

Παιδιά με χρόνιες ασθένειες



Τσίμπρη Πηνελόπη,
Ψυχολόγος

Τι ονομάζουμε χρόνια ασθένεια

Χρόνια ασθένεια ορίζεται:

- Κάθε οργανική διαταραχή που διαρκεί άνω των 3 μηνών ή συνεπάγεται μια περίοδο νοσοκομειακής περίθαλψης άνω του 1 μήνα, και
- 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.

(American Academy of Pediatrics, 1990)

Επιπολασμός

➤ **10% παιδιών σχολικής ηλικίας υποφέρουν από κάποια χρόνια ασθένεια**

■ Ταυτόσημοι όροι

- Χρόνια νοσήματα
- Χρόνιες / εξελικτικές ασθένειες
- Οργανικές παθήσεις

■ Σημαντικές χρόνιες ασθένειες

- Άσθμα
- Διαβήτης
- Επιληψία
- Νεοπλασίες
- Μεσογειακή αναιμία
- AIDS
- (Παχυσαρκία)



Η έννοια της ασθένειας στο παιδί

- **Βρέφη:** Αντιλαμβάνονται την ασθένεια ως έναν εξωτερικό παράγοντα που τους επιτίθεται.
- **Παιδιά 2-3 ετών:** Ύψιστη σημασία η ακεραιότητα σώματος. Αντίληψη σώματος ως ένα σάκο γεμάτο με υγρό, που μπορεί να χάσει το πολύτιμο υγρό του αν τρυπηθεί. Θεωρούν πως η ασθένεια οφείλεται στα κακά πράγματα που έκαναν ή σκέφτηκαν και η θεραπεία νοείται ως τιμωρία.
- **Προσχολική ηλικία (3-6 ετών):** Αρχίζουν να καταλαβαίνουν πως η ασθένεια οφείλεται σε κάποια επαφή με πρόσωπο ή αντικείμενο, το οποίο την προκαλεί με τρόπο μαγικό, ή είναι πάλι τιμωρία για παραπτώματα.
- **Παιδιά 6-7 ετών:** Πιστεύουν ότι η ασθένεια οφείλεται σε κάποια αόριστη λοίμωξη.
- **Παιδιά 8-10 ετών:** Θεωρούν ότι μολύνθηκαν από μικροοργανισμούς. Ερωτήσεις σχετικά με τα συμπτώματα & την ασθένεια. Δυνατότητα να καταλάβουν πως αυτή δημιουργήθηκε από κατάποση ή εισπνοή κάποιου βλαβερού παράγοντα.
- **Παιδιά 11-12 ετών:** Αντιλαμβάνονται ότι διάφοροι νοσογόνοι παράγοντες μπορούν να προκαλέσουν ασθένεια.
- **Παιδιά 12 ετών και άνω:** Κατανοούν την ευαλωτότητα του σώματος, την έλλειψη λειτουργικότητας κάποιων οργάνων ή την ύπαρξη εσωτερικών διαδικασιών.

Πρώιμες αντιλήψεις όμως μπορούν να παραμείνουν ή να επανεμφανιστούν, ως αποτέλεσμα παλινδρόμησης, π.χ. εμφάνιση ενοχών σχετικών με τα αίτια πρόκλησης της ασθένειας

Ορίζοντας τις σωματικές βλάβες και τις βλάβες υγείας

ΟΡΘΟΠΕΔΙΚΕΣ ΒΛΑΒΕΣ	ΒΛΑΒΕΣ ΥΓΕΙΑΣ	ΠΟΛΛΑΠΛΕΣ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΕΣ
Ορθοπεδικές βλάβες που έχουν προκληθεί από γενετικές ανωμαλίες	Χρόνια ή οξεία προβλήματα υγείας	Συνακόλουθες βλάβες, με μια βλάβη να είναι σωματική ή βλάβη υγείας
Ορθοπεδικές βλάβες που οφείλονται σε ασθένεια	Πολύπλοκες ανάγκες υγείας	
Ορθοπεδικές βλάβες που προέρχονται από άλλες αιτίες	Βλάβη που απαιτεί τεχνολογική υποστήριξη	

Επιπτώσεις της χρόνιας ασθένειας

- Νοημοσύνη
- Αντιληπτικότητα
- Ψυχική λειτουργία
- Επικοινωνία
- Εικόνα του σώματος / Προσωπικότητα
- Ψυχοκοινωνική ανάπτυξη
- Σχέσεις με την οικογένεια
- Μάθηση / εκπαίδευση
- Ακαδημαϊκή / σχολική επίδοση
- Διαπροσωπικές σχέσεις
- Επαγγελματική εξέλιξη / αποκατάσταση



Χαρακτηριστικά της ασθένειας που επηρεάζουν την ψυχολογία παιδιού & της οικογένειας

Η φύση της ασθένειας:

- Ηλικία εκδήλωσης της ασθένειας
- Συμπτωματολογία της ασθένειας (βαρύτητα, συχνότητα συμπτωμάτων)
- Πρόγνωση (εάν είναι απειλητική ή όχι για τη ζωή του παιδιού)
- Πορεία της ασθένειας: στατική ή δυναμική (εάν εξελίσσεται)
- Επίπεδο της κινητικότητας ή αισθητικής / αισθητηριακής δραστηριότητας που προσβάλλεται (δυνατότητα αυτοεξυπηρέτησης)
- Βαθμός ορατότητας της ασθένειας και των ενδεχόμενων σωματικών παραμορφώσεων / βαθμός επιβάρυνσης της εικόνας του σώματος
- Επίπεδο επιβάρυνσης των γνωστικών & νοητικών λειτουργιών

Χαρακτηριστικά της ασθένειας που επηρεάζουν την ψυχολογία παιδιού & της οικογένειας

- Συχνότητα και βαρύτητα των ιατρικών εξετάσεων & της ιατρικής παρακολούθησης
- Αποτελέσματα ιατρικών διαδικασιών
- Ύπαρξη & σοβαρότητα ιατρικών περιορισμών (στην κινητικότητα, τη διαίτα, τις εξόδους)
- Πόνος και σωματικές αναπηρίες
- Χρονιότητα της θεραπείας
- Αποχωρισμός του παιδιού από τους γονείς
- Διακοπή κανονικής σχολικής φοίτησης
- Οικονομική επιβάρυνση της οικογένειας λόγω εκτεταμένων ιατρικών εξετάσεων / παρεμβάσεων



Σημαντικά πεδία επιβάρυνσης του παιδιού και της οικογένειας

- **Επιπτώσεις στη νοητική, συναισθηματική και ψυχική λειτουργία του παιδιού**
 - Καταθλιπτικά αισθήματα, αισθήματα μειονεξίας, άγχος και φόβο απόρριψης, αβεβαιότητα για το μέλλον, μειωμένη αυτοπεποίθηση
- **Επιπτώσεις στην κοινωνικότητα και την κοινωνική εικόνα εαυτού λόγω περιορισμών στην αυτοεξυπηρέτηση και την κινητικότητα**
 - Δυσκολίες στις διαπροσωπικές σχέσεις / απομόνωση / μειωμένη επικοινωνία
- **Επιπτώσεις στην ακαδημαϊκή πορεία λόγω αδυναμίας συμμετοχής στις εκπαιδευτικές διαδικασίες**
 - Απουσίες από τη σχολική διαδικασία / εκπαιδευτικά κενά / χαμηλή επίδοση
 - Διαταραχή αισθήματος συνέχειας και σταθερότητας στις σχέσεις με τα άλλα παιδιά & το σχολείο
- **Επιπτώσεις στην καθημερινότητα και πρακτική λειτουργία της οικογένειας και αλλαγή της δυναμικής στις σχέσεις των μελών**
 - Ψυχική εξάντληση από τις συνεχείς περιθάλψεις, ιατρικές εξετάσεις, αναζήτηση ειδικών, αισθήματα ανασφάλειας σε σχέση με την εξέλιξη της ασθένειας
 - Διατάραξη της συνοχής της οικογένειας & εμφάνιση αρνητικών συναισθημάτων στα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας

Ωστόσο...

...Σε πολλές περιπτώσεις η ασθένεια έχει θετική επίδραση στην οικογένεια:

- ✓ Αίσθημα συνοχής, ενότητας μπροστά στον κοινό στόχο, συναισθηματικό δέσιμο, ξεπέραςμα των προστριβών & ασήμαντων συγκρούσεων
- ✓ Ωρίμανση του ίδιου του παιδιού, των αδελφών, αλλά και των γονέων
- ✓ Εύρεση ενός βαθύτερου νοήματος ή στόχου στη ζωή
- ✓ Κοινωνική κινητοποίηση / δραστηριοποίηση
- ✓ Σύσφιξη δεσμών με την ευρύτερη οικογένεια

Έρευνες δείχνουν πως οι οικογένειες που προσαρμόζονται γρήγορα στα προβλήματα του παιδιού, αναπτύσσουν εντόνους δεσμούς και επαρκείς στάσεις υποστήριξής του..

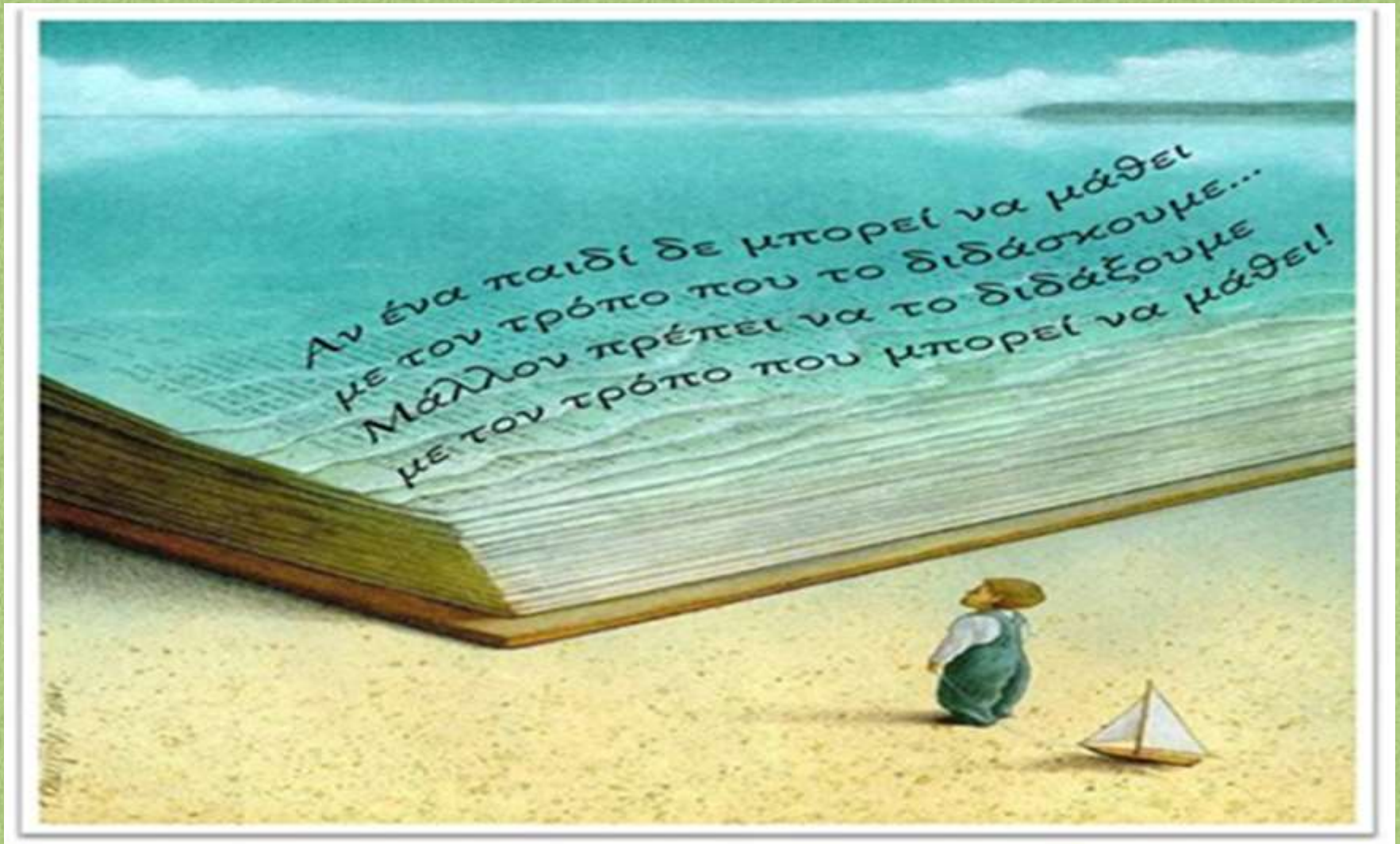


Συνηθέστεροι παράγοντες που επηρεάζουν την εκπαίδευση του παιδιού με χρόνια ασθένεια

- Διακοπή σχολικής φοίτησης / Απουσίες
- Προβλήματα συμπεριφοράς (δυσκολίες προσαρμογής, επιθετικότητα, σχολική άρνηση)
- Ψυχολογικές επιπτώσεις από την ύπαρξη της ασθένειας και τις απαιτήσεις της θεραπείας
- Επιδράσεις της φαρμακευτικής αγωγής και της ιατρικής παρέμβασης (αδυναμία συγκέντρωσης, όρασης, κ.α.)
- Φόβος για ανεπαρκή αντιμετώπιση έκτακτων περιστατικών στο χώρο του σχολείου (π.χ. επιληπτικές κρίσεις)
- Προβλήματα σχέσεων και αποδοχής από τους συμμαθητές (απομόνωση, εκφοβισμός, απόρριψη)
- Μειωμένη / ελλιπής σχολική επίδοση



Τι οφείλουμε να κάνουμε...



Ψυχοκοινωνικές Παρεμβάσεις

Παράγοντες όπως η ιδιοσυγκρασία του παιδιού, οι μηχανισμοί άμυνας που διαθέτει, η οικογενειακή κατάσταση, η προσωπικότητα των γονέων, η λειτουργία της οικογένειας και η κοινωνικοοικονομική κατάσταση επηρεάζουν την προσαρμογή του παιδιού και του εφήβου με χρόνια ασθένεια.

Συμβουλευτική οικογένειας

- ✓ Πληροφόρηση, κατεύθυνση, οδηγίες
- ✓ Διαχείριση αρνητικών συναισθημάτων (ενοχής, ντροπής, φόβου, άγχους)
- ✓ Ατομική συμβουλευτική
- ✓ Ψυχοκοινωνική ενίσχυση του παιδιού



Τι πρέπει να κάνουν οι γονείς

- Εκπαίδευση στην ασθένεια του παιδιού
- Εξήγηση της ασθένειας στο ίδιο το παιδί (ανάλογα με τη συναισθηματική και νοητική δυνατότητα της ηλικίας του)
- Παροχή στήριξης στην αντιμετώπιση των συναισθημάτων του παιδιού για την ασθένεια
- Προετοιμασία για τις ιατρικές διαδικασίες
- Δικαίωμα επιλογών στο παιδί
- Τήρηση των δικαιωμάτων του
- Χρήση τιμωρίας όταν χρειάζεται



Είναι η ώρα για...



μελέτη

παιχνίδι

μπάνιο

βραδινό φαγητό

ύπνο

ΘΥΜΑΜΑΙ: Αν δεν πάω για ύπνο = λιγότερο παιχνίδι αύριο



Τι πρέπει να κάνουν οι γονείς (συνέχεια)

- Διατήρηση της οικογενειακής ρουτίνας
- Διατήρηση και προστασία των οικογενειακών σχέσεων
- Παροχή στήριξης και προσοχής στα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας / ίση μεταχείριση στα αδέρφια
- Μεγάλη προσοχή στην υπερπροστατευτικότητα (αντιδραστικότητα, κακή προσαρμογή στη θεραπεία, υποβάθμιση της ποιότητας της ζωής του παιδιού)
- Στενή συνεργασία με το σχολείο του παιδιού
- Στενή συνεργασία με το παιδί
- Ενημέρωση & δραστηριοποίηση
- Βοήθεια από άλλους



Τι πρέπει να κάνουν οι εκπαιδευτικοί

- Ενημέρωση συμμαθητών
- Αλλαγή ρυθμίσεων στο χώρο του σχολείου
- Χειρισμός διαφόρων καταστάσεων που μπορεί να προκύψουν στην τάξη (καυγάδες, εκφοβισμός)
- Εκπαίδευση για το χειρισμό έκτακτων περιστατικών (κρίσεις πανικού, θυμού, επιληψίας)

**ΑΜΟΙΒΑΙΑ ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ ΜΕ ΤΟ ΙΑΤΡΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ
ΚΑΙ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΠΟΥ ΝΟΣΕΙ**

Να θυμόμαστε..

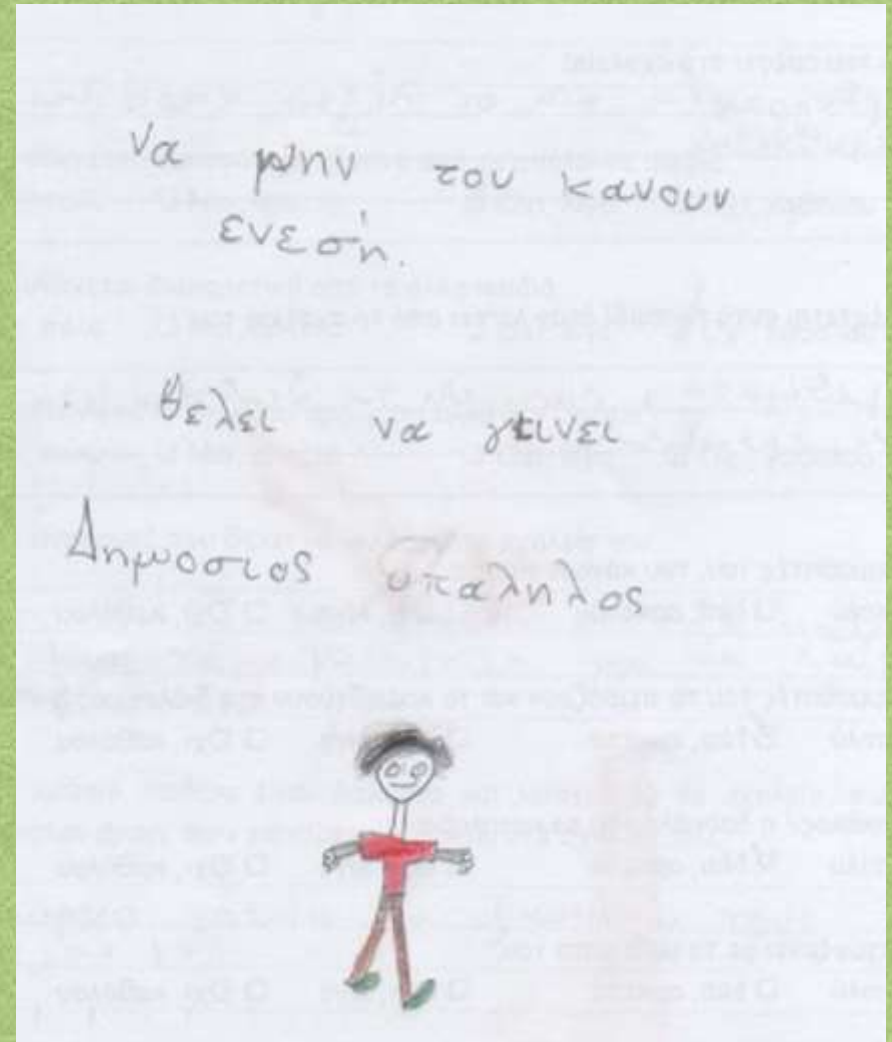
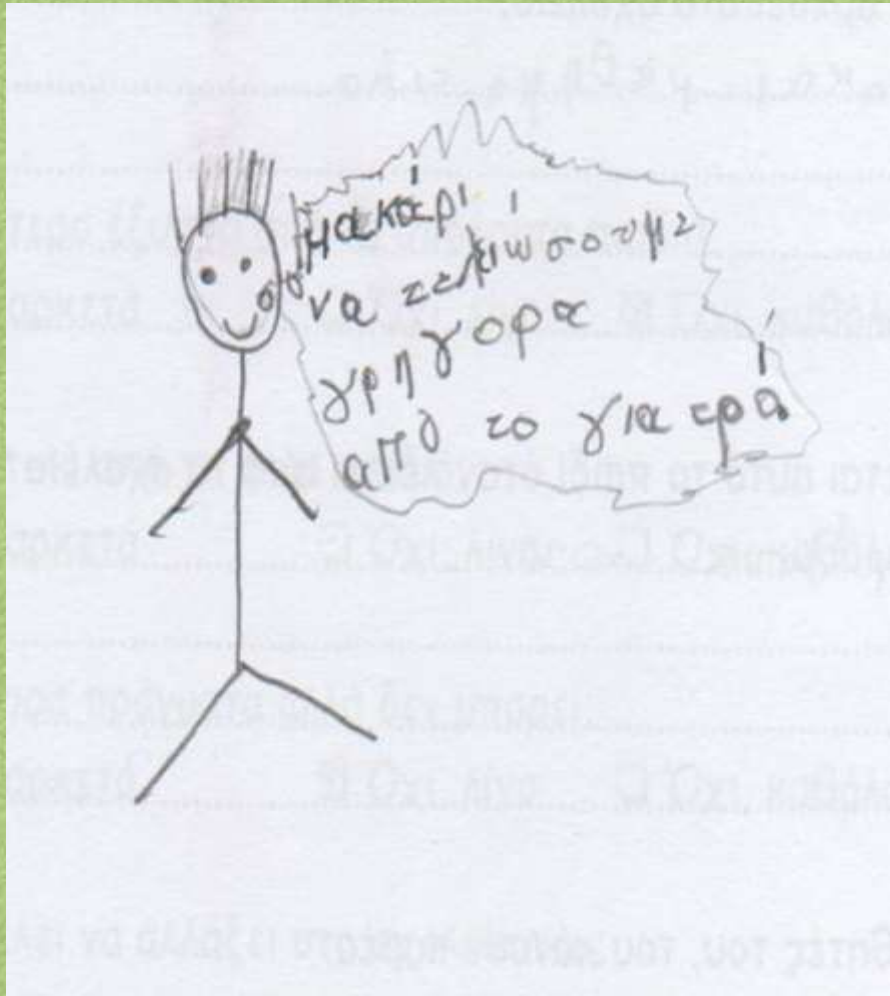


- ✓ Δεν μπορούμε να κρύψουμε από τα παιδιά την εμπειρία της ασθένειας: Όταν σιωπούμε, παραπληροφορούμε ή απομονώνουμε ένα παιδί από τα γεγονότα, το ωθούμε σε μια συναισθηματική εξορία.
- ✓ Η στάση και η συμπεριφορά των γονέων διαδραματίζει σημαντικό ρόλο για το πως θα τοποθετηθεί το παιδί απέναντι στην ασθένειά του και στις αλλαγές που αυτή επιφέρει.
- ✓ Η ανοικτή και ειλικρινής επικοινωνία βοηθά το παιδί να κινητοποιηθεί και να διαχειριστεί καλύτερα τη νόσο του.
- ✓ Είναι σημαντικό το παιδί να μπορεί να εκφράσει και να επικοινωνήσει τις σκέψεις, τις ανάγκες, τις επιθυμίες, τις συγκρούσεις, τους προβληματισμούς και τα συναισθήματά του.
- ✓ Ποικίλοι συμβολικοί τρόποι (λόγος, παιχνίδι, ζωγραφική, παραμύθια, όνειρα) μπορούν να ενισχύσουν αυτήν την έκφραση και να μειώσουν το άγχος του παιδιού.

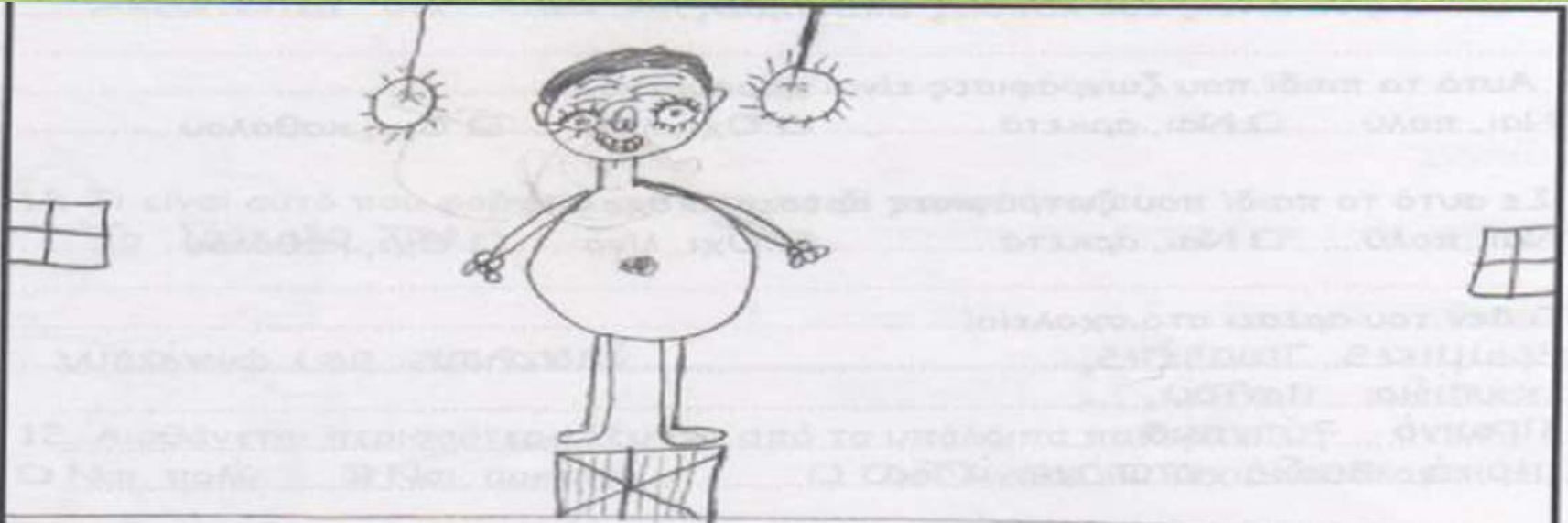
Ζωγραφιές παιδιών με χρόνια ασθένεια



Ζωγραφιές παιδιών με χρόνια ασθένεια



Ζωγραφιές παιδιών με χρόνια ασθένεια



Το παιδί αυτό σκέφτεται πότε θα κλείσουν τα σχολεία για τα Χριστούγεννα. Και ανυπομονεί.

Είναι ευχαριστημένος από τη ζωή του.

Δεν ανησυχεί για τίποτα.

Του αρέσει η φύση και τα ζώα και θέλη να ασχοληθεί με τα ζώα στο μέλλον.

Θεωρεί ότι δεν είναι ωραίο παιδί, εμφανισιακά.

Ζωγραφιές παιδιών με χρόνια ασθένεια



Του αρέσει το σχολείο



Το όνομά μου είναι
Λίσα. Είμαι 9 χρονών
και θα πάω εστίαση
στα 11. Μου αρέσει
το διαβάσμα και
τις ελεύθερες ώρες
διαβάζω βιβλία.

Ζωγραφιές παιδιών με χρόνια ασθένεια



Ζωγραφιές παιδιών με χρόνια ασθένεια



Ευχαριστώ για την προσοχή σας!



Αθήνα, 2017