιδιού για κάποια θεραπευτική διαδικασία ή επέμβαση, στην οποία θα υποβληθεί, ανακινεί μια φυσιολογική διεργασία ανησυχίας και προβληματισμού (“work of worrying”), καθώς επεξεργάζεται νοητικά και συναισθηματικά τα γεγονότα που πρόκειται να αντιμετωπίσει (Janis, 1958). Αυτή η διεργασία προστατεύει το παιδί από το σοκ, τον πανικό και την αίσθηση αδυναμίας και προδοσίας που βιώνει όταν συμβαίνουν απρόβλεπτα και δυσάρεστα γεγονότα έξω από τον έλεγχό του.

Η ενημέρωση του παιδιού πρέπει πάντα να εξατομικεύεται και να λαμβάνονται υπόψη η ηλικία, το γνωστικό στάδιο της εξέλιξής του, η προσωπικότητά του, το οικογενειακό του περιβάλλον, καθώς και η οργανική και ψυχολογική κατάσταση στην οποία βρίσκεται τη δεδομένη στιγμή. Ακόμη πρέπει να λαμβάνονται υπόψη οι συγκεκριμένες ανάγκες του παιδιού για πληροφόρηση και να παρέχονται εξηγήσεις με ρυθμό και τρόπο που να διευκολύνουν την αφομοίωσή τους.

Η κατάλληλη ενημέρωση προϋποθέτει εξειδικευμένες γνώσεις σχετικά με τη διαδικασία και τις μεθόδους πληροφόρησης ενός παιδιού σε θέματα υγείας. Το προσωπικό υγείας πρέπει να γνωρίζει πώς ένα παιδί αντιλαμβάνεται το σώμα του, την αρρώστια, την υγεία και τη θεραπεία, ανάλογα με την ηλικία και τις γνωστικές ικανότητες που διαθέτει τη συγκεκριμένη περίοδο της εξέλιξής του, και πώς αυτές οι αντιλήψεις επηρεάζονται από συναισθηματικούς και κοινωνικούς παράγοντες.

Σε ηλικία που κυμαίνεται μεταξύ 18 μηνών και 6 ετών περίπου, οι πληροφορίες που καλείται να δώσει το νοσηλευτικό προσωπικό υγείας πρέπει να επικεντρώνονται σε πολύ συγκεκριμένα, ορατά και πρακτικά θέματα. Το παιδί ενδιαφέρεται να μάθει πώς θα είναι ο χώρος που θα νοσηλευτεί, ποια θα είναι τα άτομα που θα το φροντίσουν, ποιος ο ρόλος του καθενός, πώς θα είναι τα ιατρικά όργανα ή μηχανήματα, τι αφορούν οι εξετάσεις στις οποίες θα υποβληθεί, εάν θα είναι η μητέρα μαζί του, ποιος θα το ταΐσει, ποιος θα το πει παραμύθια πριν κοιμηθεί κ.λπ. την επικοινωνία μπορεί να διευκολύνει η χρήση εικόνων καθώς και η περιγραφή των θεραπειών που γίνονται πάνω σε κούκλες ή παιχνίδια. Είναι σημαντικό να επιτρέπεται η εξερεύνηση και εξοικείωση του παιδιού με τα όργανα που χρησιμοποιούνται στην ιατρική εξέταση ή τη θεραπευτική αγωγή.

Σε ηλικία που κυμαίνεται μεταξύ 7 και 11 ετών περίπου, το παιδιά διακρίνονται από μια σκέψη πιο λογική και συστηματική, που όμως δεν μπορεί να εφαρμοστεί ακόμα και σε υποθετικούς συλλογισμούς. Το παιδί διαφοροποιεί τον εαυτό του από τους άλλους και ταυτόχρονα αντιλαμβάνεται την διαφορετική άποψη

που έχουν οι άλλοι σχετικά με την πραγματικότητα.

Το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό στην περίπτωση αυτή καλείται να δώσει πληροφορίες σχετικά με τα μέλη ή όργανα του σώματος και τις βασικές τους λειτουργίες, τροποποιώντας εσφαλμένες αντιλήψεις του παιδιού και εκπαιδεύοντάς το σε θέματα υγείας που το αφορούν άμεσα.

Στη εφηβική ηλικία, ο έφηβος, ο μεγαλύτερος των 12 ετών, περνά από την κατανόηση του πραγματικού στην κατανόηση του δυνατού. Είναι πλέον σε θέση να σχηματίζει υποθετικούς συλλογισμούς και χρησιμοποιεί την υποθετική- παραγωγική σκέψη για να λύσει τα προβλήματα που του παρουσιάζονται. Παράλληλα αναπτύσσει προοδευτικά ολοκληρωμένα συστήματα απόψεων και αξιών.

Ο/η νοσηλευτής/τρια μπορεί να χρησιμοποιήσει μια μεταφορική απεικόνιση ή συμβολική αναλογία για να εξηγήσει την αρρώστια και τις θεραπευτικές παρεμβάσεις. Για παράδειγμα, στην περίπτωση του νεανικού διαβήτη, χρησιμοποιείται μια αναλογία ανάμεσα στον ανθρώπινο οργανισμό και το αυτοκίνητο. Το αυτοκίνητο έχει μια μηχανή που μετατρέπει τα καύσιμα (βενζίνη) σε ενέργεια για να κινηθεί. Ένας σωλήνας μεταφέρει τη βενζίνη από το ντεπόζιτο στη μηχανή. Μόλις γυρίσουμε το κλειδί, το αυτοκίνητο κινείται. Αντίστοιχα, ο ανθρώπινος οργανισμός διαθέτει κύτταρα (μηχανή) και λειτουργεί με τη βοήθεια της γλυκόζης (καύσιμα). Το κλειδί που επιτρέπει στη γλυκόζη να μπει στο κύτταρο είναι η ινσουλίνη (Travis, 1984). Ερευνητικές μελέτες ωστόσο υποστηρίζουν ότι η μέθοδος της μεταφορικής απεικόνισης έχει ελάχιστα πλεονεκτήματα σε σύγκριση με την παροχή ιατρικών πληροφοριών που μεταδίδονται με απλό και κατανοητό τρόπο (Potter & Roberts, 1984; Eiser et al., 1986).

Συμπερασματικά, η ενημέρωση του παιδιού ή του εφήβου δεν αποτελεί ένα γεγονός μεμονωμένο και περιορισμένο μέσα στο χρόνο. Είναι μια διαδικασία που απαιτεί την παροχή πληροφοριών, την επανάληψή τους και την επεξεργασία τους, ώστε το παιδί να μπορέσει να τις αφομοιώσει και να τις χρησιμοποιήσει εποικοδομητικά στην αντιμετώπιση της πραγματικότητας. Είναι σημαντικό να ενθαρρύνεται ο διάλογος και να διεξάγεται τόσο στο λεκτικό, όσο και στο μη λεκτικό επίπεδο, καθώς τις περισσότερες φορές τα άρρωστα παιδιά χρησιμοποιούν έμμεσους και συμβολικούς τρόπους (π.χ το παιχνίδι, τη ζωγραφική, τη συμπεριφορά), για να εκφράσουν αυτά που τα απασχολούν.

Επιπλέον, τρεις βοηθητικές μέθοδοι που συχνά χρησιμοποιούνται για την ενημέρωση σχετικά με την αρρώστια, τις ιατρικές εξετάσεις, τις επεμβάσεις και τη

νοσηλεία περιλαμβάνουν: (α) τη χρήση εικονογραφημένων βιβλίων, εντύπων ή/και παραμυθιών, (β) τη χρήση του παιχνιδιού από κατάλληλα εξειδικευμένο προσωπικό και (γ) την προβολή ταινιών ή βίντεο που συνήθως παρουσιάζουν την εμπειρία ενός παιδιού που εισάγεται στο νοσοκομείο, νοσηλεύεται σε ένα θάλαμο με άλλα παιδιά, ενημερώνεται για κάποια συγκεκριμένη επέμβαση στην οποία πρόκειται να υποβληθεί και τέλος επιστρέφει σπίτι του (Παπαδάτου – Αναγνωστόπουλος, 1999) .

4.1.1 Νοσηλευτικό πλάνο φροντίδας : αντιδράσεις του παιδιού ανάλογα με το αναπτυξιακό του επίπεδο στο στρες

Η ασθένεια και η παρατεταμένη νοσηλεία προκαλούν αναταραχές και αλλαγές στη ζωή του παιδιού. Στο νοσοκομείο το παιδί πρέπει να συμβιβαστεί με το ξένο περιβάλλον, τα άγνωστα άτομα που το φροντίζουν και τη γενικότερη αλλαγή της καθημερινότητάς τους. Συχνά, πρέπει να ανέχονται τις επίπονες διαδικασίες και την έλλειψη της ανεξαρτησίας τους. Όλα τα παραπάνω δημιουργούν φόβο και στρες στα παιδιά. Παρακάτω αναλύονται οι αντιδράσεις των παιδιών στο στρες ανάλογα με το αναπτυξιακό τους επίπεδο, καθώς και οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις σε κάθε ηλικία.

<i>Ανάπτυξη, επίτευξη και μεγάλοι φόβοι</i>	<i>Αντιδράσεις συμπεριφοράς</i>	<i>Νοσηλευτική παρέμβαση</i>
Βρέφος <i>Εμπιστοσύνη- έλλειψη εμπιστοσύνης</i> Χωρισμός	Διαμαρτυρία- κλάματα, ουρλιαχτά, αναζήτηση γονέων με τα μάτια, προσκόλληση στους γονείς, αποφυγή και απόρριψη επαφής με άγνωστα άτομα. Συμπεριφορές οι οποίες μπορεί να διαρκέσουν από λίγες ώρες μέχρι και μερικές μέρες.	Ενθάρρυνση γονέων να μείνουν με το βρέφος και να το βοηθούν με την φροντίδα τους. Προτροπή προς τους γονείς να ακολουθήσουν συγκεκριμένους τρόπους φροντίδας προκειμένου να ανακουφίζεται το βρέφος, να αντιλαμβάνονται τις πραγματικές ανάγκες του

	<p>Διαμαρτυρία όπως είναι το έντονο κλάμα μέχρι την εξάντληση του παιδιού.</p> <p>Η προσέγγιση ενός άγνωστου ανθρώπου μπορεί να επισπεύσει μια αυξανόμενη διαμαρτυρία του παιδιού.</p> <p>Απελπισία – αδράνεια, απόσυρση, μελαγχολία, λύπη, αδιαφορία προς το οικογενειακό περιβάλλον.</p> <p>Συμπεριφορές οι οποίες μπορεί να διαρκέσουν για αρκετό διάστημα μες το χρόνο, η φυσική κατάσταση του παιδιού μπορεί να χειροτερέψει από την άρνησή του να φάει, να πει ή να κινηθεί.</p> <p>Αμεροληψία- τα διάφορα ερεθίσματα αυξάνουν το ενδιαφέρον του παιδιού, αντιδρούν αμοιβαία με τα άγνωστα άτομα ή τον οικογενειακό περίγυρο.</p> <p>Συμπεριφορές οι οποίες αντιπροσωπεύουν μια επιφανειακή αποδοχή ή αδιαφορία η οποία συνήθως επέρχεται μετά από τον παρατεταμένο χωρισμό από τους γονείς,</p>	<p>βρέφους, να εφαρμόσουν αυτή την τακτική στο ως άτομα που του παρέχουν φροντίδα στο άρρωστο παιδί τους.</p> <p>Χρήση μέτρων ανακούφισης.</p>
--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<p>σπάνια εμφανίζεται στα βρέφη που νοσηλεύονται σε νοσοκομείο.</p>	
<p>Νήπιο <i>Αυτονομία- ντροπή και αμφιβολία</i> Χωρισμός</p>	<p>Διαμαρτυρία – γκρίνια προς τους γονείς, προφορική επίθεση στους άλλα άτομα, κανονική επίθεση προς τους άλλους (π.χ. κλωτσιές, δαγκώματα, χτυπήματα, τσιμπήματα, προσκόλληση στους γονείς και προσπάθεια να αναγκάσουν τους γονείς να μείνουν δίπλα τους.</p> <p>Απελπισία- αδράνεια, λύπη, μελαγχολία, έλλειψη ενδιαφέροντος για το οικογενειακό περιβάλλον, έλλειψη κοινωνικότητας, παλινδρόμηση σε παλαιότερες συμπεριφορές (π.χ. ενούρηση κατά τη</p>	<p>Ενθάρρυνση γονέων να παραμένουν στο νοσοκομείο, όταν το νήπιο νοσηλεύεται.</p> <p>Προτροπή στο νήπιο να εκφράζει συναισθήματα διαμαρτυρίας.</p> <p>Αποδοχή παλινδρομικών συμπεριφορών χωρίς σχόλια .</p> <p>Ενθάρρυνση του νηπίου να μιλάει για τα μέλη της οικογένειάς του.</p> <p>Ενθάρρυνση γονέων να αφήνουν κάποιο αντικείμενο που προσφέρει στα νήπια σιγουριά π.χ. μια αγαπημένη κουβέρτα και ένα παιχνίδι.</p> <p>Ερμηνεία των</p>

<p>Έλλειψη ελέγχου καθημερινής ρουτίνας, εξάρτηση. Σωματικός τραυματισμός και πόνος.</p>	<p>διάρκεια του ύπνου), έλλειψη γλωσσικών ικανοτήτων. Αμεροληψία- οι διάφορες εντυπωσιακές παραστάσεις αυξάνουν το ενδιαφέρον του παιδιού, αντιδρούν αμοιβαία με τα άγνωστα άτομα ή τον οικογενειακό περίγυρο. Συμπεριφορές οι οποίες αντιπροσωπεύουν μια επιφανειακή διευθέτηση, αδιαφορία η οποία συνήθως επέρχεται μετά από τον παρατεταμένο χωρισμό από τους γονείς, σπάνια εμφανίζεται στα νήπια που νοσηλεύονται σε νοσοκομείο. Επίθεση. Παλινδρόμηση συμπεριφοράς. Αρνητικότητα. Ψυχική διάθεση οργής.</p>	<p>συμπεριφορών του νηπίου στους γονείς του. Χρήση μέτρων ανακούφισης.</p>
<p>Προσχολική ηλικία <i>Πρωτοβουλία- ενοχή</i> Χωρισμός</p>	<p>Διαμαρτυρία – λιγότερη θρασύτητα και επιθετικότητα από ότι τα νήπια. Απελπισία- αδράνεια, λύπη, μελαγχολία, έλλειψη ενδιαφέροντος για το</p>	<p>Ενθάρρυνση γονέων να επισκέπτονται συχνά τα παιδιά τους, εάν αυτά νοσηλεύονται. Προτροπή να παραμένουν κοντά τους, όποτε είναι δυνατό.</p>

<p>Σωματικός τραυματισμός και πόνος- ακραίοι τρόποι ενέργειας, ακρωτηριασμός.</p>	<p>Παλινδρόμηση συμπεριφοράς- εξάρτηση, απόσυρση, αισθήματα φόβου, αγωνία, ενοχή, ντροπή.</p>	<p>του. Αποδοχή παλινδρομικής συμπεριφοράς του παιδιού. Παροχή βοήθειας προς το παιδί, ώστε να μετατρέψει τις παλινδρομικές συμπεριφορές σε άλλες καταλληλότερες για την ηλικία του, αν αυτό νοσηλεύεται για παρατεταμένο χρόνο. Ενθάρρυνση για παιχνίδι και άλλες διασκεδαστικές δραστηριότητες. Ομολογία των φόβων του παιδιού και της αγωνίας του.</p>
<p>Σχολική ηλικία Φιλοπονία- κατωτερότητα Χωρισμός (από τους γονείς όπως και από τους συνομήλικους). Έλλειψη ελέγχου- επιβαλλόμενη εξάρτηση, μεταβολή οικογενειακών ρόλων. Σωματικός τραυματισμός και πόνος- φόβος της αρρώστιας αυτής καθαυτής, ανικανότητα και θάνατος.</p>	<p>Συχνά δεν διακρίνεται το στάδιο της διαμαρτυρίας, της μελαγχολίας και της αδιαφορίας. Καθένα από τα παρακάτω μπορεί να δηλώνουν το χωρισμό όπως συμβαίνει με άλλους φόβους- μοναξιά, βαρεμάρα, απόσυρση, θρασύτητα, μελαγχολία, εχθρότητα, απογοήτευση. Ενίοτε με απάθεια να</p>	<p>Προτροπή γονέων να επισκέπτονται τα παιδιά τους ή να μένουν μαζί με αυτά στο χώρο του νοσοκομείου όταν αυτά νοσηλεύονται. Προτροπή να εκφράζουν τα συναισθήματά τους και προφορικά και στην πράξη Αναγνώριση των φόβων του παιδιού και των ενδιαφερόντων του και ενθάρρυνση για συζήτηση.</p>

	<p>δέχονται τον πόνο. Γκρινιάζουν, κλαίνε. Προσπάθειες να ενεργούν γενναία. Επικοινωνία η οποία έχει να κάνει με τον πόνο. Προσπάθεια να αναβάλλουν γεγονότα τα οποία προκαλούν πόνο.</p>	<p>Συμμετοχή του παιδιού σε δραστηριότητες κατάλληλες για το αναπτυξιακό επίπεδο και την κατάσταση στην οποία βρίσκεται το παιδί. Ενθάρρυνση του παιδιού για επικοινωνία με τους συνομήλικους. Κατάλληλη παρέμβαση για να αισθανθεί ανακούφιση από τον πόνο που νιώθει το παιδί χρήση emla, αναλγητικών, αλλαγή θέσης, επικοινωνία, κτλ).</p>
<p>Έφηβοι Αναζήτηση ταυτότητας- διαχυτικότητα Έλλειψη ελέγχου- έλλειψη ταυτότητας, επιβαλλόμενη εξάρτηση. Σωματικός τραυματισμός και πόνος- ακρωτηριασμός, σεξουαλικές αλλαγές Χωρισμός</p>	<p>Αίσθηση απόρριψης. Προτροπή των μελών της οικογένειας να μείνουν ή να επισκέπτονται τον έφηβο, όταν νοσηλεύεται στο νοσοκομείο, συζήτηση για τυχόν προτιμήσεις, με την οικογένεια και τους έφηβους. Απόσυρση. Έλλειψη αυτοελέγχου. Αυτό-ισχυρισμός. Φόβοι, αγωνία. Μελαγχολία.</p>	<p>Επεξήγηση διαδικασιών, θεραπειών και της καθημερινής ρουτίνας. Ενθάρρυνση εφήβου για διατήρηση επικοινωνίας με τους συνομήλικους. Εξασφάλιση ησυχίας.</p>

	Μοναξιά. Ανία. Απόσυρση .	Κατάλληλη μεσολάβηση για ανακούφιση από τον πόνο . Εξασφάλιση ατομικής εκπαίδευσης και ψυχαγωγίας.
--	---------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------

4.2 Νοσηλευτική παρέμβαση κατά την είσοδο του παιδιού στο νοσοκομείο

Η εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο δυνητικά αποτελεί μια ψυχοτραυματική εμπειρία τόσο για το παιδί, όσο και για την οικογένειά του. Ερευνητικά δεδομένα τονίζουν ότι η νοσηλεία του παιδιού, όταν διαρκεί μια βδομάδα ή λιγότερο, δε σχετίζεται με μακροπρόθεσμες συναισθηματικές διαταραχές ή προβλήματα συμπεριφοράς (Douglas, 1975; Quinton & Rutter; 1972). Οι ψυχολογικές όμως επιπτώσεις είναι συνήθως σοβαρές για παιδιά που πάσχουν από κάποιο χρόνια πρόβλημα υγείας που απαιτεί επανειλημμένες εισαγωγές ή μακροχρόνια παραμονή στο νοσοκομείο (Douglas 1975; Quinton & Rutter; 1976).

Αν και είναι επιθυμητό να αποφεύγεται η νοσηλεία ενός παιδιού, όταν το πρόβλημα της υγείας του μπορεί να αντιμετωπιστεί στα εξωτερικά ιατρεία, παρ'όλα αυτά κάτι τέτοιο δεν είναι πάντα δυνατό. Σε αυτήν την περίπτωση η έγκαιρη πρόληψη και η κατάλληλη ψυχολογική στήριξη που παρέχει το προσωπικό υγείας στο νοσηλευόμενο παιδί μπορούν να συμβάλουν στην αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση της αρρώστιας, της θεραπείας και της νοσηλείας.

Οι επιπτώσεις της νοσοκομειακής φροντίδας στον ψυχισμό του παιδιού εξαρτώνται από την αλληλεπίδραση πολλών παραγόντων. Για λόγους κατανόησης, οι παράγοντες αυτοί περιγράφονται σύμφωνα με την ακόλουθη ταξινόμηση (Lipowski, 1971):

(α) Τους ατομικούς παράγοντες που αφορούν τα χαρακτηριστικά του παιδιού, όπως ηλικία, στάδιο νοητικής εξέλιξης, προσωπικότητα, ικανότητες αντιμετώπισης και προσαρμογής σε στρεσογόνες συνθήκες, προηγούμενες εμπειρίες με αρρώστιες κ.λ.π.

(β) Τους διαπροσωπικούς και περιβαλλοντικούς 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.

(γ) Τους παράγοντες που σχετίζονται με την αρρώστια, όπως τη φύση, τη σοβαρότητα, τη χρονιότητά της, τις επιπτώσεις που έχει στην εξωτερική εμφάνιση του παιδιού και τις απαιτήσεις που επιβάλλει η θεραπεία της.

Κανένας από τους προαναφερόμενους παράγοντες δεν καθορίζει από μόνος του την αποτελεσματικότητα της προσαρμογής του παιδιού στην αρρώστια και την νοσηλεία του. Η δυναμική αλληλεπίδραση μεταξύ τους προσδιορίζει τον τρόπο με τον οποίο ένα παιδί αντιμετωπίζει, σε μια δεδομένη στιγμή, το πρόβλημα της υγείας του και την εισαγωγή του στο νοσοκομείο.

Αποβλέποντας στη μείωση των αρνητικών ψυχολογικών επιπτώσεων που δυνητικά έχει η νοσοκομειακή φροντίδα στον ψυχισμό του παιδιού, σε πολλές χώρες εφαρμόστηκαν ορισμένες βασικές διατάξεις που αφορούν τη νοσηλεία του παιδιού στο νοσοκομείο. Οι διατάξεις αυτές θεσμοθετήθηκαν για πρώτη φορά στην Αγγλία, το 1960, από την Εθνική Ένωση για την Ευημερία των Νοσηλευόμενων Παιδιών και αναφέρονται στα εξής θέματα:

(α) Η νοσηλεία των παιδιών πρέπει να γίνεται σε Παιδιατρικά Νοσοκομεία ή Τμήματα, όπου υπάρχει κατάλληλα εκπαιδευμένο προσωπικό για να ανταποκριθεί στις βιοψυχοκοινωνικές ανάγκες του παιδιού.

(β) Οι γονείς πρέπει να έχουν την ελευθερία να επισκέπτονται το παιδί τους, όποτε το επιθυμούν, και να παραμένουν στο νοσοκομείο μαζί του, εάν το θέλουν.

(γ) Το νοσοκομείο πρέπει να διαθέτει εκπαιδευτικές και ψυχαγωγικές δραστηριότητες που εξασφαλίζουν την ομαλή και καλή συνέχιση της ζωής στο σπίτι, το σχολείο και το νοσοκομείο. (Παπαδάτου – Αναγνωστόπουλος, 1999)

4.3 Νοσηλευτική παρέμβαση κατά τη διάρκεια της νοσηλείας

Στις δύσκολες στιγμές του το παιδί αναζητά στήριξη από τους γονείς, τους οποίους θεωρεί παντοδύναμους και ικανούς να το προστατεύσουν από κάθε δυσκολία. Με την εισαγωγή του στο νοσοκομείο, γρήγορα διαπιστώνει αλλαγές στη

συμπεριφορά τους, καθώς οι γονείς το προτρέπουν από τη μια πλευρά να αφηθεί στη φροντίδα “αγνώστων”, που του προκαλούν φόβο με τις παρεμβάσεις τους, και από την άλλη δυσκολεύονται να του προσφέρουν την κατάλληλη υποστήριξη που χρειάζεται, καθώς είναι απορροφημένοι από το δικό τους άγχος. Στις κρίσιμες αυτές στιγμές οποιαδήποτε παρέμβαση είναι σημαντικό να αποβλέπει στην ψυχολογική στήριξη τόσο του παιδιού, όσο και του γονιού που βρίσκεται στο πλευρό του.

Η παρουσία του γονιού κατά τη διάρκεια της νοσηλείας είναι εξίσου απαραίτητη και για το παιδί της προσχολικής ηλικίας, και αυτό διότι το παιδί συνήθως δεν είναι σε θέση να κατανοήσει ότι η ενδεχόμενη προσωρινή απουσία της μητέρας δε σημαίνει ότι το έχει εγκαταλείψει στον απειλητικό χώρο του νοσοκομείου. Οι αντιδράσεις του, όταν την αποχωρίζεται, είναι συχνά δραματικές. Σύμφωνα με τον Robertson (1958), σε ένα πρώτο *στάδιο διαμαρτυρίας*, το παιδί φωνάζει, κλαίει, αρνείται να φάει, παλινδρομεί και συνήθως αποκρούει κάθε προσπάθεια προσέγγισης από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό που προσπαθεί να το παρηγορήσει. Σε ένα δεύτερο *στάδιο απελπισίας*, το παιδί δείχνει πιο ήρεμο, το κλάμα του όμως είναι μονότονο και απελπισμένο, ενώ μοιάζει να μην ενδιαφέρεται για όσα συμβαίνουν γύρω του. Αυτή η επιφανειακή ηρεμία παρερμηνεύεται από το προσωπικό υγείας που λανθασμένα πιστεύει ότι το παιδί προσαρμόστηκε, ενώ, στην πραγματικότητα, με την αντίδρασή του εκδηλώνει τη βαθειά ανέκφραστη θλίψη του. Το παιδί χρησιμοποιεί αυτή την αμυντική συμπεριφορά για να ανταπεξέλθει στις συνθήκες που του προκαλούν έντονο στρες. Όταν η απουσία της μητέρας παρατείνεται, το νοσηλευόμενο παιδί αρχίζει προοδευτικά να προσαρμόζεται σε αυτή τη στερητική κατάσταση. Έτσι, στο τρίτο *στάδιο της απάρνησης*, φαινομενικά το παιδί συμπεριφέρεται με φυσιολογικό τρόπο, καθώς τρώει, παίζει και συμμετέχει στη ζωή του θαλάμου όταν όμως η μητέρα του επιστρέφει, δείχνει να αδιαφορεί για τον ερχομό ή την αποχώρησή της. Η σχέση τους έχει πλέον διαταραχθεί σοβαρά και επηρεάζεται αρνητικά τη γενικότερη ψυχοκοινωνική ανάπτυξη του παιδιού.

Η παραμονή της μητέρας στο νοσοκομείο αποτελεί ένα ζήτημα που έχει συχνά απασχολήσει το προσωπικό υγείας (Ζουμπουλάκης και συν., 1976; Rossant, 1988). Ένα βασικό πλεονέκτημα αυτής της πρακτικής είναι η ασφάλεια που νιώθει το παιδί από την παρουσία του γονιού, να κοιμάται περισσότερο και με την κατάλληλη ενθάρρυνση και γονεϊκή στήριξη να συνεργάζεται αποτελεσματικότερα με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Επίσης, οι θετικές επιπτώσεις είναι εμφανείς στη γρήγορη ανάρρωση και έξοδό του από το νοσοκομείο, καθώς και στις μειωμένες

συναισθηματικές, ψυχολογικές και αρνητικές επιπτώσεις που ακολουθούν τη νοσοκομειακή νοσηλεία. Παράλληλα η μητέρα αντλεί ικανοποίηση από τη συμβολή της στην παρεχόμενη φροντίδα, μειώνεται το άγχος της και απαλλάσσεται από ενδεχόμενες ενοχές που έχει επειδή το παιδί της αρρώστησε.

Για να είναι αποτελεσματική η συναισθηματική στήριξη του παιδιού, είναι σημαντικό να περιλαμβάνει και τη φροντίδα της οικογένειάς του. Κατά την περίοδο της νοσηλείας, η σχέση του προσωπικού με τους γονείς μπορεί να αξιοποιηθεί, όταν αναγνωρίζεται και διευκρινίζεται ο συγκεκριμένος ρόλος και τα καθήκοντα που μπορεί να αναλάβει ο γονιός ο οποίος αντιμετωπίζεται ως μέλος της διεπιστημονικής ομάδας που παρέχει φροντίδα στο παιδί. Παράλληλα, στα πλαίσια μιας συλλογικής συνεργασίας, το προσωπικό υγείας μπορεί να ευαισθητοποιήσει και να εκπαιδεύσει το γονιό σε γενικότερα θέματα προληπτικής ιατρικής (εμβόλια, οδηγίες διατροφής, υγιεινής διαβίωσης κ.λπ.) και ψυχικής υγείας (θέματα διαπαιδαγώγησης, εποικοδομητικής αντιμετώπισης του παιδιού κ.λπ.), συμβάλλοντας θετικά στη γενικότερη εξέλιξή του.

Η ατμόσφαιρα που επικρατεί στο νοσοκομείο, ιδιαίτερα κατά τις ημέρες εφημερίας, επηρεάζει αναμφισβήτητα το παιδί, αυξάνοντας το άγχος και τον πανικό του. Όταν ο μικρός ασθενής νοσηλεύεται σε θάλαμο μαζί με πολλά παιδιά, όταν καταλήγει σε ένα κρεβάτι στο διάδρομο ή όταν βρίσκεται κοντά σε ένα σοβαρά άρρωστο παιδί, επηρεάζεται από το κλίμα και τις συνθήκες που επικρατούν γύρω του. Συχνά έρχεται σε επαφή με το προσωπικό υγείας το οποίο, κάτω από την πίεση και το φόρτο εργασίας, γίνεται απότομο και απρόσωπο στην επαφή του.

Σε αυτές τις συνθήκες, το παιδί βιώνει έντονες και συχνά τραυματικές εμπειρίες, γι' αυτό και είναι απαραίτητο να του δίνεται η ευκαιρία να τις εκφράσει και να τις επεξεργαστεί μέσα από το παιχνίδι. Έτσι, κάθε παιδιατρικό νοσοκομείο, παράλληλα με τους ευρύχωρους, κατάλληλα διακοσμημένους και λειτουργικούς χώρους, πρέπει να διαθέτει ένα Τμήμα Παιγνιοθεραπείας, πλαισιωμένο από εξειδικευμένο προσωπικό που παρέχει τη δυνατότητα δημιουργικής, ψυχαγωγικής και θεραπευτικής απασχόλησης μέσα από το παιχνίδι (Azarnoff & Flegal, 1980; Lindquist, 1989). Στον ασφαλή κόσμο του παιχνιδιού, το παιδί μεταφέρει τις εμπειρίες και τα συναισθήματα που βιώνει καθημερινά στα πλαίσια του νοσοκομείου. Εκφράζει ελεύθερα το θυμό, το φόβο, τις αγωνίες και τη χαρά που συχνά διστάζει να εξωτερικεύσει. Το παιχνίδι του επιτρέπει να ξαναβιώσει και να αναπαραστήσει τραυματικές εμπειρίες που αντιμετώπισε ή το προβληματίζουν. Με αυτόν τον τρόπο

ελέγχει τους φόβους του και αντλεί δύναμη για να αντιμετωπίσει καταστάσεις που το απειλούν. Δεν είναι σπάνιες οι φορές που ανάμεσα στις προτιμήσεις των νοσηλευόμενων παιδιών συμπεριλαμβάνεται και το : “παιχνίδι του γιατρού”, μέσα από το οποίο επεξεργάζονται τρία βασικά θέματα (Kirman, 1981) :

1. Μια τραυματική εμπειρία εξαιτίας της αιφνίδιας εισαγωγής του παιδιού στο νοσοκομείο και της απομάκρυνσής του από το οικείο περιβάλλον του (π.χ αναπαριστά ένα ατύχημα που δικαιολογεί την οικογενειακή αναστάτωση, τη μεταφορά και άμεση νοσηλεία του στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας)
2. Την εμπειρία της υποβολής του σε θεραπευτικές διαδικασίες (π.χ με πρόθεση να φροντίσει και να γιατρέψει μια κούκλα, της κάνει ενέσεις, επεμβάσεις και διοχετεύει σε αυτήν ελεύθερα όλη την επιθετικότητά του)
3. Την περιέργεια και διερεύνηση του σώματος και της σεξουαλικότητας.

Και στις τρεις περιπτώσεις, μέσα από το “παιχνίδι του γιατρού”, το παιδί επιδιώκει να ελέγξει τους φόβους και να επιβεβαιώσει την κυριαρχία του στις εμπειρίες που το απειλούν ή το κατακλύζουν. Η συμβολική γλώσσα του παιχνιδιού αποτελεί ένα διαγνωστικό μέσο της ψυχικής του κατάστασης και μπορεί να βοηθήσει το ευαίσθητοποιημένο προσωπικό υγείας να κατανοήσει και να επικοινωνήσει αποτελεσματικότερα με το μικρό ασθενή. Επιπλέον, το παιχνίδι μπορεί να χρησιμοποιηθεί από ειδικούς (ψυχολόγους και ψυχιάτρους) ως θεραπευτικό μέσο για την επεξεργασία τραυματικών ή οδυνηρών εμπειριών που το παιδί βιώνει μέσα στο νοσοκομείο. Αναμφισβήτητα, η χρήση της παιγνιοθεραπείας συμβάλλει στη μείωση των συναισθηματικών δυσκολιών που προκύπτουν τόσο κατά τη διάρκεια της νοσηλείας, όσο και μετά την έξοδο από το νοσοκομείο (Παπαδάτου-Αναγνωστόπουλος, 1999).

Κεφάλαιο 5

5.1 Η κατάληξη του παιδιού με χρόνια νόσημα

Όταν το παιδί ή ο έφηβος μπαίνει στο τελικό στάδιο της ζωής του, εκφράζει άμεσα ή έμμεσα ή συμβολικά τη γνώση ή διαίσθησή του ότι πεθαίνει και αποχαιρέτά τα αγαπημένα του πρόσωπα (Papadatou, 1988, 1991; Papadatou et al., 1995). Στην πραγματικότητα, όπως αναφέρει η Raimbault (1983), «ξέρει» ότι δεν γνωρίζει τι είναι ο θάνατος – πράγμα που κανείς άλλωστε δεν ξέρει-, αλλά βιώνει ορισμένα συναισθήματα, φαντασιώσεις και πεποιθήσεις που εκδηλώνει μέσα από τις ζωγραφιές, το παιχνίδι και την επικοινωνία του με τους άλλους (Baker, 1991; Bluebond-Langner, 1997; Raimbault, 1983; Παπαδάτου, 1986, 1989).

Συχνά σε αυτό το τελικό στάδιο, το παιδί ή ο έφηβος βιώνει προοδευτική απόσυρση και συναισθηματικά αποεπένδυση από τις σχέσεις του με αγαπημένα πρόσωπα, που όμως δεν είναι ολική. Τις περισσότερες φορές διατηρεί ή αναπτύσσει ένα στενό δεσμό με κάποιο άτομο που εμπιστεύεται και πιστεύει ότι θα το συνοδεύσει στην πορεία του προς το θάνατο. Η ανάγκη του να αποσυρθεί δεν παύει να συνυπάρχει με την ανάγκη του να ανήκει στο οικογενειακό σύστημα και να αναγνωρίζεται ως μέλος του. Ένας σημαντικός αριθμός παιδιών και εφήβων ολοκληρώνουν κάποιο έργο, στόχο, αφήνουν κάποιο μήνυμα ή δίνουν συμβουλές σε αγαπημένα τους άτομα και ταυτόχρονα νόημα στην ύπαρξή τους (Papadatou, 1989; Papadatou, et al., 1995).

Μέσα από μια δυναμική διαδικασία αλληλεπίδρασης, το παιδί ή ο έφηβος επηρεάζεται από το άμεσο περιβάλλον του (συγγενείς, προσωπικό, άλλα άρρωστα παιδιά), ενώ συγχρόνως το επηρεάζει, και συχνά επιλέγει, συνειδητά ή ασυνειδητά, τη στιγμή και τις συνθήκες μέσα στις οποίες πεθαίνει. (Παπαδάτου-Αναγνωστόπουλος, 1999)

5.2 Αντιδράσεις οικογενειών στο θάνατο παιδικής ηλικίας : η διαδικασία θλίψης

Κανένα γεγονός δεν είναι πιο καταστρεπτικό για τις οικογένειες από την απειλητική ή πραγματική απώλεια ενός παιδιού. Οι οικογένειες, ειδικά οι γονείς, στερούνται από την χαρά και την εκπλήρωση της προσοχής ενός παιδιού που μεγαλώνει. Όλα τα μέλη της οικογένειας επηρεάζονται από την απώλεια και οι

ανάγκες τους πρέπει να αναγνωρίζονται ούτως ώστε να απαλύνεται η θλίψη τους. Οι νοσηλευτές χρειάζεται να δείχνουν κατανόηση για τη διαδικασία της θλίψης πριν (αν ο θάνατος είναι προσδοκώμενος) ,κατά τη διάρκεια, και μετά το θάνατο για την καλύτερη διαχείριση της καθοδήγησης και της συναισθηματικής υποστήριξης στην υπόλοιπη οικογένεια.

Προς απάντηση σε οποιαδήποτε απώλεια υπάρχει μια αντίδραση θλίψης. Η **προκαταβολική θλίψη** μπορεί να προηγηθεί ενός προσδοκώμενου θανάτου. Η **οξεία θλίψη** αναπτύσσεται εντός ωρών, στις ημέρες μετά από έναν θάνατο και είναι χαρακτηριστικό των σωματικών συμπτωμάτων μαζί με μια έντονη υποκειμενική λύπη. Το πένθος αναφέρεται στη μεγάλη διαδικασία που αρχίζει με την οξεία θλίψη και επεκτείνεται σε μια περίοδο αναδιοργάνωσης της ψυχολογικής ζωής, με τη σύνδεση σε καινούριους ανθρώπους και καταστάσεις. Η απώλεια αναφέρεται συχνά στη περίοδο πένθους μέσω της θλίψης.

Στον αναμενόμενο θάνατο η οικογένεια επικεντρώνεται κυρίως στο τι θα μεσολαβήσει πριν και μετά από τον θάνατο. Στον απροσδόκητο θάνατο η οικογένεια αντιμετωπίζει την τραγική απώλεια στις ζωές τους, χωρίς την ευκαιρία για προκαταβολική θλίψη. Σε καθεμία περίπτωση οι νοσηλευτές μπορούν να βοηθήσουν στη διαδικασία θλίψης, αν είναι σε θέση να αναγνωρίσουν τις αναμενόμενες φυσιολογικές και σωματικές αντιδράσεις της οικογένειας και μέσω διαλόγου με αυτήν να απαλύνουν, εν μέρει, τον πόνο τους και να τους βοηθήσουν να προσαρμοστούν στην καινούρια πραγματικότητα.

Προκαταβολική θλίψη

Όταν ο θάνατος είναι η αναμενόμενη ή πιθανή έκβαση μιας χρόνιας ασθένειας, οι αλλαγές στη συμπεριφορά του παιδιού και της υπόλοιπης οικογένειας είναι αναμενόμενες στην προκαταβολική θλίψη. Η προκαταβολική θλίψη μπορεί να περιλαμβάνει ποικίλες συμπεριφορές και εντάσεις, θυμό, κατάθλιψη και άλλες ψυχολογικές μεταπτώσεις.

Οξεία θλίψη

Όταν επέρχεται ο θάνατος, είτε είναι αναμενόμενος είτε όχι, η θλίψη μπορεί να αναπτυχθεί εντός λίγων ωρών ή λίγων ημερών. Η οξεία θλίψη είναι ένα σύνδρομο άρνησης με ψυχολογικά και σωματικά συμπτώματα τα οποία μπορούν να

προκαλέσουν έντονη στεναχώρια. Οι αντιδράσεις όπως οι υποτιθέμενες φωνές του νεκρού προσώπου, η απομάκρυνση από άτομα που θέλουν να βοηθήσουν και η συντριπτική ενοχή συναισθήματος για την αποτυχία να αποτραπεί ο θάνατος μπορούν να κάνουν τα άτομα που θρηνούν να φοβηθούν πως θα καταρρεύσουν διανοητικά και σωματικά.. Αντίθετα, αυτά τα συμπτώματα είναι κανονικές, απαραίτητες και αναμενόμενες απαντήσεις. Τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, παρά το θρήνο και τον πόνο τους, προσπαθούν μέσω της εργασίας τους να ανακτήσουν ξανά τον κοινωνικό τους ρόλο.

Αν και τα συμπτώματα θλίψης πρέπει να εμφανιστούν αμέσως μέσω μιας κρίσης, μπορούν να καθυστερήσουν ή και να υπερβληθούν. Στα πλαίσια των φυσιολογικών απαντήσεων της θλίψης, μπορεί να εμφανιστούν διαστρεβλωμένες ενέργειες, όπως η εχθρότητα, η κατάθλιψη με τάσεις αυτοκτονίας ή η υπερδραστηριότητα χωρίς την αίσθηση της απώλειας μπορούν να εμφανιστούν. Οι νοσηλευτές που εργάζονται με αυτές τις οικογένειες, πρέπει να είναι σε θέση να γνωρίζουν την συμπτωματολογία της κανονικής θλίψης, για να είναι σε θέση να διαγνώσουν έγκαιρα το σπάνιο περιστατικό των υπερβολικών αντιδράσεων θλίψης.

Πένθος

Μετά από τον θάνατο, η εκτεταμένη διαδικασία της λύπης ή του πένθους ξεκινά και επεκτείνεται σε μια περίοδο ρύθμισης της απώλειας, με προσκόλληση σε καινούριους ανθρώπους και με ανάπτυξη νέων ενδιαφερόντων. Αντίθετα με την κοινή πεποίθηση ότι το πένθος ολοκληρώνεται μέσα σε ένα έτος, η έρευνα δείχνει ότι η θλίψη μπορεί να κρατήσει χρόνια και πως μπορεί να υπάρξει μια ενδυνάμωση της θλίψης κατά τη διάρκεια των πρώτων ετών μετά την απώλεια.

Ψυχικός κλονισμός και δυσπιστία

Ο κλονισμός και η δυσπιστία φαίνονται κατά τη διάρκεια της άμεσης φάσης της θλίψης. Όπως όταν ένας γονέας λέει "Ημασταν τόσο προετοιμασμένοι για το θάνατο του γιου μας όσο κανένας άλλος, αλλά ήταν ένας ψυχικός κλονισμός όταν μέσα σε μια στιγμή τελείωσε η ζωή του. Δεν μπορώ να ξεπεράσω το γεγονός πως μια ζωή μπορεί να τελειώσει τόσο γρήγορα." Αυτό το προσωρινό μούδιασμα προστατεύει την υπόλοιπη οικογένεια από τον συντριπτικό πόνο που συνδέεται με τη θλίψη.

Η έκφραση της θλίψης

Όταν εξασθενίζει το “μούδιασμα”, μια περίοδος έντονης θλίψης αρχίζει και χαρακτηρίζεται από καημό και λύπη για τον αποθανόντα. Κατά τη διάρκεια αυτού του σταδίου πολλά από τα σημάδια της οξείας θλίψης είναι εμφανή και φυσικές καταγγελίες όπως η ανικανότητα στον ύπνο και οι αλλαγές όρεξης είναι συνηθισμένες. Υπάρχει μια τάση να αναθεωρηθούν τα γεγονότα της “χαμένης” ζωής και να αξιολογηθεί η σχέση με τον αποθανόντα με βάση την πραγματικότητα. Στον χρόνο τα συναισθήματα της ενοχής και του θυμού είναι αναμενόμενα.

Η αποδιοργάνωση και η απελπισία

Κατά τη διάρκεια αυτού του σταδίου ο πόνος της απώλειας αντικαθίστανται πρώτιστα από το κενό, την απάθεια και τη βαθιά κατάθλιψη. Υπάρχει ένα συναίσθημα ότι η ζωή δεν έχει καμία έννοια και ότι ο πόνος δεν θα τελειώσει ποτέ. Αυτό αναφέρεται κυρίως στους γονείς. Παραδείγματος χάριν, οι μητέρες συχνά ισχυρίζονται πως έχουν υποστεί διπλή απώλεια – απώλεια του παιδιού τους και απώλεια του ρόλου τους ως μητέρες. Τα συναισθήματα της αποξένωσης από άλλα αγαπημένα πρόσωπα είναι αναμενόμενα και η κοινωνική απομόνωση μπορεί να ενθαρρύνει την κατάθλιψη.

Αναδιοργάνωση

Η αναδιοργάνωση αναφέρεται στην αποκατάσταση από την απώλεια. Κατά τη διάρκεια αυτής της πολύ βαθμιαίας διαδικασίας που τα μέλη της οικογένειας βρίσκουν πάλι την έννοια στη διαβίωση, αναδιαρρυθμίζεται η ζωή χωρίς τους αποθανόντες, αναπτύσσοντας νέες σχέσεις και μαθαίνοντας να ζουν με την μνήμη αυτού που πέθανε με πολύ λιγότερο πόνο. Δεν σημαίνει ποτέ ότι το άτομο αυτό θα ξεχαστεί και ο πόνος θα εξαλειφθεί. Πάντα παραμένει ένας βαθύς πόνος που δεν αντικαθίσταται ποτέ με την ευτυχία. (Wong, 1996)

5.3 Πώς αντιλαμβάνονται τα παιδιά με χρόνιο νόσημα το θάνατο

Παιδιά που ζουν με συγκεκριμένους όρους λόγω της ασθένειάς τους πρέπει να αντιμετωπίσουν την πιθανότητα του θανάτου, μια πιθανότητα που μπορεί να έχει σοβαρό αντίκτυπο στις ζωές τους. Ο αντίκτυπος του επικείμενου θανάτου

επηρεάζεται πολύ από διάφορους παράγοντες, συμπεριλαμβανομένης της αναπτυξιακής ηλικίας του παιδιού, της εμπειρίας του παιδιού με την διάγνωση και τον ρόλο και την αντίδραση των γονέων του παιδιού.

Η κατανόηση των παιδιών σχετικά με την έννοια του θανάτου παραλληλίζεται με τη γνωστική και ψυχοκοινωνική ανάπτυξή τους. Το πώς βλέπουν ακριβώς τα πάσχοντα παιδιά το θάνατο είναι ένα μυστήριο, επειδή δεν υπάρχει κανένας τρόπος να καταλάβουμε τις απόψεις τους σχετικά με το θάνατο. Είναι αρκετά πιθανό, σε σχέση με τις γνωστικές δυνατότητές τους, να μην έχουν καμία έννοια του θανάτου. Ο εγωκεντρισμός των νηπίων και ο ασαφής διαχωρισμός της πραγματικότητας με την φαντασία καθιστούν αδύνατο για αυτά να καταλάβουν την έννοια της ζωής.

Τα παιδιά μεταξύ 3 και 5 ετών συνήθως έχουν ακούσει τη λέξη *θάνατος* και έχουν κάποια ιδέα της έννοιάς του. Μπορούν να αναγνωρίσουν το γεγονός του φυσικού θανάτου, αλλά δεν βλέπουν ότι περιλαμβάνει την απώλεια των δυνατοτήτων που ένα πρόσωπο έχει στη ζωή. Το νεκρό πρόσωπο στο φέρετρο αναπνέει ακόμα, τρώει και κοιμάται. Ο θάνατος είναι προσωρινός και βαθμιαίος· η ζωή και ο θάνατος μπορούν να αλλάξουν θέσεις μεταξύ τους. Λόγω της ανωριμότητάς τους, δεν έχουν καμία πραγματική κατανόηση της καθολικότητας και του αμετάβλητου του θανάτου. Οι λέξεις όπως *για πάντα* και *ο καθένας* έχουν μόνο σημασία στην εγωκεντρική σκέψη του παιδιού.

Ένα μεγάλο μέρος των χαρακτηριστικών που αναφέρονται στη προσχολική περίοδο σχετικά με την κατανόηση του θανάτου αφορά επίσης τα παιδιά σχολικής ηλικίας, ιδιαίτερα εκείνων που είναι μεταξύ 6 ή 7 ετών. Αυτά τα παιδιά έχουν μια βαθύτερη κατανόηση του θανάτου υπό την συγκεκριμένη έννοια. Υπάρχει περίπτωση να προσπαθήσουν να αποδώσουν μια καλύτερη, για αυτά, έννοια στο γεγονός με την προσωποποίηση του θανάτου ως διάβολο, Θεό, φάντασμα ή μπαμπούλα. Καθώς μερικά από αυτά τα ονόματα χρησιμοποιούνται, τα παιδιά συνδέουν καταστρεπτικές εικόνες με τον θάνατο που συχνά σχετίζονται με φόβο για ακρωτηριασμό και τιμωρία. Οι φυσιοκρατικές και συνήθεις εξηγήσεις του θανάτου, όπως "όταν πεθάνεις, το σώμα σου θα αποσυντεθεί στο έδαφος," είναι επίσης κοινές.

Μέχρι 9 ή 10 ετών τα περισσότερα παιδιά έχουν μια καλύτερη έννοια του θανάτου. Συνειδητοποιούν ότι είναι αναπόφευκτος και καθολικός. Η στάση τους απέναντι στον θάνατο επηρεάζεται πολύ από τις αντιδράσεις και τις τοποθετήσεις άλλων, ιδιαίτερα των γονέων τους.

Αν και η έννοια του θανάτου για τα παιδιά περιορίζεται από τις γνωστικές

δυνατότητές τους, αναπτύσσουν μια εκτίμηση για αυτό που τους συμβαίνει μέσω της εμπειρίας που αποκτούν από την ασθένειά τους. Δεδομένου ότι αυτά τα παιδιά αποκτούν πληροφορίες για την κατάστασή τους, αναπτύσσουν τις διαφορετικές ιδέες για τον εαυτό τους, μια διαδικασία που εμφανίζεται σε πέντε στάδια (Bluebond - Langner, 1989):

Στάδιο 1: Η ασθένεια είναι μια σοβαρή ασθένεια. Νέα ταυτότητα του "άρρωστου" παιδιού.

Στάδιο 2: Ανακάλυψη της σχέσης του φαρμάκου και της αποκατάστασης. Μαθαίνει τα ταμπού της ασθένειας και του θανάτου.

Στάδιο 3: Κατανόηση των σκοπών και των επιπτώσεων των ειδικών διαδικασιών. Η αίσθηση της ευημερίας αρχίζει να εξασθενεί και αντιλαμβάνεται τον εαυτό του ως διαφορετικό από τους άλλους.

Στάδιο 4 : Η ασθένεια αντιμετωπίζεται ως μόνιμη κατάσταση. Αρχίζει η ύπαρξη της αίσθησης ότι πάντα θα είναι άρρωστο και ποτέ δε θα γίνει καλά.

Στάδιο 5: Συνειδητοποίηση ότι υπάρχει μόνο ένας συγκεκριμένος αριθμός φαρμάκων. Συνειδητοποίηση (άμεσα ή έμμεσα) της μοιραίας πρόγνωσης.

Το χρονικό σφάλμα μεταξύ των σταδίων τείνει να είναι το ίδιο για όλα τα παιδιά ανεξάρτητα από την ηλικία. Η μετάβαση από το πρώτο στάδιο στο δεύτερο στάδιο εμφανίζει γρήγορα υποτροπή. Η μετάβαση μέσω του δεύτερου, του τρίτου και τετάρτου σταδίου παίρνει κάπως περισσότερο, αλλά η μετάβαση στο πέμπτο στάδιο μπορεί να πραγματοποιηθεί μόλις μαθαίνει το παιδί για το θάνατο και όλη η γνώση από τα προηγούμενα στάδια συντίθεται γρήγορα σε μια νέα αυτό-επαγρύπνηση. Εφόσον η εμπειρία, και όχι η ηλικία ή η διανοητική δυνατότητα, είναι ο κρίσιμος παράγοντας για τη διάβαση μέσω αυτών των σταδίων, τα μικρά παιδιά που έχουν υποβληθεί στη θεραπεία για αρκετούς μήνες μπορούν να ξέρουν περισσότερα για την διάγνωσή τους από τους εφήβους των οποίων η ασθένεια έχει εντοπιστεί πρόσφατα (Wong, 1996).

5.4 Πώς επηρεάζει ο θάνατος παιδιών με χρόνια νόσημα την οικογένεια

Τα μέλη της οικογένειας δε θρηνούν μόνο το θάνατο του παιδιού· θρηνούν επίσης και την απώλεια της οικογένειας όπως ακριβώς την είχαν ζήσει και την ήξεραν τόσα χρόνια. Όσο κι αν έχουν προετοιμαστεί ψυχολογικά, ο θάνατος διαταράσσει την

ισορροπία του οικογενειακού συστήματος αναγκάζοντας τα μέλη του να αναζητήσουν μια νέα δυναμική ισορροπία, διαφορετική από εκείνη που υπήρχε προηγουμένως. Υιοθετούν νέους ρόλους, θέτουν νέους κανόνες, αναθεωρούν τους στόχους, τις αξίες και τις προτεραιότητές τους. Οι αλλαγές αυτές είναι αναπόφευκτες και απαραίτητες για τη διαμόρφωση μιας νέας ισορροπίας. Το πένθος τους είναι μακροχρόνιο και επηρεάζεται από ατομικούς, κοινωνικούς και πολιτισμικούς παράγοντες. Παρόλο που ο θάνατος αφορά το συγκεκριμένο παιδί, το κάθε μέλος θρηνεί την απώλεια μιας διαφορετικής, προσωπικής και μοναδικής σχέσης που είχε αναπτύξει μαζί του (Παπαδάτου, 1991).

Για τους γονείς, ο θάνατος του παιδιού ανατρέπει όλους τους νόμους της φύσης. Είναι αδιανόητος και κατά συνέπεια ανεξήγητος. Το πένθος τους παρουσιάζει ιδιαιτερότητες ως προς την πολυπλοκότητα, χρονιότητα και ένταση, με αποτέλεσμα να παρερμηνεύεται, καθώς παρουσιάζει μια εικόνα « παθολογίας » σύμφωνα με τα διαγνωστικά κριτήρια ενός περιπεπλεγμένου πένθους. Τις περισσότερες φορές αποτελεί μια φυσιολογική πορεία θρήνου η οποία, για να γίνει κατανοητή, απαιτεί τη βαθύτερη μελέτη των ιδιαιτεροτήτων που την χαρακτηρίζουν (Rando, 1986).

Κάθε γονιός δε θρηνεί μόνο το χαμό του παιδιού του, αλλά και όλα τα όνειρα, τις προσδοκίες, τις ανάγκες, τις σκέψεις, τα συναισθήματα που είχε εναποθέσει σε αυτό το παιδί από τη στιγμή της σύλληψής του. Θρηνεί ένα κομμάτι από τον εαυτό του. Θρηνεί την ταυτότητα που είχε ως « γονιός » του συγκεκριμένου παιδιού. Η αίσθηση κενού, ανασφάλειας, σύγχυσης και κατάθλιψης διαρκούν για μεγάλα χρονικά διαστήματα. Συνοδεύονται από αυξημένα συναισθήματα ενοχής, καθώς ο γονιός ανατρέχει σε όλες εκείνες τις στιγμές που δεν ανταποκρίθηκε στα ιδανικά του, σύμφωνα με τα οποία έπρεπε να είναι «τέλειος» στο ρόλο του, διαρκώς διαθέσιμος, καλός, υπομονετικός, προστατευτικός και απόλυτα δοτικός προς το παιδί του. Αυτές οι μη ρεαλιστικές προσδοκίες, για το ρόλο που έπρεπε να έχει παίξει αυξάνουν τις ενοχές και την αίσθηση ότι απέτυχε ως γονιός, επηρεάζοντας αρνητικά την αυτοεκτίμησή του. Όταν τις αναγνωρίσει ως φυσιολογικές αντιδράσεις και τις επεξεργαστεί, θα διευκολυνθεί σημαντικά στην ολοκλήρωση της διεργασίας του θρήνου που βιώνει. Όταν όμως οι αυξημένες ενοχές του παρατείνονται μέσα στο χρόνο και καταφεύγει σε αυτοτιμωρητικές και αυτοκαταστροφικές πράξεις, τότε το πένθος του παίρνει παθολογικές διαστάσεις.

Σημαντικά προβλήματα προκύπτουν στην οικογένεια όταν οι γονείς προσδοκούν ότι το άλλο τους παιδί θα « πάρει την θέση » αυτού που πέθανε, όταν το

συγκρίνουν αρνητικά με την εξιδανικευμένη εικόνα του νεκρού αδερφού / ής, όταν το υπερπροστατεύουν από φόβο μην το χάσουν ή όταν εκφράζουν άμεσα ή έμμεσα την επιθετικότητά τους γιατί « ζει » ή γιατί προσαρμόστηκε « γρήγορα » και « εύκολα » στην απώλεια. Μερικές φορές καταφεύγουν σε μια βεβιασμένη αναπλήρωση του κενού με την απόκτηση άλλου παιδιού από το οποίο έχουν μη ρεαλιστικές προσδοκίες, με αποτέλεσμα το παιδί αυτό να παρουσιάζει ψυχολογικά προβλήματα στην μετέπειτα εξέλιξή του (Cain & Cain ,1964).

Παρ' όλες τις δυσκολίες, την χρονιότητα και την πολυπλοκότητα του πένθους, οι γονείς επιβιώνουν. Η άποψη ότι το στρες από την χρόνια αρρώστια και τον θάνατο ενός παιδιού αυξάνουν την συχνότητα των διαζυγίων αποτελεί μύθο (Sabbeth & Leventhal, 1984). Χωρίς αμφιβολία, η συζυγική σχέση δοκιμάζεται, καθώς απορροφημένη από το θρήνο τους οι δύο σύντροφοι δεν είναι σε θέση να στηρίξουν ο ένας τον άλλον όπως συνέβαινε στο παρελθόν. Άλλοτε πάλι, αλληλοπροστατεύονται, με αποτέλεσμα να μην μοιράζονται τα συναισθήματά τους, άλλοτε μεταθέτει ο ένας στον άλλον το θυμό που προκαλεί η απώλεια του παιδιού. Συχνά φοβούνται ότι, πέρα από το παιδί, κινδυνεύει να χαθεί και η δική τους σχέση. Είναι ιδιαίτερα σημαντικό να αναγνωρίσει το ζευγάρι ότι ο καθένας έχει το δικό του μοναδικό τρόπο να πενθεί και ότι η διεργασία του θρήνου αποτελεί προσωπική εμπειρία. Σε καμία περίπτωση δεν «ξεχνιέται» το παιδί, όμως η αίσθηση του κενού που προκάλεσε ο θάνατός του διατηρείται και εντάσσεται μέσα στην καθημερινή ζωή, αποτελώντας αναπόσπαστο μέρος της. Σύμφωνα με ερευνητικά δεδομένα (Martinson, 1991), τα συμπτώματα θρήνου παραμένουν έκδηλα επτά έως εννέα χρόνια μετά το θάνατο του παιδιού, γεγονός που τονίζει η χρονιότητα του πένθους των γονιών.

Ο θάνατος ενός παιδιού έχει σημαντικές και μακροχρόνιες ψυχολογικές επιπτώσεις στα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας που δεν θρηνούν μονάχα την απώλεια του/της αδελφού/ής τους, αλλά και την απώλεια της φροντίδας και συναισθηματικής διαθεσιμότητας των γονιών, οι οποίοι απορροφημένοι από το δικό τους πόνο δυσκολεύονται να ανταποκριθούν στις ανάγκες τους. Επτά με εννέα χρόνια μετά το θάνατο του/της αδελφού/ής τους αναφέρουν εκδηλώσεις θρήνου τις οποίες αποδίδουν στο συγκεκριμένο θάνατο. Οι σημαντικότερες εκδηλώσεις περιλαμβάνουν μια τάση κοινωνικής απομόνωσης, αισθήματα μοναξιάς και θλίψης, αλλά και την απόκτηση ωριμότητας που συνδέουν με την εμπειρία της αρρώστιας η οποία σημάδεψε τη ζωή τους (Martinson et al., 1987). Σύμφωνα με την Davies (1991), οι κυριότεροι παράγοντες που επηρεάζουν τις αντιδράσεις των παιδιών στο θάνατο

του/της αδελφού/ής τους είναι : α) ο βαθμός του συναισθηματικού δεσμού που προϋπήρχε ανάμεσα στα αδέρφια (όσο στενότερος ήταν ο δεσμός, τόσο μεγαλύτερη η ένταση των εκδηλώσεων θρήνου και οι δυσκολίες προσαρμογής), β) τα χαρακτηριστικά του οικογενειακού περιβάλλοντος (όσο στενότερες ήταν οι σχέσεις ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας, τόσο λιγότερα προβλήματα εμφανίστηκαν μετά το θάνατο του παιδιού) και γ) η αυτοεκτίμηση του παιδιού. Όταν κυριαρχούσαν αισθήματα ενοχής (π.χ. «είμαι υπεύθυνος για το θάνατό του»), ή αισθήματα ανεπάρκειας (π.χ. «δεν είμαι τόσο καλός όσο ο αδελφός μου»), τότε τα ψυχολογικά προβλήματα ήταν συχνότερα και παρεμπόδιζαν την ολοκλήρωση της διεργασίας του θρήνου.

Η οποιαδήποτε θεραπευτική παρέμβαση πρέπει να στηρίζεται στη βαθιά γνώση των διεργασιών θρήνου που βιώνουν τόσο οι ενήλικες, όσο και τα παιδιά που βρίσκονται αντιμέτωπα με το θάνατο ενός μέλους της οικογένειας. Καθένας τους είναι δυνατό να βιώνει μια ατομική διεργασία θρήνου, αυτή όμως ολοκληρώνεται μέσα σε ένα οικογενειακό σύστημα το οποίο επηρεάζεται, αλλάζει και εξελίσσεται μέσα στο χρόνο. (Παπαδάτου – Αναγνωστόπουλος, 1999)

5.5 Αντιδράσεις των παιδιών στο θάνατο

Ο θάνατος είναι η τραγική κατάληξη ενός παιδιού με χρόνια ασθένεια. Όταν το παιδί μπαίνει στο τελικό αυτό στάδιο της ζωής του έχει τη διαίσθηση ότι πεθαίνει. Πολλές φορές όμως δεν μπορεί να κατανοήσει τι ακριβώς είναι ο θάνατος και τι επέρχεται μετά από αυτόν. Ενδεικτικά παρατίθεται ένα νοσηλευτικό πλάνο σχετικά με το πώς τα παιδιά αντιλαμβάνονται την έννοια του θανάτου και τις αντιδράσεις τους σε αυτόν ανάλογα με το αναπτυξιακό τους επίπεδο, καθώς επίσης και προτάσεις υποστήριξης από το νοσηλευτικό προσωπικό.

<i>Οι έννοιες του θανάτου</i>	<i>Αντιδράσεις στο θάνατο</i>	<i>Προτάσεις υποστήριξης</i>
Βρέφη και νήπια		
Ο θάνατος έχει ελάχιστη σημασία για τα παιδιά τα οποία είναι κάτω από έξι	Με το θάνατο κάποιου άλλου προσώπου μπορεί να συνεχίσουν να	Βοήθεια στους γονείς να συμβιβαστούν με τα συναισθήματά τους

<p>μηγών</p> <p>Μετά τη σύνδεση μεταξύ γονέων-παιδιού και την ανάπτυξη εμπιστοσύνης που έχει δημιουργηθεί, η απώλεια, ακόμα και προσωρινή από έναν σημαντικό άνθρωπο είναι μεγάλη</p> <p>Παρατείνοντας το διαχωρισμό κατά τη διάρκεια των πρώτων χρόνων πιστεύεται πως είναι πιο σημαντικός στην περίοδο της μελλοντικής φυσικής, κοινωνικής και συναισθηματικής ανάπτυξης από κάθε άλλη ακόλουθη ηλικία</p> <p>Τα νήπια είναι εγωκεντρικά και μπορούν να σκεφτούν μόνο γεγονότα στα όρια της δικής τους σκέψης για τη ζωή</p> <p>Η εγωκεντρικότητά τους και ο αόριστος διαχωρισμός της πραγματικότητας και της φαντασίας κάνει αδύνατη για αυτά να συμπεριλάβουν την απουσία της ζωής</p> <p>Αντί να καταλάβουν το θάνατο τα παιδιά αυτής της ηλικίας επηρεάζονται</p>	<p>ενεργούν σαν αυτός ο άνθρωπος να είναι εν ζωή</p> <p>Όσο τα παιδιά μεγαλώνουν θα είναι σε πολύ μεγαλύτερο βαθμό ικανά να πρόθυμα να ξεφύγουν από τη σκέψη του πεθαμένου ατόμου</p> <p>Η αυστηρή τήρηση των θρησκευτικών τύπων είναι σημαντική, η αλλαγή στον τρόπο ζωής μπορεί να προκαλέσει ανησυχία</p> <p>Αυτή η ηλικία αντιδρά περισσότερο στον πόνο και στην στεναχώρια μιας σοβαρής ασθένειας από ότι σε μια πιθανή θανατηφόρα πρόγνωση</p> <p>Αυτή η ηλικία αντιδρά επίσης στην γονική ανησυχία και λύπη</p>	<p>Ενθάρρυνση γονέων να μείνουν όσο το δυνατόν πιο κοντά στα παιδιά τους</p> <p>Υποστήριξη όσο είναι δυνατόν να διατηρήσουν τους θρησκευτικούς τύπους</p> <p>Αν ο ένας από τους γονείς έχει πεθάνει, ενθάρρυνση ώστε ο άλλος γονιός να δώσει την απαραίτητη φροντίδα στο παιδί</p> <p>Προαγωγή στοιχειώδους νοσηλευτικής φροντίδας</p>
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

περισσότερο από κάθε αλλαγή στον τρόπο ζωής τους		
<p>Παιδιά προσχολικής ηλικίας</p> <p>Πιστεύουν πως οι σκέψεις τους είναι ικανές ώστε να προκαλέσουν το θάνατο, συνέπεια είναι το βάρος της ενοχής, της ντροπής και της τιμωρίας</p> <p>Η εγωκεντρικότητά τους συνεπάγεται μια τρομακτική αίσθηση από προσωπική δύναμη και παντοδυναμία</p> <p>Συνήθως έχουν στο μυαλό τους μερικές δευτερεύουσες σημασίες από την κάθε έννοια</p> <p>Βλέπουν το θάνατο σαν ένα παιδί που κοιμάται</p> <p>Ίσως να αναγνωρίζουν την έννοια του φυσιολογικού θανάτου, αλλά δεν τον διαχωρίζουν από τις ζωντανές δραστηριότητες</p> <p>Βλέπουν το θάνατο σαν κάτι προσωρινό και βαθμιαίο, η ζωή και θάνατος μπορούν να αλλάξουν θέσεις μεταξύ τους</p> <p>Δεν κατανοούν τη</p>	<p>Αν είναι σοβαρά άρρωστα τα παιδιά αυτής της ηλικίας, αντιλαμβάνονται την ασθένεια σαν μια τιμωρία για τις σκέψεις αλλά και τις ενέργειές τους. Ίσως να νιώθουν ένοχοι και υπεύθυνοι για τον θάνατο κάποιου συγγενικού προσώπου</p> <p>Ο μεγαλύτερος φόβος όσο αφορά το θάνατο είναι ο διαχωρισμός από τους γονείς</p> <p>Μπορεί να ασχολούνται με ενέργειες οι οποίες είναι παράξενες και μη φυσιολογικές για τους ενήλικες</p> <p>Εξαιτίας των μηχανισμών άμυνας τους να συμβιβαστούν με την απώλεια, τα νεαρά παιδιά ίσως να αντιδράσουν σε μια λιγότερο σημαντική απώλεια με περισσότερη λύπη την οποία</p>	<p>Βοήθεια στους γονείς να συμβιβαστούν με τα συναισθήματά τους</p> <p>Βοήθεια στους γονείς να καταλάβουν τις αντιδράσεις συμπεριφοράς των παιδιών τους</p> <p>Ενθάρρυνση γονέων να μείνουν κοντά στο παιδί τους όσο περισσότερο γίνεται, ώστε να ελαχιστοποιήσουν το μεγάλο φόβο του παιδιού του χωρισμού από τους γονείς</p> <p>Αν ο ένας από τους γονείς έχει πεθάνει, ενθάρρυνση ώστε ο άλλος γονιός να δώσει την απαραίτητη φροντίδα στο παιδί</p> <p>Προαγωγή στοιχειώδους νοσηλευτικής φροντίδας</p>

<p>γενικότητα καθώς και το αναπόφευκτο του θανάτου</p>	<p>εξωτερικεύουν, από ότι σε μια απώλεια ενός πολύ σημαντικού για αυτά ατόμου</p> <p>Η απώλεια αυτή είναι τόσο βαθιά, προκαλεί τόσο πόνο και είναι τόσο απειλητική που το παιδί πρέπει να την αρνηθεί προς το παρόν προκειμένου να επιβιώσει</p> <p>Οι αντιδράσεις της συμπεριφοράς τους όπως το να γελούν, να αστειεύονται, να προσελκύουν την προσοχή ή να οπισθοδρομούν σε παλαιότερες αναπτυσσόμενες ικανότητες, δηλώνουν την ανάγκη των παιδιών να αποστασιοποιήσουν τους εαυτούς τους από μια τρομακτική απώλεια</p>	
<p>Παιδιά σχολικής ηλικίας</p> <p>Ακόμα συνδέουν τα παραπτώματα ή τις κακές σκέψεις με την πρόκληση του θανάτου και αισθάνονται έντονη ενοχή</p>	<p>Λόγω της αυξανόμενης δυνατοτήτάς τους να κατανοήσουν, μπορεί να έχουν περισσότερους φόβους, παραδείγματος</p>	<p>Βοηθήστε τους γονείς να συμβιβαστούν με τα συναισθήματά τους επιτρέποντάς τους την συναισθηματική</p>

<p>και ευθύνη για το γεγονός. Λόγω των υψηλών γνωστικών δυνατοτήτων τους, ανταποκρίνονται καλά στις λογικές εξηγήσεις και κατανοούν την μεταφορική έννοια των λέξεων. Έχουν μια βαθύτερη κατανόηση του θανάτου υπό μια συγκεκριμένη έννοια. Φοβούνται ιδιαίτερα τον ακρωτηριασμό και την τιμωρία και τα συνδέουν με το θάνατο. Μπορεί να έχουν φυσιοκρατικές/φυσιολογικές εξηγήσεις για το θάνατο. Εννέα στα δέκα παιδιά έχουν μια καλύτερη κατανόηση της έννοιας ενήλικου θανάτου και συνειδητοποιούν ότι είναι αναπόφευκτο, καθολικό, και αμετάκλητο</p>	<p>χάριν: Ο λόγος της ασθένειας. Συνέπειες της ασθένειας. Η διαδικασία του θανάτου. Ο φόβος τους για το άγνωστο είναι μεγαλύτερος από τη γνώση. Η συνειδητοποίηση ότι η του επικείμενου θανάτου είναι τεράστια απειλή για την αίσθηση της ασφάλειάς τους και τη δύναμη του “εγώ” τους. Δείχνουν πολύ ενδιαφέρον στις μεταθανάτων διαδικασίες.</p>	<p>επιφύλαξη να κατανοήσουν τις ανάγκες των παιδιών τους. Ενθαρρύνετε τους γονείς να παραμείνουν κοντά στο παιδί όσο το δυνατόν περισσότερο, επιδεικνύοντας ευαισθησία στις ανάγκες τους. Δεδομένου ότι ο αναπτυξιακός στόχος αυτής της ηλικίας είναι φιλόπρονος, βοηθήστε τα παιδιά να διατηρήσουν τον έλεγχο του σώματός τους και επιτρέψτε τα να επιτύχουν την ανεξαρτησία, την αξιοπιστία και τον αυτοσεβασμό. Ενθαρρύνετε τα παιδιά να μιλούν για τα συναισθήματά τους. Ενθαρρύνεται τους γονείς να απαντούν ειλικρινά σε ερωτήσεις που αφορούν το θάνατο παρά να αποφεύγουν ή κατασκευάζουν ευφημισμούς. Ενθαρρύνεται τους γονείς να μοιράζονται τις</p>
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

		<p>στιγμές θλίψης με το παιδί τους.</p> <p>Παρέχετε πληροφορίες για τις μεταθάνατον υπηρεσίες.</p>
<p>Εφηβεία</p> <p>Έχουν μια ώριμη κατανόηση του θανάτου</p> <p>Επηρεάζονται πάρα πολύ από "τα υπολείμματα" της μαγικής σκέψης και υπόκεινται στην ενοχή και τη ντροπή.</p> <p>Θεωρούν τις αποκλίσεις της συμπεριφοράς ως λόγους για την ασθένειά τους</p>	<p>Περάστε τη μετάβαση από την παιδική ηλικία στην ενηλικίωση. Έχει περισσότερη δυσκολία στην αντιμετώπιση του θανάτου.</p> <p>Δύσκολο να αποδεχτεί τη διακοπή της ζωής, ιδιαίτερα εάν είναι η δική τους.</p> <p>Η ανησυχία για το παρόν είναι πολύ περισσότερη από ότι για το παρελθόν ή το μέλλον.</p> <p>Ίσως να θεωρούν τους εαυτούς τους αποξενωμένους από τους συνομήλικούς τους και νιώθουν ανήμποροι να επικοινωνήσουν με τους</p>	<p>Βοηθήστε τους γονείς να συμβιβαστούν με τα συναισθήματά τους επιτρέποντάς τους την συναισθηματική επιφύλαξη να κατανοήσουν τις ανάγκες των παιδιών τους.</p> <p>Αποφύγετε τις συμμαχίες είτε με το γονέα είτε με το παιδί</p> <p>Απαντήστε στις ερωτήσεις των εφήβων ειλικρινά, φερθείτε τους ως ώριμα άτομα και σεβαστείτε τις ανάγκες τους για ησυχία, μοναξιά και προσωπικές εκφράσεις των συγκινήσεων</p>

	<p>γονείς τους για συναισθηματική υποστήριξη.</p> <p>Ο προσανατολισμός των εφήβων στο παρόν τους αναγκάζει να ανησυχούν για τις φυσικές αλλαγές ακόμη περισσότερο και από την πρόγνωση</p> <p>Λόγω της ιδεολογικής άποψής τους για τον κόσμο, μπορεί να επικρίνουν τις νεκρικές ιεροτελεστίες ως περιττές.</p>	<p>Βοηθήστε τους γονείς να καταλάβουν τις αντιδράσεις του παιδιού τους σχετικά με τον θάνατο, ειδικά αν αυτό αφορά τις παρούσες κρίσεις, όπως η απώλεια μαλλιών.</p>
--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Περίληψη

Συνοψίζοντας όσα προαναφέρθηκαν, χρόνια ασθένεια ορίζεται κάθε οργανική διαταραχή η οποία επιδρά στην καθημερινή λειτουργικότητα του ατόμου και διαρκεί πάνω από τρεις μήνες το χρόνο συνεπάγεται μια περίοδο νοσηλείας άνω του ενός μήνα κάθε έτος, η οποία προκαλεί περιορισμούς στην κλίμακα των ικανοτήτων και των συμπεριφορών του ατόμου και επιφέρει μεταβολές στην κοινωνική του λειτουργικότητα ή στην άσκηση των κοινωνικών του ρόλων.

Το χρόνια νόσημα επιδρά τόσο στο παιδί, σε κάθε στάδιο της ανάπτυξής του, όσο και στην οικογένειά του σαν ολότητα αλλά και σε κάθε μέλος αυτής ξεχωριστά. Οι επιδράσεις αυτές αφορούν στην βιο-ψυχο-κοινωνική συμπεριφορά του παιδιού, καθώς και της οικογένειάς του. Για την πιο ανώδυνη αντιμετώπιση αυτών των επιδράσεων, καθοριστικό ρόλο παίζει η παρουσία του νοσηλευτικού προσωπικού καθώς και των λοιπών επαγγελματιών υγείας.

Ωστόσο, για την καλύτερη προσαρμογή και νοσηλεία του παιδιού στο νοσοκομείο, που δυνητικά αποτελεί μια ψυχοτραυματική εμπειρία για το παιδί και τα υπόλοιπα συγγενικά μέλη, είναι απαραίτητο να υπάρχει μια σωστή και ουσιαστική νοσηλευτική παρέμβαση από την αρχή της διάγνωσης της νόσου και κατά τη διάρκεια της θεραπείας. Η νοσηλευτική προσέγγιση που αναπτύσσεται σε αυτή την εργασία έχει σκοπό την καλύτερη προσαρμογή του παιδιού και της οικογένειάς του στο χώρο του νοσοκομείου, την αποδοχή της νέας κατάστασης που βιώνουν και των νοσηλευτικών διεργασιών που θα εκτελούνται καθημερινά, και την αποδοχή του αποχωρισμού του από την καθημερινή ρουτίνα.

Εν κατακλείδι, η τραγική κατάληξη ενός παιδιού με χρόνια νόσημα είναι ο θάνατος. Η θέση του νοσηλευτή σε αυτήν τη φάση είναι η υποστήριξη της οικογένειας η οποία περνάει μια διαδικασία πένθους πριν και κατά τη διάρκεια της κατάληξης του παιδιού τους και του ίδιου του παιδιού ανάλογα με τις νοητικές του ικανότητες σε κάθε ηλικία.

Summary

Summarising all as were mentioned before, chronic illness is each organic disturbance effects the daily functionalism of an individual and lasts from one to three months clinical nursing care for each year. This causes restrictions in the scale of faculties and behaviours to the individual and involves changes in his social functionalism or the exercise of his social roles.

A chronic illness effects the child, in every stage of his growth, and also effects each member of his family. This influence concerns the bio-psycho-social behaviour of the child, and family. For the most painless confrontation of the chronic illness, a decisive role plays the presence and intervention of the nursing personnel.

However, for the best care and adaptation of the child in the hospital, that results in a potential psycho-traumatic injury for the child and the related members it is primal to exist an essential nursing intervention from the beginning of the diagnosis and this intervention must continues to the duration of the treatment. The present work has the aim to indicate new nursing interventions that would help the child and family to adapt in the new environment of the hospital, to tolerate the separation, to accept the new situation and the changes in their lives and the daily routine that arising from the increased necessities of the chronic illness.

In conclusion, a tragic end of a child's chronic illness is death. The nurse interferes at this phase supporting the family which passes a process of mourning at the loss of the child. Also the child support, according to his growth level is essential, to confront this difficult and irreversible event.

Βιβλιογραφία

1. Atkins, D.M. (1987). *Evaluation of a pediatric preparation program for short-stay surgical patients*. Journal of Pediatric Psychology
2. Azarnoff, P.& Flegal, S. (1980). *A pediatric play program : Developing a therapeutic play program for children in medical settings*. Springfield III : Charles C. Thomas Pub
3. Bluebond – Langner M. (1989) *Worlds of dying children and their well siblings*
4. Breitmayer B.J. & others (1992) *Social competence of school aged children with chronic illnesses*
5. Brooks, N. (1984). *From rehabilitation to independent living*. In Ruskin A (Ed), *Current therapy in physiatry*, Saunders, Philadelphia.
6. Burish T.g. & Bradley L.A., (1983). *Coping with the chronic disease*. New York : Academy Press.
7. Chan, J.M. (1980). *Preparation for procedures and surgery through play*. Paediatrician
8. Clubb, R. (1991) *Chronic sorrow :adaptation patterns of parents with chronically ill children*
9. Coe, R. (1970). *Sociological medicine*. New York : McGraw- Hill.

- 10.** Douglas, J.W.B. (1975). *Early hospital admissions and later disturbances of behaviour and learning*. Developmental Medicine and Child Neurology
- 11.** Eiser, C., Eiser, J.R. & Hunt, J. (1986). *Comprehension of metaphysical explanations of illness*. Early Child Development and Care
- 12.** Fisman, S. & Wolf L. (1991) *The handicapped child : psychological effects of parental, marital, and sibling relationships*
- 13.** Gallo, A.M. & others (1992) *Well siblings of children with chronic illness : parent's reports of their psychologic adjustment*
- 14.** Hills, R.G. (1993) *Social skills group for physically challenged school-age children*
- 15.** Hopkins, J. (1983). *Problems in preparing young children for unplanned hospital admissions*. Στο P. Azarnoff (Ed.) Preparation of young healthy children for possible hospitalization. Pediatric Projects Inc
- 16.** Janis, I. (1958). *Psychological stress : Psychoanalytic and behavioral studies of surgical patients*. New York : John Wiley & Sons
- 17.** Kipman, S.D. (1981). *L'Enfant et les Sortileges de la Maladie*. Paris:Editions Stock

- 18.** Lindquist, Y. (1989). Η Παιγνιοθεραπεία στο Νοσοκομείο. Μετάφραση : Θ. Τζόλα. Αθήνα : Εκδόσεις Ρεϋμόνδος
- 19.** Mayo, I.(1956). *Guides to action on chronic illness*. Commission of Chronic Illness. New York
- 20.** Muir, C.A. (1978). *Mobile mourning : Psychodynamics of family and patient in brain trauma*. San Francisco : Western Psychology Association
- 21.** Quinton, D.& Rutter, M. (1976). *Early hospital admissions and later disturbances of behavior*. Developmental Medicine and Child Neurology.
- 22.** Robertson, J. (1958). *Young Children in Hospital*. London: Tavistock Publ.
- 23.** Rossant, L. (1988). *Η νοσηλεία των Παιδιών στο Νοσοκομείο*. Μετάφραση : Β.Π. Χριστοπούλου. Αθήνα: Εκδόσεις Χατζηνικόλη.
- 24.** Speer, K.M. (1999) *Σχεδιασμός Νοσηλευτικής Φροντίδας*. 3^η έκδ. Αθήνα : Ιατρικές Εκδόσεις
- 25.** Travis, L.B. (1984). *Νεανικός Ζακχαρώδης Διαβήτης*. Μετάφραση : Α. Μπαρτσόκα. Αθήνα.
- 26.** Turk, D.C. & Kerns, R.D. (1958) *Health, illness and families : A life span perspective*. New York : John Willey and Sons

- 27.** Wishner, W.J. & O'Brien, M. (1976) *Diabetes and the family*. Medical Clinics of North America
- 28.** Wong, D. (1996) *Clinical Manual of Pediatric Nursing*. 4th ed. Mosby, USA : Year Book
- 29.** Wong, D.L. (1996) *The FACES pain rating scale, Home Health Focus*
- 30.** Wong, D., Whaley (1997) *Essentials of pediatric nursing*. Mosby, USA : Year Book
- 31.** Yoos, H.L. (1994) *Childrens' illness concepts: old and new paradigms*
- 32.** Ζουμπουλάκης, Δ., Βαλάσση-Αδάμ, Ε., Δαλεζίου, Σ. & Τζουμάκα-Μπακούλα, Χ. (1976). *Παραμονή της μητέρας στο νοσοκομείο*. Ιατρική, 30
- 33.** Παπαδάτου, Δ. και Αναγνωστόπουλος, Φ. (1999) *Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας*. Αθήνα : Ελληνικά γράμματα
- 34.** Ραγιά, Α.Χρ. (1991) *Βασική Νοσηλευτική*. 2^η έκδ. Αθήνα : ΕΛΛΗΝ
- 35.** Σαπουντζή – Κρεπιά, Δ. (2004) *Χρόνια Ασθένεια και Νοσηλευτική Φροντίδα*. 2^η έκδ. Αθήνα : ΕΛΛΗΝ

- 36.** Τσίκος, Ν. και Καραγεωργοπούλου – Γραβάνη, Σ. (1999) *Πρακτική Άσκηση Νοσηλευτικής II*. 2^η έκδ. Αθήνα : ΕΛΛΗΝ
- 37.** Χρυσανθόπουλος, Χρ. (2004) *Παιδιατρική Πρωτοβάθμιας Φροντίδας*. Θεσσαλονίκη : Γραφικές Τέχνες ΜΕΛΙΣΣΑ