

ΑΝΑΣΚΟΠΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ & ΕΦΗΒΩΝ ΜΕ ΚΥΣΤΙΚΗ ΙΝΩΣΗ

Ιωάννης Κουτελέκος¹, Αφροδίτη Ζαρταλούδη², Βερονίκη Αθανασιάδη³

1. Επίκουρος Καθηγητής, Τμήματος Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, Αθήνα
2. Λέκτορας, Τμήματος Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, Αθήνα
3. MSc, Νοσηλεύτρια, Τμήματος Νοσηλευτικής, Τ.Ε.Ι Αθήνας

DOI: 10.5281/zenodo.2553521

Cite as: Koutelekos, Ioannis, Zartaloudi, Aphrodite, & Athanasiadi, Veroniki. (2019). Psychological Approach To Children And Adolescents With Cystic Fibrosis. *Perioperative Nursing (GORNA)*, E-ISSN:2241-3634, 7(3), 206–216. <http://doi.org/10.5281/zenodo.2553521>

Περίληψη

Εισαγωγή: Η κυστική ίνωση είναι μια θανατηφόρα και κληρονομική νόσος της λευκής φυλής, η οποία χαρακτηρίζεται από την έκκριση παχύρρευστης βλέννης σε διάφορα όργανα και αδένες του σώματος, με αποτέλεσμα την σταδιακή καταστροφή τους που οδηγεί τελικά στον θάνατο. **Σκοπός:** της παρούσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης ήταν η αναφορά σε θέματα ψυχοκοινωνικής φύσεως της νόσου και συγκεκριμένα στην ψυχοκοινωνική προσέγγιση παιδιών και εφήβων με κυστική ίνωση. **Μεθοδολογία:** Η μελέτη βασίστηκε στην βιβλιογραφική ανασκόπηση και πραγματοποιήθηκε διερεύνηση σε ελληνικές και διεθνείς βάσεις δεδομένων όπως: google scholar, mednet, pubmed, με την χρήση λέξεων κλειδίων: «κυστική ίνωση», «ποιότητα ζωής», «νοσηλευτική φροντίδα», «παιδική ηλικία», «ψυχικές διαταραχές». Η βιβλιογραφική ανασκόπηση έγινε στα πλαίσια του χρονικού διαστήματος 2000-2016. **Αποτελέσματα:** Σύμφωνα με τα αποτελέσματα των ερευνών, παρότι τα παιδιά λαμβάνουν προστασία από τις μητέρες στο αρχικό στάδιο της νόσου, εντούτοις, βιώνουν έντονο άγχος, απελπισία, απομόνωση, καταπόνηση, συναισθηματική αστάθεια, επικοινωνιακές δυσκολίες, αποστροφή στην αντιμετώπιση προβλημάτων και άρνηση στην αποδοχή της νόσου με αποτέλεσμα τη μη συμμόρφωση τους αλλά και των γονέων τους στην πιστή τήρηση της φαρμακευτικής αγωγής. Παράλληλα, σε προχωρημένο σοβαρότερο στάδιο της νόσου εμφανίζουν αυξημένα επίπεδα κατάθλιψης, θυμό, άρνηση, κοινωνική απόσυρση, προσκόλληση, διαταραχές ύπνου, μείωση της όρεξης, χαμηλή αίσθηση φυσικής εμφάνισης, φτωχή σχολική επίδοση, αίσθημα αυτοκατηγορίας και δυσκολία στη διαχείριση των συναισθημάτων τους με στέρηση κοινωνικών συναναστροφών, γεγονός, που δυσχεραίνει την ψυχοκοινωνική τους προσαρμογή των ίδιων και των οικογενειών τους. **Συμπεράσματα:** Η σωστή εκπαίδευση και η συμβουλευτική παρέμβαση των νοσηλευτών σε είναι ζωτικής σημασίας, καθώς βοηθά τόσο τον ασθενή όσο και το οικογενειακό περιβάλλον γι' αυτό θα πρέπει να υπάρξει περισσότερη εκπαίδευση και εξειδίκευση στην ψυχοκοινωνική προσέγγιση των παιδιών και εφήβων με κυστική ίνωση.

Λέξεις κλειδιά: Κυστική ίνωση, παιδιά, έφηβοι, νοσηλεύτης, νοσοκομείο, ψυχοκοινωνική προσέγγιση

Υπεύθυνος Αλληλογραφίας: Ιωάννης Γ. Κουτελέκος, Αγίου Νεκταρίου 14, Τ.Κ.165-62. e-mail: jkoutelekos@yahoo.gr

REVIEW ARTICLE

PSYCHOLOGICAL APPROACH TO CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH CYSTIC FIBROSIS

Ioannis Koutelekos¹, Aphrodite Zartaloudi², Veroniki Athanasiadi³

1. Assistant Professor, Department of Nursing, University of West Attica, Athens, President of GORNA
2. Lecture, Department of Nursing, University of West Attica, Athens
3. MSc, RN, Department of Nursing, Technological Educational Institute of Athens (TEI)

Abstract

Introduction: Cystic fibrosis is a fatal and heritable disease of the white race, which is characterized by the excretion of viscous mucus in various glands of the human body, resulting in their gradual destruction, which eventually leads to death. **Purpose:** of this study was to focus on psychosocial issues of the disease and especially on the psychosocial approach to children and adolescents with cystic fibrosis. **Methodology:** The study was based on bibliographic searching in Greek and international databases like: google scholar, mednet, pubmed with the keywords: «cystic fibrosis», «life quality», «nursing care», «childhood», «mental illness». The bibliographic review took place during 2000-2016. **Results:** According to the results of the studies, though children, although at the initial stage of the disease are protected by their mothers, however, they feel intense anxiety, despair, helplessness, isolation, stress, emotional instability, communication difficulties, aversion to problem solving and a refusal to accept the disease, resulting in their non-compliance and their parents being faithfully adhered to medication. At the same time, in a more advanced stage of the disease, they show increased levels of depression, anger, dysfunction, social withdrawal, attachment, sleep disturbances, decreased appetite, low physical appearance, poor school performance, self-esteem and difficulty in managing their emotions with deprivation of social relationships which makes their psychosocial adjustment difficult for themselves and their families. **Conclusion:** Proper education and counseling interventions provided by the nursing staff is vital because it helps not only the patient but also the family. This is the reason why there should be more education and specialization on the psychological issues and psychosocial approaches in children and adolescents who suffer of cystic fibrosis.

Keywords: Cystic fibrosis, children, adolescents, nurse, hospital, psychosocial approach

Corresponding author: I.G. Koutelekos, Agiou Nektariou 14, GR-16562, e-mail: jkoutelekos@yahoo.gr

Εισαγωγή

Η κυστική ίνωση, αποτελεί την πιο διαδεδομένη και θανατηφόρα γενετική διαταραχή της λευκής φυλής. Στην χώρα μας, περίπου 1 στα 2.000-2.500 παιδιά γεννιούνται με την νόσο ενώ το 4-5% του πληθυσμού αποτελούν οι φορείς. Ο Lowe et al το 1949, υπέθεσαν πως η ασθένεια προκαλείται από ένα ελαττωματικό γονίδιο βασιζόμενοι στην παρατήρηση ότι κληρονομείται με τον αυτοσωμικό υπολειπόμενο τρόπο. Λίγο αργότερα, το 1953, ο Di Sant' Agnese παρατήρησε την σημαίνουσα απώλεια άλατος στον ιδρώτα των ατόμων που έπασχαν από κυστική ίνωση, καθιερώνοντας έτσι το τέστο ιδρώτα ως διαγνωστικό μέσο. Η νόσος περιγράφηκε για πρώτη φορά ως θανατηφόρος παγκρεατίτις σε νεογνό το 1938. Η μεγάλη πρόοδος όμως στον χώρο της θεμελιώδους Βιολογίας ήρθε με την ταυτοποίηση του γονιδίου CFTR από τους Collins, το 1989 και έκτοτε παρατηρείται αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης πέραν του 30^{ου} έτους. Σε αυτήν την αύξηση συμβάλλει η κατανόηση γενετικών και μοριακών μηχανισμών, η οποία αποτέλεσε εναρκτήριο λάκτισμα για την καλύτερη και συστηματικότερη θεραπευτική προσέγγιση, αλλά και η εναπόθεση ελπίδας σε νέους θεραπευτικούς στόχους.^{1,2,3}

Το υπεύθυνο για την νόσο γονίδιο, που ανακαλύφθηκε το 1986, εντοπίζεται στο μακρύ σκέλος του 7^{ου} χρωμοσώματος. Απομονώνοντας και αναλύοντάς το, λίγα χρόνια αργότερα, αποδείχθηκε πως πρόκειται για γονίδιο μεγάλου μεγέθους (230 kb). Το πολυπεπτιδικό παράγωγο του με όνομα CFTR (ρυθμιστής διαμεμβρανικής διακίνησης ιόντων) αποτελείται από 1480 αμινοξέα, εμφανίζεται στο βόρειο τμήμα της

μεμβράνης αναπνευστικών και επιθηλιακών κυττάρων και παρουσιάζει πολλές δραστηριότητες με κυριότερη ότι αποτελεί κανάλι χλωρίου (Cl⁻). Σήμερα, έχουν ανιχνευτεί περισσότερες από 1600 μεταλλάξεις με κυριότερη την F508del (ΔF508) η οποία εμφανίζεται σε ποσοστό 66%. Αναλυτικότερα, εμφανίζεται στην Βόρεια Ευρώπη σε ποσοστό 70%, στους Αυστραλούς ευρωπαϊκής καταγωγής σε ποσοστό 74.6%, στην κεντρική και Νότιο Ευρώπη σε ποσοστό 45% και τέλος στην Μέση Ανατολή σε ποσοστό 2.5%. Ακολουθεί η μετάλλαξη G451X με συχνότητα 2.4% και η G551D με συχνότητα 1.6%. Οι μεταλλάξεις διαιρούνται σε 5 κλάσεις βάσει της παραγωγής λειτουργικής πρωτεΐνης ή μη.^{4,5,6}

Προφίλ παιδιών και εφήβων που πάσχουν από κυστική ίνωση

Σύμφωνα με έρευνα των Sviridova, Namazona et al.,⁷ στην οποία συμμετείχαν 17 ασθενείς με κυστική ίνωση ηλικιών μεταξύ 7-19 ετών σε προχωρημένο στάδιο βρογχοπνευμονικής καταστροφής και μη, παρατηρείται πως η συναισθηματική κατάσταση και η σοβαρότητα της νόσου επηρεάζουν την ψυχολογική υπόσταση του ασθενούς. Πιο συγκεκριμένα, στην πρώτη κατηγορία της έρευνας ανήκαν τα άτομα με βρογχοπνευμονικές αλλοιώσεις αρχικού σταδίου, δηλαδή το 47.1% των ασθενών, κυρίως παιδιά μικρότερης ηλικίας. Οι ασθενείς αυτής της κατηγορίας χαρακτηρίζονται από συναισθηματική αστάθεια, επικοινωνιακές δυσκολίες, αποφυγή αντιμετώπισης προβλημάτων και άρνηση αποδοχής της νόσου. Η άρνηση αποδοχής της νόσου, ειδικά στα

μικρότερα παιδιά σχετίζεται με την πορεία της θεραπείας και ειδικότερα τις οδυνηρές καταστάσεις που απορρέουν απ' αυτήν, τον περιορισμό ελευθερίας και την αποφυγή επαφής με άλλους άρρωστους συνομήλικους. Η μη συμμόρφωση των παιδιών αλλά και των γονέων αντίστοιχα, γεγονός που εμφανίζεται στο 25% των οικογενειών, όσον αφορά την συστηματική παροχή φαρμακευτικής φροντίδας, λόγω υποτίμησής της, εντείνει τη δημιουργία εμφάνισης επιπλοκών. Οι Knudsen, Pressler et al.,⁸ στην έρευνά τους κατέληξαν πως το 74% των ασθενών δεν ακολουθεί πιστά την φαρμακευτική του αγωγή. Οι μητέρες αυτών των παιδιών φαίνεται να προστατεύουν τα παιδιά τους από πληροφορίες που μπορούν να τα πληγώσουν συναισθηματικά, προκειμένου να τους "χαρίσουν" ένα πιο αισιόδοξο μέλλον. Το γεγονός αυτό δημιουργεί στρες στην οικογένεια με αποτέλεσμα να δυσχεραίνει τη δημιουργία σχέσης εμπιστοσύνης και ειλικρίνειας μεταξύ τους.

Η δεύτερη κατηγορία αφορά το 52.9% των ασθενών, κυρίως εφηβικής ηλικίας με σοβαρότερες βρογχοπνευμονικές αλλοιώσεις. Σύμφωνα με την έρευνα TIDES (The International Depression/Anxiety Epidemiological Study of CF), σε 154 κέντρα κυστικής ίνωσης σε 9 χώρες της Ευρώπης και Αμερικής, το 10% των εφήβων και το 19% των ενηλίκων έχουν αυξημένα επίπεδα κατάθλιψης. Οι ασθενείς αυτοί χαρακτηρίζονται από μειωμένη διάθεση, άγχος για την υγεία, εσωτερική διαμάχη, χαμηλή αυτοεκτίμηση, αίσθημα αυτοκατηγορίας και δυσκολία στη διαχείριση των συναισθημάτων τους. Επιπροσθέτως, παρατηρούνται αρνητικά συναισθήματα για τους περιορισμούς που υπόκεινται σε κοινωνικό και επαγγελματικό

επίπεδο, παρότι σύμφωνα με την έρευνα των Knudsen, Pressler et al.,⁸ το 84% των ασθενών εργάζεται ή ανήκει σε κάποιο εκπαιδευτικό πρόγραμμα. Η ανάλυση της κοινωνικής κατάστασης φανερώνει πως η νόσος αποτρέπει την εκπλήρωση βασικών ψυχολογικών και ηλικιακών αναγκών. Η στέρηση κοινωνικών συναναστροφών δυσχεραίνει τη δημιουργία δεξιοτήτων επικοινωνίας και προκαλεί μείωση της κοινωνικής προσαρμογής και της αυτοεπίγνωσης.

Σχετικά με την οικογένεια, η ανάγκη για συστηματική φροντίδα δημιουργεί έναν παθολογικό δεσμό μεταξύ τους που αποτρέπει τη δημιουργία διαπροσωπικών σχέσεων με συνομήλικους και άλλους συγγενείς. Δημιουργείται έτσι ένας εγωκεντρικός χαρακτήρας με αποτέλεσμα τη δυσκολία διατήρησης μιας φιλικής σχέσης και την εμφάνιση άγχους όταν πρόκειται για κοινωνικές συναναστροφές.^{7,9}

Στην ηλικία της σεξουαλικής ωρίμανσης, τα παιδιά αυτά αντιμετωπίζουν εκτός των άλλων, δυσάρεστα συναισθήματα όσον αφορά την εμφάνισή τους σε σύγκριση με άλλους εφήβους (δυσμορφία στήθους, χρόνιος βήχας, παραίτηση από φυσικές δραστηριότητες).^{7,8,9}

Ψυχοκοινωνική προσέγγιση

Η ψυχοκοινωνική προσαρμογή μπορεί να θεωρηθεί ως μια διαδικασία ανταπόκρισης στις λειτουργικές, ψυχολογικές και κοινωνικές αλλαγές οι οποίες επισυμβαίνουν με την έναρξη και την εμπειρία μιας χρόνιας ασθένειας. Η φάση της προσαρμογής αντανακλά τη συναισθηματική αποδοχή των λειτουργικών περιορισμών του ατόμου, τη συμπεριφορική του προσαρμογή στην ύπαρξη της δυσλειτουργίας

του και την κοινωνική του ενσωμάτωση ως μέρος μιας καινούργιας κατάστασης ζωής.¹⁰

Η διαδικασία της προσαρμογής είναι διαρκής, ρευστή και δυναμική και χαρακτηρίζεται από αντιδράσεις όπως άγχος, κατάθλιψη, αλλά και αποδοχή και ενσωμάτωση της νέας κατάστασης. Σύμφωνα με τους Lívneh & Antonak¹¹, κατά την έναρξη μιας αιφνίδιας και απειλητικής για τη ζωή κατάστασης, το άτομο υφίσταται σοκ και στη συνέχεια βιώνει έντονο άγχος. Το σοκ θεωρείται ως «η αντίδραση του ατόμου στην έναρξη μιας αιφνίδιας και σοβαρής σωματικής βλάβης ή ψυχολογικού τραύματος. Είναι μια αντίδραση χαρακτηριζόμενη από «ψυχικό μούδιασμα» το οποίο προκαλείται από την επίδραση μιας συντριπτικής τραυματικής εμπειρίας. Το άγχος θεωρείται ως μια αντίδραση πανικού, όταν το άτομο συνειδητοποιεί τη φύση και το μέγεθος του συμβάντος.¹¹ Αισθήματα απελπισίας, αβοηθησίας, απομόνωσης και καταπόνησης αναφέρονται συχνά κατά τη διάρκεια της δύσκολης και επώδυνης διεργασίας της προσαρμογής, κατά την οποία πραγματοποιείται η διαδικασία του «πένθους» για απώλειες σε σωματικό, ψυχολογικό και κοινωνικό επίπεδο. Η κατάθλιψη μπορεί να είναι αντιδραστική από την συνειδητοποίηση των ήδη υφισταμένων απωλειών εκ της νόσου ή των συνεπειών της (απώλεια υγείας, εικόνας του σώματος, εργασίας, ρόλου στην οικογένεια) και προπαρασκευαστική από την συνειδητοποίηση των επαπειλούμενων απωλειών, όπως της ίδιας της ζωής. (ως προσμονή της έσχατης απώλειας της ίδιας της ζωής).^{12,13,14}

Το αναπτυξιακό στάδιο εμφάνισης της σωματικής νόσου θεωρείται σημαντικός παράγοντας καθορισμού της ποιότητας των ψυχολογικών επιπτώσεων. Ειδικότερα, τα

περισσότερα από αυτά τα παιδιά ηλικίας έως 7 ετών αποδέχονται την ασθένεια πολύ απλά, επειδή αναπτυξιακά δεν είναι έτοιμα να συνειδητοποιήσουν πλήρως τις μακροχρόνιες συνέπειες της χρόνιας νόσου. Παράλληλα, την αντιλαμβάνονται ως τιμωρία λόγω των περιορισμών στη διατροφή ή στις δραστηριότητές τους. Μετά την ηλικία των 7 ετών τα παιδιά είναι πιο έτοιμα να αντιληφθούν τη χρόνια νόσο και τις συνέπειές της και να αναλάβουν μερική ευθύνη για την προώθηση της υγείας τους. Γενικότερα, οι επιδράσεις στην ψυχοσυναισθηματικό κόσμο του παιδιού και της οικογένειάς του αυξάνονται όσο μεγαλώνει η ηλικία του ασθενούς.¹⁵ Τα πιο συνηθισμένα συμπεριφορικά προβλήματα των παιδιών σχολικής ηλικίας με κυστική ίνωση, είναι: αρνητική αντίληψη της ασθένειας, η αίσθηση ότι αισθάνονται «διαφορετικοί», απουσία υποστηρικτικών σχέσεων με συνομήλικους, παρουσία συμπτωμάτων και ενδείξεων κατάθλιψης, φόβος, άγχος που έχει σχέση με την εξέλιξη της ασθένειας, με την εγκατάλειψη και το θάνατο, κοινωνική απόσυρση, προσκόλληση, διαταραχές ύπνου, μείωση της όρεξης, φτωχή σχολική επίδοση. Το κύριο μέλημα των εφήβων είναι να γίνουν αρεστοί από τους φίλους τους και οποιαδήποτε διαφορά τους τρομοκρατεί. Παρόλο που κατανοούν τη σοβαρότητα της νόσου τους, πολλές φορές αποκρύπτουν την ασθένειά τους ή παραμελούν την αγωγή αρνούμενοι να αποδεχτούν την κατάστασή τους. Μεγάλη δυσκολία αντιμετωπίζουν οι νεαροί ενήλικες οι οποίοι βιώνουν απογοήτευση που δεν τους δίνεται η δυνατότητα να σχεδιάσουν την ενήλικη ζωή τους, όπως φαντάζονταν. Για κάποιους ασθενείς η δυνατότητα επιλογής μιας συγκεκριμένης καριέρας ή η απόκτηση

οικογένειας και παιδιών εξανεμίζεται. Έτσι δυσκολεύονται πολύ να αναπτύξουν την ταυτότητά τους. Ως αποτέλεσμα, συνήθως βιώνουν εντονότερα συναισθήματα θυμού και άρνησης.¹⁶

Σύμφωνα με την προηγούμενη έρευνα των Sviridova et al.,⁷ για τα παιδιά της πρώτης κατηγορίας, τα κύρια αντικείμενα της παιδαγωγικής και ψυχολογικής φροντίδας είναι η μείωση του στρες με χρήση τεχνικών χαλάρωσης και φαντασίωση, προαγωγή του αυτοσεβασμού, παρότρυνση για συμμετοχή σε δραστηριότητες με συνομήλικους - καταλύτης για την ψυχολογική ανάπτυξη στην σχολική ηλικία - καλλιέργεια αισθήματος αποδοχής. Επιπλέον, συμμετοχή σε θεραπευτικές ομάδες "group therapy", παροχή συναισθηματικής υποστήριξης αλλά και βοήθεια στην αυτοϋποστήριξη, αυτοδιαχείριση, ενίσχυση τοποθέτησης και πραγματοποίησης στόχων, όπως και κατανόησης των συναισθηματικών τους αναγκών. Η φροντίδα επικεντρώνεται ακόμα στη δημιουργία μιας θετικής ατμόσφαιρας, την παρότρυνση αλληλεπιδράσεων με τους γονείς με την αφιέρωση ποιοτικού χρόνου από τους τελευταίους για τη διατήρηση της δυναμικής της οικογένειας, την ενίσχυση προσήλωσης της οικογένειας στην θεραπεία και τέλος την υποστήριξη της ψυχολογίας των παιδιών για την αύξηση της ποιότητας ζωής. Σημαντική είναι η διατήρηση της δυναμικής της οικογένειας και η παροχή κατάλληλων και ακριβών πληροφοριών ακόμα και σε παιδιά μικρής ηλικίας, ώστε να γίνει κατανοητός ο σκοπός της θεραπείας και των ιατρικών παρεμβάσεων. Οι προκλήσεις που σχετίζονται με την θεραπεία και την επαφή με συνομήλικους δίνουν την ευκαιρία στο παιδί να

αναπτύξει τις ψυχοκοινωνικές του δεξιότητες που είναι σημαντικές για την προσαρμογή. Επιπροσθέτως, η χρήση συμπεριφορικών μεθόδων, μπορεί να ενισχύσει τον έλεγχο και τη διαχείριση της επαπειλούμενης "μικρής" διάρκειας ζωής.¹⁷

Τα άτομα που ανήκουν στη δεύτερη κατηγορία έχουν ανάγκη από ατομική και συστηματική ψυχολογική φροντίδα. Η δημιουργία ενός άνετου οικογενειακού περιβάλλοντος σε συνδυασμό με την πρόσβαση σε δημιουργικές ασχολίες, όπως η ζωγραφική, και την αποτελεσματική συναισθηματική αλληλεπίδραση των παιδιών με κυστική ίνωση με συνομήλικους και ενήλικες, μειώνει τα επίπεδα στρες, ικανοποιεί την ανάγκη για μάθηση και συμμετοχή σε δραστηριότητες και ταυτόχρονα ενισχύει την ψυχολογική υπόσταση. Σημαντική στην βελτίωση της ψυχολογικής κατάστασης ατόμων με κυστική ίνωση είναι η πρώιμη καθοδήγησή τους από τους επαγγελματίες υγείας. Ένας ειδικός μπορεί να ανακαλύψει τα δυνατά και αδύνατα σημεία του, τα ενδιαφέροντα και τις ιδιαιτερότητές του αλλά και την ψυχοκοινωνική του κατάσταση.^{7,17,18} Η διαδικασία προσαρμογής του ατόμου στην χρόνια ασθένεια είναι επιτυχής όταν ο ασθενής έχει καταφέρει να:

- Αποκτήσει συναισθηματική ισορροπία.
- Έχει ικανοποιητική εικόνα σώματος και διαχειρίζεται τις σωματικές αλλαγές.
- Διατηρεί θετικές σχέσεις με την οικογένεια και τους φίλους.
- Είναι προετοιμασμένος για ένα αβέβαιο μέλλον.

Η κατάκτηση αυτών των στόχων είναι δύσκολη, ειδικά όταν η ασθένεια είναι θανατηφόρα ή οδηγεί σε αναπηρία.¹⁹

Η οικογένεια του ασθενούς και η συμβουλευτική γονέων

Η φροντίδα ενός παιδιού με χρόνια νόσο είναι κάτι περισσότερο απ' την συνήθη περίθαλψη ενός άλλου παιδιού. Η στάση των μελών της οικογένειας διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στον τρόπο που ο ασθενής θα αποδεχτεί τη νόσο του. Η οικογένεια μπορεί να βοηθήσει ενισχύοντας ψυχικά τον ασθενή ή αντιθέτως μπορεί να τον αποδυναμώσει, επιβαρύνοντας τον με πρόσθετη ανησυχία, υπερπροστασία ή θυμό.²⁰

Οι γονείς των παιδιών με χρόνια νόσημα θρηνούν το «φυσιολογικό παιδί» που έχασαν και ανησυχούν για μελλοντική ολοκληρωτική του απώλεια. Ο πόνος τους είναι τόσο δυσβάστακτος που συχνά νιώθουν ότι ευθύνονται εκείνοι για αυτό που συνέβη στο παιδί τους, ότι δεν το πρόσεξαν αρκετά ή ότι θα μπορούσαν να είχαν κάνει κάτι, για να μην αρρωστήσει. Στη συνέχεια μπορεί να αισθανθούν ότι δεν δύνανται να ελέγξουν απόλυτα την πορεία της νόσου και μπορεί να νιώσουν ανήμποροι μπροστά σε αυτό που τους συμβαίνει. Άλλοτε ο γονιός μπορεί να αισθάνεται το παιδί του απόλυτα ευάλωτο και εξαρτημένο από εκείνον, ανίκανο να αναλάβει οποιαδήποτε ευθύνη για τον εαυτό του και για την πορεία της ασθένειάς του.²¹

Η εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα σε συνδυασμό με την συμπόνια και την ικανοποίηση των συναισθηματικών αναγκών της οικογένειας τους βοηθούν, ώστε να μειωθεί το στρες που βιώνουν από τις συνεχείς λοιμώξεις και νοσηλείες που υποβάλλονται τα παιδιά τους. Η διάγνωση, η θεραπεία, η πρόγνωση τους δημιουργούν συναισθήματα αυτοκατηγορίας και τύψεων. Το άγχος, η διαδικασία της θεραπείας προκαλούν αρνητικά αισθήματα στο παιδί και στα μέλη

της οικογένειας. Βρέθηκε ότι οι μητέρες παιδιών με κυστική ίνωση, ανέφεραν υψηλότερες κατά τη διάρκεια της διάγνωσης της ασθένειας και ότι αντιμετώπιζαν διάφορα προβλήματα, όσον αφορά την προσαρμογή των ασθενών παιδιών τους. Οι γονείς των παιδιών με χρόνιο νόσημα παρουσιάζονται με μια ποικιλία αναγκών για πληροφόρηση. Πολλές φορές αυτές οι ανάγκες τους δεν αξιολογούνται από τους θεραπευτές, με αποτέλεσμα οι γονείς να αισθάνονται ανασφάλεια και άγχος.²² Τέλος, οι Barket et al.,²³ σε μελέτη τους για το ρόλο της κοινωνικής υποστήριξης (οικογένεια-φίλοι) στη διαχείριση της κυστικής ίνωσης κατά τη διάρκεια της εφηβείας, διαπίστωσαν ότι η οικογένεια προσφέρει περισσότερο υλική υποστήριξη, ενώ οι φίλοι συντροφικότητα. Αξιοσημείωτο εδώ είναι να αναφερθεί ότι ένα ποσοστό των εφήβων (17%) χωρίς αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη, δεν αποκάλυψε τη νόσο στους φίλους του.

Ο νοσηλευτής που ασχολείται με τα παιδιά και εφήβους με κυστική ίνωση συντονίζει τις θεραπευτικές διαδικασίες, αφού αξιολογεί την κατάσταση στο σπίτι, εκτιμά την αποτελεσματικότητα των υπηρεσιών και προσφέρει μια προσωρινή μείωση του φόρτου φροντίδας για την αποφυγή της έντασης στην οικογένεια.

Οι γονείς αυτών των παιδιών αναλαμβάνουν την περίπλοκη φροντίδα όπως και τη διαχείριση των συμπτωμάτων και την υποστήριξη των παιδιών τους. Οι ευθύνες αυτές, πρέπει να βρίσκονται σε εξισορρόπηση με τις ανάγκες των υπόλοιπων εμπλεκόμενων μελών, τους φίλους αλλά και την προσωπική υγεία και υποχρεώσεις των ίδιων των γονέων, ώστε να αποφευχθούν οι επιπτώσεις στην λειτουργικότητα της οικογένειας. Τα μέλη της

οικογένειας προσαρμόζονται διαφορετικά στην κατάσταση του νοσούντος παιδιού. Οι μητέρες είναι ίσως πιο ευπαθείς σε ψυχολογική εξάντληση και αυτό καθιστά μεγαλύτερη την ανάγκη της κοινωνικής υποστήριξης, συγκριτικά με τον πατέρα που συνήθως χρησιμοποιεί στρατηγικές αυτοελέγχου. Ο πατέρας του παιδιού νιώθει πως αμφισβητείται ο ρόλος του ως προστάτης της οικογένειας. Τα αδέρφια ακόμα, κάνουν αναφορές για εμφάνιση κατάθλιψη και άγχους σε αυξημένα επίπεδα συγκριτικά με συνομηλίκους. Ενδιαφέρον παρουσιάζουν οι μονογονεϊκές οικογένειες οι οποίες χρειάζονται ειδική φροντίδα και οικονομική υποστήριξη η οποία παρέχεται συνήθως και από εθελοντικούς οργανισμούς, όπως επίσης παρέχεται και υποστήριξη σχετικά με τον ιατροτεχνολογικό εξοπλισμό.²⁴

Οι πιέσεις που δέχονται οι γονείς αυτοί φέρνουν στην επιφάνεια αισθήματα όπως θλίψη, αδυναμία, απομόνωση, ενοχή, θυμό. Οι επαγγελματίες υγείας είναι ικανοί να ενισχύσουν τις οικογένειες αυτές με συμβουλές, συναισθηματική στήριξη και με ανάπτυξη μηχανισμών αντιμετώπισης και επίλυσης προβλημάτων. Πρέπει να λαμβάνουν γνώση πως το μέλος που έχει την μεγαλύτερη ανάγκη υποστήριξης δεν είναι απαραίτητα μόνο το παιδί αλλά πιθανόν κάποιος γονιός ή τα αδέρφια, που αναλαμβάνουν τη φροντίδα τους. Είναι σημαντικό οι νοσηλευτές να παρατηρούν την στάση των γονέων και να μπορούν να κρίνουν αν είναι ικανοί να συνεργαστούν με τους επαγγελματίες υγείας. Όσον αφορά τα αδέρφια, είναι πιθανόν να διατηρήσουν αρνητικές στάσεις απέναντι στα πάσχοντα αδέρφια τους λόγω της αυξημένης προσοχής που τους δίνεται. Οι νοσηλευτές βοηθούν με συμβουλές ρωτώντας τους γονείς

πως θα μπορούσαν να ικανοποιήσουν την ανάγκη για προσοχή των υπόλοιπων παιδιών. Ακόμη, οι γονείς ενθαρρύνονται να μιλούν με τα παιδιά για το πάσχον μέλος, υποστηρίζονται ώστε να μην απομονώνονται και παροτρύνονται να εκφράζονται. Στις τεχνικές ενίσχυσης, ανήκει και η ενθάρρυνση για επικοινωνία με συνεδρίες στις οποίες ιδανικά θα παρευρίσκονται όλα τα μέλη, ώστε να επικοινωνήσουν συναισθήματα και σκέψεις μεταξύ τους αλλά και να πραγματοποιηθεί η ένταξή τους σε ομάδες στήριξης αποκλειστικά γονέων. Μια άλλη στρατηγική είναι η στήριξη γονέα προς γονέα με την επαφή με άτομα που βιώνουν ίδιες δυσκολίες χωρίς αυτοί να είναι επικριτικοί.²⁴

Τελικό στάδιο

Η φροντίδα τελικού σταδίου σε ασθενείς με κυστική ίνωση διαφέρει από άλλες νόσους. Η ανακουφιστική φροντίδα παράλληλα με την επιθετική θεραπεία χρησιμοποιούνται για την βελτίωση των συμπτωμάτων και απαλλαγή απ' αυτά.

Η αβεβαιότητα του μέλλοντος επιφέρει ψυχικό πόνο, το άγχος και η κατάθλιψη δυσχεραίνουν την παροχή ανακουφιστικής φροντίδας. Στο τελικό στάδιο, τα άτομα που πάσχουν από κυστική ίνωση αλλά και οι οικογένειές τους θα πρέπει να υποστηρίζονται ψυχολογικά και να ενθαρρύνονται ως προς την έκφραση των συναισθημάτων τους από έναν εξειδικευμένο νοσηλευτή, ο οποίος θα σέβεται τις επιθυμίες, τις θρησκευτικές και πολιτισμικές πεποιθήσεις του ασθενούς. Όπως επίσης θα πρέπει να ενθαρρύνονται και να συμμετέχουν οι ίδιοι σε θεραπευτικές αποφάσεις, όπως για παράδειγμα η επιλογή του μέρους στο οποίο επιθυμούν να λάβουν την φροντίδα (σπίτι ή νοσοκομείο). Πολλές

οικογένειες και ασθενείς έχουν μικρή ή και καθόλου εμπειρία στην επαφή με ανθρώπους που βρίσκονται σε τελικό στάδιο και αυτό δημιουργεί φόβο για το άγνωστο. Συνεπώς σε αυτήν την περίπτωση θα πρέπει να παρέχεται συνεχής επεξήγηση και ενθάρρυνση. Στην έρευνα των Braithwaite et al.,²⁵ οι γονείς κρατούσαν θετική στάση ζωής, καθώς θεωρούσαν πως αυτή θα είχε θετικό αντίκτυπο και στην πρόγνωση της νόσου. Η προηγούμενη «επιβίωση» από πιθανή απώλεια, δημιουργεί στην οικογένεια την πεποίθηση πως ο ασθενής μπορεί να ξεπεράσει τωρινές και μελλοντικές δυσκολίες. Συζητήσεις που σχετίζονταν με το τελικό στάδιο αναφέρονται ως δύσκολες αλλά συγχρόνως ωφέλιμες για την μεταγενέστερη απώλεια. Παρότι πολλοί ασθενείς θέλουν να ενημερωθούν περί θανάτου, λίγοι είναι αυτοί που ακολούθησαν τη διαδικασία. Σύμφωνα με την ανωτέρω έρευνα παρατηρήθηκε ότι, οι ασθενείς αμφιταλαντεύονται μεταξύ της επιθυμίας για γνώση και της επιλογής άγνοιας.

Η καλή επικοινωνία μεταξύ των μελών της θεραπευτικής ομάδας που παρέχει φροντίδα, όπως και μεταξύ της οικογένειας και του ασθενούς, είναι υψίστης σημασίας σε αυτό το στάδιο. Η ομάδα των συνεργατών θα πρέπει να αξιολογεί την κατανόηση, την ανησυχία και τους φόβους για το άγνωστο της οικογένειας και του ασθενούς και να είναι σε θέση να συζητάει για τις αλλαγές στην θεραπεία, να απαντά σε ερωτήσεις και να αναθεωρεί θέματα που τους απασχολούν κατά καιρούς. Ακόμη, η υποστηρικτική φροντίδα για την οικογένεια και τους φίλους ξεκινά συχνά πριν τον θάνατο και συνεχίζεται και μετά από αυτόν.^{25,26,27}

Συμπεράσματα

Η κυστική ίνωση είναι κληρονομική νόσος με θανατηφόρο κατάληξη. Ένα παιδί με χρόνια νόσημα, όπως η κυστική ίνωση, θα ζει με αυτό το νόσημα σε όλη του τη ζωή. Η κυστική ίνωση επιβαρύνει όλα τα αναπτυξιακά στάδια του παιδιού με οργανικά και λειτουργικά προβλήματα, επανειλημμένες ιατρικές επισκέψεις, πολύπλοκες εξετάσεις, συχνές νοσηλείες, αβεβαιότητα για το μέλλον και σύνθετα δευτερογενή ψυχολογικά, κοινωνικά και εκπαιδευτικά προβλήματα. Το αύριο μοιάζει αμφίβολο και κάθε σχέδιο για το μέλλον φαντάζει ανούσιο. Λόγω των πολλαπλών προβλημάτων τα οποία δημιουργεί, η χρόνια νόσος θεωρείται πηγή χρόνιου στρες για το παιδί και την οικογένεια του.^{10,11,17}

Για το προσωπικό υγείας και τους θεραπευτές του παιδιού είναι σημαντικό να γνωρίζουν και να κατανοούν τους διαφορετικούς τρόπους που χρησιμοποιούν τα παιδιά για να αντιμετωπίζουν το στρες. Το ίδιο σημαντικό είναι και για τους γονείς των παιδιών, καθώς και αυτοί, όπως τα παιδιά, χρησιμοποιούν διαφορετικούς τρόπους για να διαχειριστούν το στρες που προκύπτει από την αντιμετώπιση της χρόνιας απειλητικής ασθένειας, στην προσπάθειά τους να βοηθήσουν τα παιδιά τους.^{7,23}

Η παρεχόμενη φροντίδα στο παιδί χρειάζεται να είναι οικογενειοκεντρική διότι μοιράζεται τις επιπτώσεις της ασθένειας από κοινού με την οικογένεια. Προς αυτή την κατεύθυνση λοιπόν θα πρέπει να εστιάσουν οι επαγγελματίες υγείας, σχεδιάζοντας ολιστικά προγράμματα παρέμβασης για τη διαχείριση της νόσου και την ενίσχυση της κοινωνικής στήριξης των παιδιών με κυστική ίνωση, σύμφωνα πάντα με τις ανάγκες των ασθενών.^{7,25,28}

Βιβλιογραφία

1. Μαλλιώρα Σ. Κυστική Ίνωση: Παθοφυσιολογία και νέοι τρόποι θεραπείας. *Αχαϊκή Ιατρική*. 2014; 33 (1): 59-63.
2. Rowe S, Miller S, Sorscher E. Mechanisms of disease. Cystic fibrosis. *The New England Journal of Medicine*. 2005; 352 (19): 1992-2001.
3. Bush A, Alton E, Davies J, Griesenbach U, Jaffe A. Cystic Fibrosis in 21st century. Eds Karger, Switzerland.; 2006, pp.9.
4. Καναβάκης Ε, Τζέτη Μ. Μοριακή μελέτη και πρόληψη κυστικής ίνωσης στον ελληνικό πληθυσμό. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*. 2006; 23 (5): 456-457.
5. Pettit R.S. Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator -Modifying Medications. *The Annals of Pharmacotherapy*. 2012; 46 (7): 1066.
6. Hodson M, Geddes D, Bush A. Cystic Fibrosis 3rd ed. USA: Taylor & Francis, 2007, pp.21.
- 7.
8. Sviridova T.V, Namazova-Baranova L.S. Psychological Aspects in Treatment of Children with Cystic fibrosis. *Procedia- Social & Behavioral Sciences*. 2014; 146: 461-465.
9. Knudsen K, Pressler T, Mortensen LH, Jarden M, Skov M, Quittner AL, Katzenstein T, Boisen K.A. Associations between adherence, depressive symptoms and health-related quality of life in young adults with cystic fibrosis. 2016; 5 (1): 1216.
10. Havermans T, Colpaert K. Health related quality of life in Cystic Fibrosis. To work or not to work? *Journal of Cystic Fibrosis*. 2009;8(3) :218-223.
11. Livneh H. Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A conceptual framework. *Rehabilitation Counseling Bulletin*. 2001; 44(3): 151-160.
12. Livneh H, Antonak R. F. Psychosocial Adaptation to Chronic Illness and Disability: A Primer for Counselors. *Journal of Counseling & Development*. 2005; 83(1): 12-20.
13. Etherington K. Introduction. In K. Etherington (Ed.V 6), *Rehabilitation counseling in physical and mental health*. London: Jessica Kingsley Publishers, 2002, pp13-26.
14. Κλεφτάρας Γ. Η έννοια της απώλειας και οι αντιδράσεις στη σωματική δυσλειτουργία: Η σημασία τους στην ψυχολογική συμβουλευτική. *Επιθεώρηση Συμβουλευτικής και Προσανατολισμού*. 2005; 72-73, 77-95.
15. Κλεφτάρας Γ. Παράγοντες της σωματικής και ψυχολογική αυτο-αποδοχής δυσλειτουργίας συμβουλευτική. Το Βήμα των Κοινωνικών Επιστημών. 2006; 1Α(45): 53-72.
16. Erikson E. Identity and the lifecycle. *Psychological issues* 1959; 1(1):118-120.
17. Duff A.J.A. Psychological interventions in cystic fibrosis and asthma. *Paediatric Respiratory Reviews*. 2001; 2(4): 350-357.
18. Βαλαμουτοπούλου Χ, Βαλαμουτοπούλου Μ. Η Κρίση στη χρόνια σωματική ασθένεια του παιδιού και οι δυσκολίες προσαρμογής της οικογένειάς του. *Το Βήμα του Ασκληπιού*. 2014; 13 (1): 38-44.
19. Ernst M.M, Johnson M. C, Lori J, Stark L.J. Development and psychological issues in CF. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*. 2010; 19 (2): 263.
20. Mawdsley JE, Rampton DS. Psychological stress in IBD: new insights into pathogenic and therapeutic implications. *Gut , BMJ*. 2005; 54:1481-1491.
21. Uchino B. Social support and health: A review of physiological processes potentially underlying links to disease outcomes. *Journal of Behavioral Medicine*. 2006; 29 (4): 377-387.
22. McCabe PC, Sharf C. Building stronger, healthier families when a child is chronically ill: A guide for school personnel. *NASP Communiqué* 2007:36.
23. Hummelinck A, Pollock K. Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child: A qualitative study. *Patient Education and Counseling*. 2005; 62(2): 228-234.
24. Barker D. H, Driscoll K. A, Modi A. C, Light M. J, Quittner A. L. Supporting cystic fibrosis disease management during adolescence: the role of

- family and friends. Child: care, health and development. 2012; 38(4):497-504.
25. Hockenberry MJ., Wilson D., Παιδιατρική Νοσηλευτική. Θεμελιώδης γνώσεις για την φροντίδα του παιδιού σε όλα τα στάδια της ανάπτυξης. Επιμέλεια: Κυρίση Ε. Εκδ., Βήτα, Αθήνα, 2011.
26. Braithwaite M, Philip J, Tranberg H, Finlayson F, Gold M, Kotsimbos T, Wilson J. End of life care in CF: patients, families and staff experiences and unmet needs. Journal of Cystic Fibrosis. 2011; 10(4):253-257.
27. Βλαχιώτη Ε, Τσιάκου Ι, Μάτζιου Β. Εξειδικευμένη Νοσηλευτική Φροντίδα Παιδιών με Κυστική Ίνωση. Νοσηλευτική. 2016; 55 (1) : 32-40.
28. Sands D, Repetto T, Dupont L. J, Korzeniewska-Eksterowicz A, Catastini P, Madge S. End of life care for patients with cystic fibrosis, Journal of Cystic Fibrosis. 2011;10 (2) : 37-44.
29. Polikandrioti M, Koutelekos I. Patient's needs. Perioperative Nursing. 2013;2(2): 73-83.