

**ΝΟΣΗΛΕΙΑ ΚΑΤ' ΟΙΚΟΝ
ΣΕ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΟ**

**ΠΑΤΗΝΕΑΣ ΝΙΚΟΛΑΟΣ
ΜΑΚΡΙΔΟΥ ΕΙΡΗΝΗ**

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ: ΑΒΡΑΜΙΚΑ ΜΑΡΙΑ (ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ ΕΦΑΡΜΟΓΩΝ)

ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Σκοπός της παρούσης εργασίας είναι η κατανόηση της σπουδαιότητας της νοσηλείας κατ' οίκον και ειδικότερα σε παιδιά με χρόνια νόσο που χρήζουν περισσότερης φροντίδας. Επιπρόσθετα σκοπός είναι να αναδειχθεί ο ρόλος του κοινοτικού νοσηλευτή ώστε να αντιμετωπισθούν αποτελεσματικά τα χρόνια νοσήματα καθώς και η δύσκολη ψυχολογική κατάσταση στην οποία βρίσκονται το άρρωστο παιδί και τα μέλη της οικογένειάς του. Επιπλέον είναι σημαντική και η μελέτη της συχνότητας και της σοβαρότητας των χρόνιων νοσημάτων που απειλούν το παιδί.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

- **ΝΟΣΗΛΕΙΑ ΚΑΤ' ΟΙΚΟΝ** (Ορισμοί, Αίτια, Καθήκοντα νοσηλευτή)
- **ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΓΙΑ ΤΗ ΝΟΣΗΛΕΙΑ ΚΑΤ' ΟΙΚΟΝ** (Εξέλιξη, Ηθικά και νομικά ζητήματα, Δικαιώματα και υποχρεώσεις του ασθενούς)
- **ΤΑ ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ ΤΗΣ ΠΑΙΔΙΚΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ** (Συνέπειες της χρόνιας ασθένειας, Συχνότητα και είδη, Αιτιολογία και θεραπευτική αντιμετώπιση)
- **ΤΟ ΒΙΩΜΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΧΡΟΝΙΟ ΝΟΣΗΜΑ** (Εμπειρία του παιδιού με χρόνιο νόσημα, Ενέργειες πρόληψης των χρόνιων νοσημάτων, οι γονείς και τα αδέρφια του παιδιού, Αντιδράσεις των μελών του προσωπικού υγείας)
- **ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΟ** (Ψυχολογικές ανάγκες του παιδιού, Ανάγκη ενημέρωσης, Η προσαρμογή της οικογένειας και η ανάγκη συναισθηματικής στήριξης)
- **ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΠΟΥ ΠΕΘΑΙΝΕΙ ΚΑΙ ΤΟ ΑΜΕΣΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ** (Το βίωμα του θανάτου και οι ψυχικές διεργασίες αποδοχής, οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις στο παιδί και την οικογένεια, αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων)

ΟΡΙΣΜΟΣ ΝΟΣΗΛΕΙΑΣ ΣΤΟ ΣΠΙΤΙ

Σύμφωνα με τον Αμερικάνικο ιατρικό σύλλογο και σύνδεσμο νοσηλευτών η **νοσηλεία στο σπίτι** αποτελεί το σύνολο των δραστηριοτήτων με βάση της οποίες οι υπηρεσίες υγείας μεταφέρονται στα άτομα και στις οικογένειες στο χώρο που ζουν με αντικειμενικό σκοπό την διατήρηση, την προαγωγή και την αποκατάσταση της υγείας τους. Η νοσηλεία στο σπίτι βοηθά τα άτομα να αυξήσουν το επίπεδο της ανεξαρτησίας, περιορίζοντας στο ελάχιστο τις δυσμενείς επιδράσεις της αναπηρίας ή της αρρώστιας.

ΑΙΤΙΕΣ ΔΗΜΙΟΥΡΓΙΑΣ ΝΟΣΗΛΕΙΑΣ ΣΤΟ ΣΠΙΤΙ

- *Η άνοδος του ποσοστού των ηλικιωμένων_που έχει σαν συνέπεια την ανάγκη παροχής περισσότερης φροντίδας*
- *Η ανακάλυψη υπερσύγχρονων ηλεκτρονικών συσκευών καθώς και η δυνατότητα εφαρμογής πολύπλοκων τεχνικών στο σπίτι*
- *Η φροντίδα στο σπίτι είναι φθηνότερη από την νοσοκομειακή*
- *Πολλοί ασθενείς προτιμούν να δέχονται φροντίδα στο σπίτι τους,_διότι η συναισθηματική πίεση είναι λιγότερη σε σχέση με το νοσοκομείο αποφεύγοντας έτσι και το χωρισμό με τα άλλα μέλη της οικογένειάς τους και του περιβάλλοντος που ζούνε*
- *Πολλοί ασθενείς προτιμούν να πεθαίνουν στο σπίτι_και χρειάζεται και η ανάλογη φροντίδα*

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ΣΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΟ ΣΠΙΤΙ

- Συμβουλεύει τον ασθενή και θεωρείται ο σύνδεσμος με το σύστημα υγείας.
- Συντονίζει το νοσηλευτικό με το ιατρικό προσωπικό και τα άλλα μέλη της ομάδας υγείας.
- Οργανώνει και παρέχει υψηλής ποιότητας νοσηλευτική φροντίδα.
- Εκτιμά την ασφάλεια του σπιτιού για τον ασθενή.
- Καταγράφει όλες τις νοσηλευτικές πράξεις και φροντίζει για τον εξοπλισμό που χρησιμοποιείται.
- Καθησυχάζει τα άτομα από το τηλέφωνο.
- Ενδιαφέρεται για την συνεχή ενδοϋπηρεσιακή επιμόρφωση.
- Αξιολογεί τις άμεσες και μακροχρόνιες ανάγκες υγείας των αρρώστων και των οικογενειών τους.
- Δημιουργεί ευκαιρίες ομαδικών συναντήσεων με τις οικογένειες των χρόνιων πασχόντων.

Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

- Ο όρος οικογένεια κατά μια ευρεία έννοια περιλαμβάνει κάθε άτομο που αναλαμβάνει να βοηθήσει στη φροντίδα του ατόμου στο σπίτι.
- Η οικογένεια αποτελεί ουσιαστικό πυρήνα της νοσηλείας στο σπίτι.
- Οι απόψεις και τα αισθήματα της οικογένειας επομένως αποτελούν τη βάση στην οποία στηρίζεται το πρόγραμμα φροντίδας. Αποτελούν το σκελετό γύρω από τον οποίο περιστρέφεται ο προγραμματισμός της νοσηλευτικής παρέμβασης.
- Το κλειδί για την αποδοτική συνεργασία νοσηλευτή- ατόμου-οικογένειας και την επιτυχημένη επίσκεψη στο σπίτι αποτελεί το να αισθάνεται το άτομο ότι είναι αποδεκτό όπως είναι, και να αντιμετωπίζεται σαν ίσιος προς ίσον.

ΜΟΡΦΕΣ ΚΑΙ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΝΟΣΗΛΕΙΑΣ

- *Κρατικές ή δημόσιες υπηρεσίες* νοσηλείας στο σπίτι που συντηρούνται από το κράτος.
- *Ιδιωτικοί μη κερδοσκοπικοί οργανισμοί* που επιχορηγούνται από το κράτος ή την κοινότητα που υπηρετούν πχ. Ερυθρός Σταυρός.
- *Υπηρεσίες νοσηλείας στο σπίτι που ανήκουν ή ξεκινούν από ένα μεγάλο νοσοκομείο.*
- *Υπηρεσίες νοσηλείας στο σπίτι που ανήκουν σε κάποιο συγκεκριμένο δήμο ή κοινότητα και συντηρούνται από αυτόν.*

ΗΘΙΚΑ ΚΑΙ ΝΟΜΙΚΑ ΖΗΤΗΜΑΤΑ

Η εξάσκηση της οικιακής φροντίδας έχει γίνει ολοένα και περισσότερο σύνθετη και η αντίστοιχη ηθική και νομική υπευθυνότητα έχει αυξηθεί επίσης.

Οι νοσηλευτές θα πρέπει να γνωρίζουν τρεις τύπους ενεργειών στο νομικό μας σύστημα:

- Εγκληματικές ενέργειες
- Ενέργειες διοικητικού δικαίου
- Αστικές ενέργειες

Επιπλέον οι νοσηλευτές πριν αποδεχθούν την προσφορά από πρακτορείο οικιακής φροντίδας θα ήταν καλό να γνωρίζουν:

- Σε περίπτωση αντιδικίας αν το γραφείο του παράσχει την αποζημίωση επιδόματος ανεργίας και αν θα αναλάβει τις καταβολές για την κοινωνική ασφάλιση.
- Το χρηματικό ποσό της επαγγελματικής κάλυψης της ευθύνης που παρέχεται από τον εργοδότη τους.
- Σαν υπάλληλος έχει το δικαίωμα για εργατική αποζημίωση αν τραυματιστεί στην εργασία.
- Τέλος αν ο εργοδότης τους θα παράσχει την αυτοκινητιστική ασφάλεια ευθύνης για το μηχανοκίνητο όχημα που θα χρησιμοποιήσει.

ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΚΑΙ ΥΠΟΧΡΕΩΣΕΙΣ ΑΣΘΕΝΟΥΣ

Κάθε ασθενής έχει το δικαίωμα:

- Να ενημερώνεται πλήρως για τα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις του.
- Επιλογής νοσηλευτών.
- Να λάβει τις απαραίτητες πληροφορίες για να δώσει την συγκατάθεση του
- Να αρνηθεί τη θεραπεία μέσα στα όρια του νόμου και να ενημερωθεί για τις συνέπειες
- Στη μυστικότητα
- Να εκφράσει τις διαμαρτυρίες του και να προτείνει αλλαγές στην υπηρεσία.

Επιπλέον κάθε ασθενής έχει την υποχρέωση:

- Να παρέχει πλήρεις πληροφορίες σχετικά με το ιστορικό του (αλλεργίες, φαρμακευτική αγωγή κτλ) και να αναφέρει οποιαδήποτε αλλαγή στην κατάσταση του.
- Να τηρεί πιστά το σχέδιο της οικιακής του φροντίδας.
- Να τηρεί πιστά τους όρους με το γραφείο οικιακής φροντίδας(οικονομικές υποχρεώσεις)
- Να ενημερώνει όταν δεν μπορεί να παρευρίσκεται στο σπίτι σε κάποια επίσκεψη.

ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΧΡΟΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ

Τα χρόνια νοσήματα μπορούν επίσης να ταξινομηθούν και κατά συστήματα.
Κατηγορίες που αφορούν :

- Το αναπνευστικό σύστημα (αλλεργική ρινίτιδα, άσθμα, κυστική ίνωση)
- Το γαστρεντερολογικό (κοιλιοκάκη)
- Το ουρολογικό (κυστεουρητική παλινδρόμηση)
- Το νευρολογικό (επιληψία, ημιπληγία, τετραπληγία,)
- Το δερματολογικό (έκζεμα, λειχήνας, ψωρίαση)
- Του εριστικού συστήματος (σκολίωση, κύφωση)
- Κινητικά προβλήματα μετά από πρόκληση ατυχημάτων ή νοσημάτων
- Και άλλα νοσήματα όπως ο σακχαρώδης διαβήτης και ο καρκίνος
- Μαθησιακά προβλήματα (δυσλεξία)
- Ψυχιατρικά προβλήματα

ΕΝΕΡΓΕΙΕΣ ΠΡΟΛΗΨΗΣ

- Πρωτογενής πρόληψη σε θέματα υγείας ώστε να αποφεύγονται οι γεννήσεις παιδιών με χρόνιες σωματικές ασθένειες.
- Παροχή γενετικών συμβουλών, όπως 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 είναι αναγκαία η ευαισθητοποίηση του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού.
- Σημαντική είναι και η ευαισθητοποίηση των εκπαιδευτικών.
- Χρειάζεται ακόμα να υποστηρίζεται γενικότερα η προαγωγή της ψυχικής υγείας.

ΣΥΝΕΠΕΙΕΣ ΜΙΑΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ

Μια χρόνια ασθένεια μπορεί να δημιουργήσει πολλά προβλήματα σε κάθε ασθενή και ειδικότερα σε παιδιά. Τέτοια είναι :

- Προβλήματα στη σχολική τους επίδοση
- Στη συμπεριφορά
- Στα συναισθήματα και τη διάθεση τους
- Διαταραχή της αυτοεικόνας τους
- Επιβάρυνση ολόκληρου του οικογενειακού τους συστήματος με άγχος, πίεση και ψυχική αναστάτωση.
- Δυσκολίες οικονομικής φύσεως και κοινωνικής απομόνωσης.

Η ΕΜΠΕΙΡΙΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΧΡΟΝΙΟ ΝΟΣΗΜΑ

- Η χρόνια αρρώστια παρεμβαίνει στη γενικότερη συναισθηματική και κοινωνική εξέλιξη του παιδιού, γεγονός που απαιτεί την παροχή φροντίδας.
- Η στενή συνεργασία των γονιών με τους εκπαιδευτικούς και τα μέλη του προσωπικού υγείας αποτελεί βασική προϋπόθεση για την αποτελεσματικότερη προσαρμογή του στην αρρώστια και στις επιπτώσεις της.
- Ιδιαίτερα σημαντική θεωρείται η επιστροφή του στο σχολικό περιβάλλον και η επανένταξή του στην ομάδα των συνομηλίκων του.

ΟΙ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ

- Από έρευνες προκύπτει ότι τα παιδιά τα οποία υπόκεινται σε περιορισμό της κινητικότητας, γίνονται φοβισμένα, παθητικά και εξαρτημένα από τους ενήλικες.
- Οι **συχνές απουσίες από το σχολείο** σε περίπτωση επιπλοκών της ασθένειας είναι δυνατόν να αποτελέσουν επιπρόσθετο επιβαρυντικό παράγοντα.
- Μια από τις βασικότερες ανάγκες του παιδιού με χρόνια αρρώστια είναι να γνωρίζει από **τι πάσχει και πως θα θεραπευτεί**.
- Ένα μικρό παιδί **δυσκολεύεται να καταλάβει γιατί αρρώστησε** και γιατί θα πρέπει να αφεθεί στη φροντίδα «αγνώστων».
- Η ενημέρωση του παιδιού πρέπει πάντα να εξατομικεύεται και να λαμβάνονται υπόψη **η ηλικία, η προσωπικότητα του, το οικογενειακό του περιβάλλον** καθώς και η **ψυχολογική του κατάσταση**.
- Το προσωπικό υγείας πρέπει να γνωρίζει πως ένα παιδί αντιλαμβάνεται το σώμα του, την αρρώστια, την υγεία και την θεραπεία και αυτό προϋποθέτει εξειδικευμένες **γνώσεις**.

ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΠΟΥ ΠΕΘΑΙΝΕΙ ΚΑΙ ΤΟ ΑΜΕΣΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ

- Το παιδί πριν φτάσει σε μια ολοκληρωμένη έννοια του θανάτου δεν μπορεί να συνειδητοποιήσει ότι απειλείται η ζωή του.
- Στην ηλικία μεταξύ 3-5 το παιδί αντιλαμβάνεται το θάνατο σαν ένα γεγονός όπως ο ύπνος
- Στην ηλικία των 5-9 καταλαβαίνει ότι ο θάνατος αποτελεί οριστικό γεγονός που δεν αντιστρέφεται.
- Και στην ηλικία των 9-10 αντιλαμβάνεται τον θάνατο όπως και ο ενήλικας.
- Οι οικογένειες προσπαθούν να προσαρμοστούν αποτελεσματικά στις νέες συνθήκες που επιβάλλει η αρρώστια και ζουν με την αβεβαιότητα ενός επικείμενου θανάτου.

ΣΤΑΔΙΑ ΨΥΧΙΚΗΣ ΔΙΕΡΓΑΣΙΑΣ

Η ψυχική διεργασία που βιώνει το άτομο καθώς πορεύετε προς τον θάνατο χαρακτηρίζεται από 5 στάδια:

- **Το στάδιο της άρνησης** (σε αυτή τη φάση αποτελεί φυσιολογικό μηχανισμό άμυνας που λειτουργεί ως ασπίδα αυτοπροστασίας)
- **Το στάδιο του θυμού** (πηγάξει από βαθύτερη αίσθηση αδυναμίας, αδικίας αλλά και έλλειψης ελέγχου)
- **Το στάδιο της διαπραγμάτευσης** (παρέχει την ψευδαίσθηση ότι αποφεύγοντας κάποιες πράξεις μπορεί να αποτρέψει το θάνατο)
- **Το στάδιο της κατάθλιψης** (δέχεται ότι πρόκειται να πεθάνει και θρηνεί)
- **Το στάδιο της αποδοχής** (διακρίνεται από μια εσωτερική ηρεμία. Παύει να αγωνίζεται και συμφιλιώνεται με την ιδέα).

Επιπλέον υπάρχει και η συνειδητότητα, δηλαδή ποιος ξέρει τι σχετικά με την εξέλιξη της αρρώστιας και την πιθανότητα θανάτου. Τα επίπεδα συνειδητότητας που υπάρχουν είναι 4:

- **Το επίπεδο αποκλεισμένης συνείδησης, το επίπεδο υποψιαζόμενης συνείδησης, αμοιβαίας προσποίησης και τέλος το επίπεδο ανοιχτής συνείδησης.**

ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΣΤΑ ΑΔΕΡΦΙΑ

- Κατά την διάγνωση της χρόνιας σωματικής ασθένειας οι γονείς αντιδρούν με **άγχος, ανησυχία, φόβους και ενοχή**.
- Τα συναισθήματα αυτά όταν παρατείνονται στον χρόνο και είναι δυνατόν να οδηγήσουν τους γονείς σε **καταστάσεις χρόνιας κατάθλιψης** και αδυνατούν να αποδεχθούν το πρόβλημα του παιδιού. Οι **σχέσεις του ζευγαριού** είναι δυνατόν να επιβαρυνθούν.
- Όσον αφορά τα αδέρφια του άρρωστου παιδιού έχουν αυξημένη πιθανότητα να αντιμετωπίσουν και αυτά **ψυχοκοινωνικές δυσκολίες**. Οι γονείς μπορούν να παραμελούν τα αδέρφια του άρρωστου παιδιού και να γίνονται ιδιαίτερα επιεικείς προς αυτά λόγω της ενοχής τους.
- Οι συνήθεις αντιδράσεις των υγιών παιδιών της οικογένειας προς την χρόνια σωματική ασθένεια του αδερφού τους είναι: **άγχος, απόρριψη, ενοχές και αναίτιοι φόβοι** για την προσωπική τους υγεία.

Η ΑΝΑΓΚΗ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗΣ ΣΤΗΡΙΞΗΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΚΑΙ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Ο ρόλος του προσωπικού υγείας μπορεί να είναι καταλυτικός. Η έγκαιρη παρέμβαση διευκολύνει το παιδί και την οικογένεια να υιοθετήσουν εποικοδομητικούς τρόπους και μεθόδους αντιμετώπισης των στρεσογόνων συνθηκών. Η πλέον κατάλληλη παρέμβαση θεωρείται η αρχική φάση της διάγνωσης, όταν η οικογένεια βρίσκεται σε κατάσταση κρίσης. Οι αντιλήψεις των μελών της οικογένειας σχετικά με την ασθένεια και τις επιπτώσεις, καθορίζονται σε μεγάλο βαθμό από τις στρατηγικές αντιμετώπισης.

Τέλος η ψυχολογική υποστήριξη που παρέχει το προσωπικό υγείας είναι ουσιαστική, ενθαρρύνοντας τα μέλη της οικογένειας να εκφράσουν τις σκέψεις και τα συναισθήματά τους και να συμμετέχουν ενεργά στην αντιμετώπιση των συνθηκών που προκύπτουν.

ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΤΩΝ ΜΕΛΩΝ ΤΟΥ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ ΥΓΕΙΑΣ

Στην κατ' οίκον νοσηλεία το προσωπικό υγείας δένεται ακόμα περισσότερο με τον άρρωστο συναισθηματικά και είναι πιθανόν να εμφανίσει συμπτώματα όμοια με εκείνα που εμφανίζουν οι συγγενείς που θρηνούν.

Οι νοσηλευτές είναι περισσότερο προσανατολισμένοι στη γενικότερη φροντίδα του αρρώστου.

Το φάσμα των *αμυντικών μηχανισμών* των νοσηλευτών ποικίλλει ανάλογα με το άτομο. Μερικοί από αυτούς τους μηχανισμούς είναι:

- **Ο μηχανισμός της άρνησης** συνίσταται στην αδυναμία του ατόμου να αναγνωρίσει την πραγματικότητα μιας τραυματικής κατάστασης.
- **Ο μηχανισμός της εκλογίκευσης** επιτρέπει στο προσωπικό υγείας να αναλύει «λογικά» την παρούσα κατάσταση.
- Και τέλος **ο μηχανισμός της προβολής** αφορά στην απόδοση προσωπικών οδυνηρών συναισθημάτων.

Σημαντικό λοιπόν είναι να κατανοήσουμε το πόσο σημαντική είναι η συμβολή του κοινοτικού νοσηλευτή στην νοσηλεία κατ' οίκον. Στην Ελλάδα η νοσηλεία κατ' οίκον δεν είναι τόσο αναπτυγμένη και δεν χρησιμοποιείται τόσο όσο στις άλλες χώρες. Συμπερασματικά μπορούμε να πούμε ότι είναι πολύ σημαντικό όταν αρρωσταίνει ένα παιδί να βρίσκεται στο δικό του χώρο διότι αυτό το βοηθάει τόσο στη γρήγορη ανάρρωση του όσο και στην ψυχολογική του κατάσταση.

Αιόμα πολύ σημαντική είναι και η συμβολή της οικογένειας της οποίας ο ρόλος είναι διπλός γιατί εκτός από το παιδί βοηθάει και τον κοινοτικό νοσηλευτή στη σωστή διεξαγωγή του έργου του.