

# **Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της χρόνιας σωματικής ασθένειας στο παιδί και την οικογένεια**

**Χάρης Ασημόπουλος**, Κοινωνικός Λειτουργός - Κοινωνικός Επιστήμονας

Πηγή: <http://www.childmentalhealth.gr/>

Τα κριτήρια με τα οποία ορίζεται σαν χρόνια μία σωματική ασθένεια είναι η χρονική διάρκεια της ασθένειας, ο βαθμός σοβαρότητάς της, η επίδραση την οποία επιφέρει στην λειτουργικότητα του ατόμου και η ανάγκη την οποία δημιουργεί για διαρκή φροντίδα από τις υπηρεσίες υγείας.

Βάσει αυτών, χρόνια σωματική ασθένεια ή διαταραχή ορίζεται κάθε οργανική διαταραχή η οποία διαρκεί άνω των τριών μηνών ή συνεπάγεται μία περίοδο νοσηλείας άνω του ενός μήνα, η οποία προκαλεί περιορισμούς στη κλίμακα των ικανοτήτων και των συμπεριφορών του ατόμου και επιφέρει μεταβολές στη κοινωνική του λειτουργικότητα ή στην άσκηση των κοινωνικών του ρόλων.

Ο αριθμός των παιδιών τα οποία πάσχουν από χρόνιες σωματικές ασθένειες, όπως μεσογειακή αναιμία, δρεπανοκυτταρική αναιμία, αιμορραγικές διαθέσεις, σακχαρώδη διαβήτη, ρευματοειδή αρθρίτιδα, επιληψία, καρδιακές παθήσεις κ.α., είναι μεγάλος.

Από επιδημιολογικές μελέτες, οι οποίες έχουν πραγματοποιηθεί στις Η.Π.Α. και στην Αγγλία, υπολογίζεται ότι περίπου το 10-15% του συνόλου των παιδιών παρουσιάζουν κάποια χρόνια σωματική διαταραχή ή ασθένεια. Στην Ελλάδα αναμένεται ότι ισχύουν παρόμοια ποσοστά. Η χρόνια σωματική ασθένεια επιβαρύνει την παιδική ηλικία με οργανικά και λειτουργικά προβλήματα, επανειλημμένες ιατρικές επισκέψεις, πολύπλοκες εξετάσεις, συχνές νοσηλείες, αβεβαιότητα για το μέλλον και σύνθετα δευτερογενή ψυχολογικά, κοινωνικά και εκπαιδευτικά προβλήματα. Λόγω των πολλαπλών προβλημάτων τα οποία δημιουργεί θεωρείται πηγή χρόνιου στρες για το παιδί και την οικογένεια.

## **Ποιες είναι οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της χρόνιας σωματικής ασθένειας στο παιδί, με ποια συχνότητα εμφανίζονται και από τι εξαρτώνται;**

Από τις περισσότερες μελέτες προκύπτει ότι τα παιδιά τα οποία πάσχουν από χρόνιες σωματικές ασθένειες ή διαταραχές έχουν 1,5 έως 3 φορές περισσότερες πιθανότητες από ό,τι οι υγιείς συνομήλικοί τους να παρουσιάσουν ψυχικά, συμπεριφερολογικά και μαθησιακά προβλήματα. Υπάρχουν όμως και μελέτες οι οποίες αναφέρουν ότι δεν παρουσιάζουν περισσότερες πιθανότητες από ό,τι οι άλλοι συνομήλικοί τους.

Τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα τα οποία είναι δυνατόν να παρουσιάσουν είναι ποικίλα. Ειδικότερα αναφέρονται διαταραχή της εικόνας εαυτού, άγχος, κατάθλιψη, προβλήματα συμπεριφοράς και δυσκολίες στο σχολείο. Σχετίζονται με τις αντιδράσεις του ίδιου του παιδιού, της οικογένειάς του και του ευρύτερου κοινωνικού τους περιβάλλοντος προς τη χρόνια σωματική ασθένεια. Η εμφάνιση προβλημάτων ψυχικής υγείας στο παιδί εξαρτάται από πολλούς άλλους παράγοντες: τις προσωπικές ιδιότητες και τα χαρακτηριστικά του παιδιού, τις προϋπάρχουσες εμπειρίες της ζωής του, την ποιότητα των σχέσεων με τους γονείς του, την προσωπικότητα και τις σχέσεις των γονέων του.

## **Πώς η χρόνια σωματική ασθένεια επηρεάζει την ψυχοκοινωνική εξέλιξη του παιδιού;**

Ο αποχωρισμός του παιδιού από την οικογένεια για λόγους νοσηλευτικής περίθαλψης είναι δυνατόν να αποβεί ψυχοτραυματικός παράγοντας και να επηρεάσει την εξέλιξή του. Μελέτες υποστηρίζουν ότι υπάρχει μία συσχέτιση των εισαγωγών σε νοσοκομείο και της εμφάνισης προβλημάτων ψυχικής υγείας στην εφηβεία. Προβλήματα είναι δυνατόν να προκληθούν και από περιορισμούς στην κινητικότητα και την διαίτα τους οποίους επιβάλλουν ορισμένες χρόνιες σωματικές ασθένειες. Από έρευνες προκύπτει ότι παιδιά τα οποία υπόκεινται σε περιορισμό της κινητικότητας, γίνονται φοβισμένα, παθητικά και εξαρτημένα από τους ενήλικες. Παιδιά με διαβήτη ή με νεφροπάθειες, τα οποία επιβάλλονται σε διαίτα, έχει φανεί ότι αισθάνονται διαφορετικά και ότι είναι υποκείμενα διακρίσεων και απόρριψης.

Η τακτική ιατρο-νοσηλευτική φροντίδα επίσης είναι δυνατόν να αποβεί για το παιδί παράγοντας δημιουργίας τάσης αυξημένης εξάρτησης και παλινδρόμησης με αποτέλεσμα να επηρεάζεται η φυσιολογική του πορεία προς την ωρίμανση και την ανεξαρτητοποίηση. Επί πλέον οι επεμβάσεις

στο σώμα του (ενέσεις, εγχειρήσεις) και η λήψη φαρμάκων είναι δυνατόν να γίνονται αφορμές ενεργοποίησης ιδεών και φαντασιώσεων (ευνουχισμού, επίθεσης, κ.α.), οι οποίες να του προκαλούν έντονο άγχος.

Οι συχνές απουσίες από το σχολείο σε περίπτωση επιπλοκών της ασθένειας είναι δυνατόν να αποτελέσουν επιπρόσθετο επιβαρυντικό παράγοντα και να επηρεάσουν αρνητικά την ομαλή ψυχοκοινωνική ωρίμανση του παιδιού. Σχετικά με αυτό υποστηρίζεται ότι η θετική στάση του εκπαιδευτικού προσωπικού και των συμμαθητών προς τη χρόνια σωματική ασθένεια θεωρείται διευκολυντικός παράγοντας της προσαρμογής του παιδιού στο σχολείο και συνακόλουθα της ομαλής εξέλιξής του.

Επί πλέον έχει φανεί ότι η παρατεταμένη χρόνια εμπειρία της ασθένειας είναι δυνατόν να οδηγεί το περιβάλλον του παιδιού να το αντιμετωπίζει μόνο με "ρόλο ασθενή". Στην περίπτωση αυτή το παιδί δέχεται διαρκώς ανοικτά ή συγκαλυμμένα μηνύματα ότι σαν ασθενής μειονεκτεί και ότι αναμένονται από αυτό λιγότερα σε σχέση με τους συνομηλίκους του. Το αποτέλεσμα της υιοθέτησης μιας ελλειμματικής εικόνας εαυτού από το παιδί το θέτει σε υψηλό κίνδυνο να αναπτύξει συναισθηματικές και λειτουργικές διαταραχές και προβλήματα συμπεριφοράς.

### **Από τι εξαρτάται η εμφάνιση των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων της χρόνιας σωματικής ασθένειας στην οικογένεια;**

Η χρόνια σωματική ασθένεια του παιδιού επηρεάζει άμεσα και με πολλούς τρόπους το οικογενειακό του περιβάλλον. Οι ιατρικές επισκέψεις και 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 στο παιδί, λόγω της διαρκούς επιβάρυνσης την οποία προκαλεί, επιφέρει ενδοοικογενειακά 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.

### **Ποιες είναι οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της χρόνιας σωματικής ασθένειας στην οικογένεια;**

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.

## **Ποιες είναι οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της χρόνιας σωματικής ασθένειας του παιδιού στα αδέρφια του;**

Υποστηρίζεται ότι τα αδέρφια παιδιού με χρόνια σωματική ασθένεια έχουν αυξημένη πιθανότητα να αντιμετωπίσουν και αυτά ψυχοκοινωνικές δυσκολίες. Ορισμένοι γονείς στη προσπάθειά τους να ανταποκριθούν στις ανάγκες του ασθενούς παιδιού είναι δυνατόν να παραμελούν τα αδέρφια του, να γίνονται ιδιαίτερα επιεικείς προς αυτά λόγω της ενοχής τους ή να τα επιβαρύνουν με υψηλές προσδοκίες. Οι γονείς, οι οποίοι δεν είναι συναισθηματικά διαθέσιμοι στις ανάγκες των παιδιών, είναι δυνατόν να επιχειρούν να τους επιβάλλονται με τακτικές σκληρής πειθαρχίας ή να τα εγκαταλείπουν σε συναισθηματική μοναξιά. Οι συνήθεις αντιδράσεις των υγιών παιδιών της οικογένειας προς τη χρόνια σωματική ασθένεια του αδερφού τους είναι άγχος, απόρριψη, ενοχές και αναίτιοι φόβοι για την προσωπική τους υγεία.

## **Ποιες ενέργειες πρόληψης χρειάζεται να αναπτύσσονται σχετικά με τις χρόνιες σωματικές ασθένειες;**

Η ανάπτυξη ενεργειών σε επίπεδο πρωτογενούς πρόληψης σε θέματα υγείας ώστε να αποφεύγονται γεννήσεις παιδιών με χρόνιες σωματικές ασθένειες ή διαταραχές είναι απαραίτητη. Στα μέτρα αυτά χρειάζεται να συμπεριλαμβάνονται η παροχή γενετικών συμβουλών, τα προγράμματα πρόληψης των κληρονομικών νοσημάτων, οι καλές συνθήκες διατροφής και διαβίωσης των εγκύων, οι καλές συνθήκες τοκετού και η παρακολούθηση των νεογέννητων από οργανωμένες υπηρεσίες πρωτοβάθμιας περίθαλψης.

Για την έγκαιρη διάγνωση και αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών προβλημάτων παιδιών με χρόνια σωματική ασθένεια και των οικογενειών τους είναι αναγκαία η ευαισθητοποίηση του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού σε θέματα ψυχικής υγείας και ψυχοκοινωνικής ανάπτυξης του παιδιού.

Επιπλέον σημαντική είναι και η ευαισθητοποίηση των εκπαιδευτικών σε συναφή θέματα για να παρέχουν την βοήθεια την οποία χρειάζονται τα παιδιά και οι έφηβοι με χρόνια σωματική ασθένεια κατά την σχολική τους ζωή. Χρειάζεται επίσης να υποστηρίζεται γενικότερα η προαγωγή της ψυχικής υγείας με συγκεκριμένες δράσεις με στόχο την ευαισθητοποίηση της κοινότητας σε θέματα ψυχικής υγείας και ψυχοκοινωνικής ανάπτυξης του παιδιού και την τροποποίηση των αρνητικών κοινωνικών στάσεων προς τα άτομα με χρόνιες σωματικές ασθένειες ώστε να ενισχύεται η κοινωνική τους ένταξη.

## **Ποια είναι η κατάλληλη αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων της χρόνιας σωματικής ασθένειας στο παιδί και την οικογένεια;**

Στόχοι της κατάλληλης φροντίδας του παιδιού με χρόνια σωματική ασθένεια είναι η μείωση στο ελάχιστο των βιολογικών συνεπειών της ασθένειας, η ενίσχυση της φυσιολογικής του ανάπτυξης και εξέλιξης, η υποστήριξη του δυναμικού του σε όλα τα επίπεδα και η πρόληψη και αντιμετώπιση των συναισθηματικών και κοινωνικών επιπτώσεων της ασθένειας στο παιδί και στην οικογένεια. Η ολοκληρωμένη αντιμετώπιση των επιπτώσεων της χρόνιας σωματικής ασθένειας, τόσο σε ιατρικό όσο και σε ψυχοκοινωνικό επίπεδο, απαιτεί την παροχή ολοκληρωμένης φροντίδας μέσω συντονισμένων ιατρικών, ψυχολογικών, εκπαιδευτικών και κοινωνικών υπηρεσιών. Η παρεχόμενη φροντίδα στο παιδί χρειάζεται να είναι οικογενειοκεντρική διότι μοιράζεται από κοινού με την οικογένεια τις επιπτώσεις της ασθένειας. Επίσης πρέπει να βασίζεται σε υπηρεσίες ενταγμένες στην κοινότητα για να αποφεύγονται οι ψυχολογικές επιπτώσεις της αδυναμίας και της ανεπάρκειας τις οποίες επιφέρουν στο παιδί οι συχνές επισκέψεις στα νοσοκομεία.

Η λειτουργία παιδοψυχιατρικών υπηρεσιών στην κοινότητα και σε γενικά νοσοκομεία είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών αναγκών του παιδιού και της οικογένειας. Η διεπιστημονική ομάδα ψυχικής υγείας του παιδιού μέσω της Συμβουλευτικής-Διασυνδεδετικής Ψυχιατρικής παρέχει συμβουλευτικό και εκπαιδευτικό έργο προς τις υγειονομικές μονάδες φροντίδας των παιδιών με την χρόνια σωματική ασθένεια, συμβουλευτικές και ψυχοθεραπευτικές υπηρεσίες στο παιδί και την οικογένεια και όποτε κρίνεται αναγκαίο συνεργάζεται με τους εκπαιδευτικούς των σχολείων.

Ειδικότερα, στόχοι της συμβουλευτικής και ψυχοθεραπευτικής εργασίας είναι ο εντοπισμός των ψυχολογικών προβλημάτων, η διευκρίνιση των απρόσφορων συναισθηματικών αντιδράσεων και των ενδοψυχικών συγκρούσεων και η συζήτηση των βαθύτερων συναισθημάτων για την ασθένεια, του άγχους για τους κινδύνους της ασθένειας στη ζωή του παιδιού και των δυσκολιών που δημιουργούνται στη ζωή των ατόμων εξαιτίας της ασθένειας. Το παιδί και η οικογένειά του

έχει φανεί ότι μέσω συμβουλευτικής και ψυχοθεραπευτικής εργασίας μειώνουν το άγχος και την ενοχή, διευκολύνουν την επικοινωνία μεταξύ τους, μειώνουν τις συγκρούσεις τους, βελτιώνουν τις σχέσεις τους και αποκτούν μια περισσότερο ρεαλιστική στάση απέναντι στην ασθένεια.

### **Κατευθυντήριες γραμμές για την ομαλή ψυχοκοινωνική εξέλιξη του παιδιού με χρόνια σωματική ασθένεια;**

Για την ομαλή ψυχοκοινωνική ανάπτυξη και εξέλιξη του παιδιού με χρόνια σωματική ασθένεια προτείνεται να τηρούνται οι ακόλουθες οδηγίες: Το παιδί πρέπει να βοηθείται στην κατανόηση της ασθένειάς του, να δέχεται τις απαραίτητες κατά περίπτωση θεραπείες και να του επισημαίνεται ότι τυχόν επιπλοκές οι οποίες εμφανίζονται στην πορεία της ασθένειας δεν σημαίνουν απαραίτητα επιδείνωση. Επιπλέον χρειάζεται να ενθαρρύνεται να αντιμετωπίζει το μέλλον με αισιοδοξία και να ενισχύεται η προσωπική συμμετοχή του σε θέματα διαχείρισης της ασθένειας με σκοπό την προώθηση της αυτονομίας του. Η οικογένεια πρέπει να στηρίζεται από τον οικογενειακό ιατρό, και όταν χρειάζεται από ειδικό ψυχικής υγείας, για να αποδεχθεί την ασθένεια του παιδιού. Οι γονείς πρέπει να συμπεριφέρονται στο παιδί με τρόπο ανάλογο με εκείνον με τον οποίο συμπεριφέρονται στα υγιή αδέρφια του. Επίσης, οι γονείς χρειάζεται να ενθαρρύνονται να συνεργάζονται με κοινωνικές υπηρεσίες και με υπηρεσίες ψυχικής υγείας για την επίλυση τυχόν προβλημάτων τα οποία αντιμετωπίζουν. Το παιδί πρέπει να υποστηρίζεται στην ένταξη στο σχολείο. Οι εκπαιδευτικοί χρειάζεται να ενημερώνονται σχετικά με την χρόνια ασθένεια και να αποφεύγουν να παρέχουν ειδικά προνόμια στο παιδί ή να του επιβάλλουν περιορισμούς (εκτός των ιατρικά ενδεδειγμένων) έτσι ώστε να προωθείται η αυτονομία του. Το παιδί πρέπει να διευκολύνεται στην κοινωνική του ένταξη. Η υπερπροστασία του χρειάζεται να αποφεύγεται διότι το οδηγεί σε εξάρτηση. Στον έφηβο πρέπει να διατίθεται επαγγελματικός προσανατολισμός με σκοπό την προετοιμασία για την επαγγελματική του αποκατάσταση και εάν κρίνεται αναγκαίο να του παρέχεται ειδική επαγγελματική κατάρτιση και ειδικά προγράμματα ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης.

### **ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

- 1) Arranz, P. et al (2000): Emotional support in hemophilia, World Federation of Hemophilia, Montreal.
- 2) Register, C. (1987): Living with chronic illness, Bantam Books, New York.
- 3) Τσιάντης, Γ. (1987): Ψυχοκοινωνικά προβλήματα παιδιών με χρόνιες παθήσεις, στο Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής (επιμ.) Τσιάντης, Γ. και Μανωλόπουλος, Σ., Εκδ. Καστανιώτη, Αθήνα, 309-330.
- 4) Τσιάντης, Γ. (1993): Ψυχολογική υποστήριξη των θαλασσαιμικών, στο Ψυχική υγεία του παιδιού και της οικογένειας, Εκδ. Καστανιώτη, Αθήνα, 139-158.
- 5) WHO working group on the psychosocial aspects of thalassaemia and sickle cell disease (1990): Meeting the needs of people with haemoglobin disorders. Recommendations for psychological and social management and support, Tettamanti Foundation, Milano.