

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΓΕΝΙΚΟ ΤΜΗΜΑ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΣΤΗΝ «ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ»



ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Η επίδραση της πρώιμης τοποθέτησης βηματοδότη και επαναλαμβανόμενης απειλής με το θάνατο στην ψυχοκοινωνική ανάπτυξη και εκπαιδευτική προσαρμογή ενός παιδιού-μαθητή και ο ρόλος του σχολικού νοσηλευτή

ΜΑΝΤΖΙΑΡΑ ΓΕΩΡΓΙΑ
ΝΟΣΗΛΕΥΤΡΙΑ ΤΕ

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ:

Επιβλέπουσα καθηγήτρια: Κοτρώτσιου Ευαγγελία, Καθηγήτρια του τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας

Μέλη επιτροπής: Γκούβα Μαίρη, Καθηγήτρια του τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

Παραλίκας Θεοδόσης, Επίκουρος καθηγητής του τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας

Λάρισα, 2019

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΓΕΝΙΚΟ ΤΜΗΜΑ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΣΤΗΝ «ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ»



The impact of early pacemaker placement and recurrent death threat on psychosocial development and educational adjustment of a child-learner and the role of the school nurse.

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Επιβλέπουσα καθηγήτρια: Κοτρώτσιου Ευαγγελία, Καθηγήτρια του τμήματος
Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας

Μέλη επιτροπής: Γκούβα Μαίρη, Καθηγήτρια του τμήματος Νοσηλευτικής του
Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

Παραλίκας Θεοδόσης, Επίκουρος καθηγητής του τμήματος Νοσηλευτικής
του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΠΡΟΛΟΓΟΣ.....	6
ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ	7
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	8
ABSTRACT	9
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	10
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 ^ο	15
1.0 Βηματοδότες.....	15
1.1 Ιστορία της βηματοδότησης.....	15
1.2 Το βηματοδοτικό σύστημα.....	19
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 ^ο	25
2.0 Αρρυθμίες στην παιδική ηλικία.....	25
2.1 Βηματοδότες σε παιδιατρικούς ασθενείς	25
2.2 Η εξάρτηση από το βηματοδότη	27
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 ^ο	33
3.0 Ψυχοκοινωνική ανάπτυξη	33
3.1 Ψυχοκοινωνικοί παράγοντες σε παιδιά και εφήβους με εμφυτεύσιμους βηματοδότες.....	36
3.2 Ποιότητα ζωής σε παιδιά και εφήβους με εμφυτεύσιμους βηματοδότες	38
3.3 Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της χρόνιας σωματικής ασθένειας στο παιδί.	38
3.4 Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της χρόνιας σωματικής ασθένειας στην οικογένεια	39
3.5 Αντιμέτωπιση των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων της χρόνιας σωματικής ασθένειας στο παιδί και την οικογένεια	40
3.6 Παρεμβάσεις ψυχοεκπαίδευσης για παιδιά και εφήβους με ICD και η λειτουργία της Γνωστικής Συμπεριφοριστικής CBT	42
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 ^ο	45
4.0 Επιστροφή του παιδιού στο σχολείο	45
4.1 Επανάταξη του παιδιού στο σχολείο και ο ρόλος του προσωπικού του σχολείου	46
4.2 Ο σχολικός νοσηλευτής και ο ρόλος του.	48
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 ^ο	54
1.0 Σκοπός-Μεθοδολογία.....	54
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 ^ο	56
2.0 Μελέτη Περίπτωσης -Ημερολόγιο	56

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 ^ο	84
3.0 Ανάλυση περιεχομένου	84
3.1 Τα προσωπικά συναισθήματα από το επαγγελματικό βίωμα.....	86
4.0 Συμπεράσματα.....	87
4.1 Συζήτηση για περαιτέρω έρευνα.	89
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	91
Α. Ξενόγλωσσες αναφορές	91
Β. Ελληνόγλωσσες αναφορές	97
Γ. Διαδικτυακοί τόποι	97

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Με βάση το θεωρητικό και ερευνητικό πλαίσιο, η παρούσα μεταπτυχιακή εργασία θα επιχειρήσει να προσεγγίσει ερευνητικά την ψυχοκοινωνική ανάπτυξη και εκπαιδευτική προσαρμογή παιδιών που ήρθαν σε πρώιμη επαφή με εμφυτεύσιμο βηματοδότη και με την απειλή του θανάτου. Όπως έχει διαπιστωθεί αυτή η επίδραση και ο ρόλος του σχολικού νοσηλευτή δεν έχει μελετηθεί σε μεγάλο βαθμό. Τα αντικρουόμενα δεδομένα περί δημιουργίας τραύματος ή ψυχολογικής ωρίμανσης λόγω της επαναλαμβανόμενης επαφής με την απειλή του θανάτου καθώς και τα νοσηλευτικά βιώματα στο εκπαιδευτικό περιβάλλον, επιθυμεί να αποσαφηνίσει η παρούσα έρευνα. Υπάρχει, δηλαδή, ερευνητικό κενό ως προς τον τρόπο που βιώνουν οι σχολικοί νοσηλευτές και στο πόσο επηρεάζονται ψυχολογικά από την καθημερινή ενασχόλησή τους με παιδιά με χρόνια συμπτώματα υγείας.

Η ιδέα για τη συγκεκριμένη έρευνα δημιουργήθηκε από προσωπικές παρατηρήσεις της συγγραφέως και εμπειρίες. Λόγω της εργασίας της ερευνήτριας ως σχολική νοσηλεύτρια σε δημοτικά σχολεία αλλά και σε νηπιαγωγεία ήρθε σε επαφή με παιδιά που αντιμετώπιζαν προβλήματα υγείας από πολύ μικρή ηλικία και ευαισθητοποιήθηκε ιδιαίτερα καθώς κάποια από αυτά αντιμετωπίζουν έντονο πρόβλημα αποδοχής της ασθένειας τους καθώς και αλλαγές στην ψυχοκοινωνική τους ανάπτυξη. Μία συγκεκριμένη περίπτωση που αντιμετώπισε ήταν στην αρχή της εργασίας της στο συγκεκριμένο τομέα. Ένα παιδί ηλικίας 11 ετών με πρώιμη τοποθέτηση βηματοδότη.

Τόσο η οικογενειακή του κατάσταση όσο και η άρνηση του για το εμφύτευμα την προβλημάτισε ιδιαίτερα με αποτέλεσμα χρόνια μετά να ασχοληθεί με το συγκεκριμένο περιστατικό. Με αφορμή αυτό και παρότρυνση της καθηγήτριας στο μεταπτυχιακό πρόγραμμα αποφασίστηκε η επιστημονική πλέον μελέτη της περίπτωσης του παιδιού.

Στόχος της παρούσης, λοιπόν, έρευνας είναι η μελέτη της ψυχοκοινωνικής ανάπτυξης και εκπαιδευτικής προσαρμογής ενός παιδιού με πρώιμη εμφύτευση βηματοδότη. Συγκεκριμένα, θα εξεταστεί η επίδραση μιας χρόνιας ασθένειας στα παιδιά, στην οικογένεια τα συναισθήματα του παιδιού και τα συναισθήματα της ερευνήτριας.

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Η παρούσα μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στα πλαίσια του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών «Ψυχική Υγεία» της Νοσηλευτικής Σχολής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας.

Αρχικά, θα ήθελα να ευχαριστήσω ιδιαίτερα την επιβλέπουσα καθηγήτρια μου Δρ. Ευαγγελία Κοτρώτσιου καθηγήτρια του Τμήματος Νοσηλευτικής του πανεπιστημίου Θεσσαλίας για τον χρόνο που αφιέρωσε και την πολύτιμη καθοδήγηση και τις συμβουλές που μου παρείχε καθ' όλη τη διάρκεια συγγραφής της εργασίας καθώς και για την ευκαιρία που μου έδωσε να ασχοληθώ με ένα τόσο ενδιαφέρον αντικείμενο που ανταποκρίνεται πλήρως στα επιστημονικά μου ενδιαφέροντα.

Έπειτα, ευχαριστώ την οικογένεια μου για την πολύτιμη συμπαράσταση και την υλική και ηθική στήριξη των επιλογών μου και ιδιαίτερα την μητέρα μου Βασιλική που στάθηκε σημαντικός αρωγός σε κάθε μου προσπάθεια και δίχως την παρότρυνσή της δεν θα είχα εισαχθεί στο συγκεκριμένο Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα Σπουδών.

Ακόμη, θα ήθελα να ευχαριστήσω τις φίλες μου, Κωνσταντίνα και Χρύσα που πίστεψαν σε μένα και με ενθάρρυναν σε κάθε στάδιο των σπουδών μου.

Τέλος, να ευχαριστήσω θερμά το μαθητή που γνώρισα ως σχολική νοσηλεύτρια καθώς ήταν ένα σημαντικό ερέθισμα στην ζωή μου και στην εξέλιξη μου τόσο για την εκπόνηση της εργασίας αυτής όσο και για την προσωπική μου εξέλιξη ως άνθρωπος.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Στόχος της συγκεκριμένης εργασίας είναι η σε βάθος μελέτη ενός παιδιού με εμφυτεύσιμο βηματοδότη σε πρώιμη ηλικία και η ψυχοκοινωνική του ανάπτυξη μέσα από το σχολικό του αλλά και το οικογενειακό του περιβάλλον. Έγινε ορατό πως οι ανησυχίες τόσο του παιδιού όσο και της οικογένειας έπαιξαν σημαντικό ρόλο στην ανάπτυξη του ωστόσο με την σωστή υποστήριξη και των δύο παραγόντων το πρόβλημα εξισορρόπησε. Οι παράγοντες αυτοί είναι η σωστή ενημέρωση και στήριξη από το εκπαιδευτικό σύστημα μέσω της υπηρεσίας του σχολικού νοσηλευτή, που έπαιξε καθοριστικό ρόλο, αλλά και του ψυχολόγου όπως επίσης και η συζήτηση και εκπαίδευση των γονέων στην αντιμετώπιση του προβλήματος αλλά και στην αποδοχή του. Η πρώιμη επαφή με την απειλή του θανάτου τόσο του παιδιού όσο και μέλους της οικογένειας οδήγησε στην ωρίμανση του παιδιού και στην καλλιέργεια ενός δυνατού χαρακτήρα. Τέλος, η σωστή και αρμονική συνεργασία και εκπαίδευση του παιδιού αποτελεί το σημαντικότερο παράγοντα επιβίωσης ενός παιδιού με βηματοδότη.

Λέξεις Κλειδιά: βηματοδότης, παιδί, ψυχοκοινωνικό προφίλ, οικογένεια, εκπαίδευση, σχολικός νοσηλευτής, ρόλος νοσηλευτή.

ABSTRACT

The purpose of this work is the in-depth study of a child with an implantable pacemaker at an early age and their psychosocial development through their school and family environment. It became apparent that the concerns of both the child and the family played an important role in his development, but with the proper support of both factors the problem was balanced. These factors include proper information and support from the education system through the service of the school nurse, who has played a key role, as well as the psychologist, as well as the discussion and training of parents in dealing with the problem and in accepting it. Early contact with the threat of death of both the child and a family member led to the child maturing and cultivating a strong character. Finally, proper and harmonious cooperation and education of the child is the most important factor in the survival of a child with a pacemaker.

Keywords: pacemaker, child, psychosocial profile, family, education, school nurse, role of nurse.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η καρδιακή ανεπάρκεια είναι ένα σοβαρό, απειλητικό για τη ζωή πρόβλημα υγείας που συμβαίνει συχνότερα στις εκβιομηχανισμένες κοινότητες. Η συχνότητα αυξάνεται με την ηλικία. Η συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια (CHF) μπορεί να προκύψει ως αποτέλεσμα πολλών καρδιαγγειακών παθήσεων και αποτελεί κύρια αιτία νοσηρότητας και θνησιμότητας. Το CHF σημαίνει ότι η καρδιά δεν μπορεί να αντλήσει αρκετό αίμα για να ικανοποιήσει τις ανάγκες μεταβολισμού και οξυγόνωσης των ιστών, παρά την κανονική αρτηριακή πίεση. Λόγω της δυσλειτουργίας της αριστερής κοιλίας, μπορεί να εμφανιστεί σοβαρή δύσπνοια, άπνοια, εξασθένιση, οίδημα στους αστραγάλους και μειωμένη ανοχή στην άσκηση. Η προσαρμογή των ασθενών στη θεραπεία CHF μπορεί να είναι δύσκολη. Οι ασθενείς μπορεί να αποτύχουν να προσαρμοστούν για λόγους που δεν καλύπτουν επαρκώς τις φυσιολογικές τους ανάγκες, το χαμηλότερο βήμα στην ιεραρχία των αναγκών του Maslow μειωμένη ποιότητα ζωής και διάφορες ψυχοκοινωνικές δυσκολίες (οικονομικές, σεξουαλικές, οικογενειακές και κοινωνικές). Πρόκειται για σημαντικό βάρος, όχι μόνο για τους ασθενείς, αλλά και για τους φροντιστές και τα συστήματα υγείας της φροντίδας υγείας ως υπερβολική και δύσκολη. Η αύξηση του άγχους που οφείλεται σε ένα αντιληπτό βάρος φροντίδας μπορεί επίσης να μειώσει την ποιότητα ζωής και να οδηγήσει σε αισθήματα απόγνωσης, άγχους και ανικανότητας.

Οι διαταραχές του καρδιακού ρυθμού επηρεάζουν χιλιάδες παιδιά σε όλο τον κόσμο, με περίπου 30.000 νεοδιαγνωσθείσες με αρρυθμίες ή ανωμαλίες της καρδιακής αγωγής κάθε χρόνο στις ΗΠΑ (Moller et al., 1993). Οι αρρυθμίες μπορεί να εμφανιστούν ως συγγενείς ιδιοπαθείς διαταραχές ή ως επίκτητες καταστάσεις που προκαλούνται άμεσα από ιατρική διαδικασία ή υπάρχουσα ασθένεια (Fish & Benson, 2001).

Τα συνήθη συμπτώματα περιλαμβάνουν κόπωση, ζάλη, ναυτία, πόνο στο στήθος, αίσθημα παλμών και σε ακραίες περιπτώσεις καρδιακή ανακοπή (Fish & Benson, 2001: Martin & Kugler, 1999). Οι εσωτερικές καρδιακές συσκευές, οι οποίες περιλαμβάνουν τόσο βηματοδότες όσο και εσωτερικούς καρδιακούς αποφρνωτές (ICD), χρησιμοποιούνται για τη θεραπεία αυτών των παθολογικών ή δυνητικά απειλητικών για τη ζωή διαταραχών του καρδιακού ρυθμού. Συχνά χρησιμοποιούνται για την πρόληψη του αιφνίδιου καρδιακού θανάτου ή όταν οι μη επεμβατικές φαρμακολογικές προσεγγίσεις δεν έχουν επιλύσει τις

ανωμαλίες στην ηλεκτρική καρδιακή δραστηριότητα. Οι πρόοδοι στην τεχνολογία των καρδιακών συσκευών, σε συνδυασμό με την παράλληλη ιατρική πρόοδο, έχουν αυξήσει δραματικά το προσδόκιμο ζωής των παιδιών και των εφήβων με αρρυθμίες (Taylore^{etal.}, 2001). Παρόλο που και οι δύο συσκευές χρησιμοποιούνται συνήθως ως τρόποι θεραπείας, η ιατρική και η ψυχοκοινωνική βιβλιογραφία έχει επικεντρωθεί περισσότερο στα αποτελέσματα των παιδιών και των ενηλίκων με ICD σε σύγκριση με εκείνα με βηματοδότες. Μεγαλύτερη έρευνα επικεντρώνεται στην παιδιατρική, οι ασθενείς με καρδιαγγειακά προβλήματα μπορεί να οφείλονται στις απρόβλεπτες και οδυνηρές καταπληξίες που αποδίδουν οι παροχές, οι οποίες μπορεί να συνοδεύονται από σημαντική πρόκληση ανησυχίας που σχετίζεται με το σοκ (Sola&Bostwick, 2005:Vitale&Funk, 1995). Σε αντίθεση, οι βηματοδότες λειτουργούν λιγότερο αξιοσημείωτα από τις ICD και έχουν γίνει λίγες έρευνες για την προσαρμογή των παιδιών σε βηματοδότες. Αν και πολλά παιδιά με τεχνητές καρδιακές συσκευές είναι σε θέση να έχουν υγιή ζωή μετά την εμφύτευση, άλλα να εξακολουθούν να επηρεάζονται από την υποκείμενη καρδιακή τους κατάσταση ή / και τους παράγοντες που σχετίζονται με την εμφύτευση μιας συσκευής (Yerra&Reddy, 2007).

Τα παιδιά στα οποία εμφυτεύεται η καρδιακή συσκευή καλούνται συχνά να αποφεύγουν να συμμετέχουν σε αθλήματα ή δραστηριότητες που ενδέχεται να βλάψουν τη συσκευή και συχνά συνιστάται να αποφεύγουν τη χρήση ηλεκτρομαγνητικού εξοπλισμού που θα μπορούσε να βλάψει τη λειτουργία της. (Yerra&Reddy, 2007). Σύμφωνα με αυτές τις ιατρικές συστάσεις, τα παιδιά αναφέρουν ότι αποφεύγουν δραστηριότητες ή τοποθεσίες ως αποτέλεσμα της εμφύτευσης της συσκευής (Sears et al., 2011).

Τα παιδιά με βηματοδότη ειδικότερα μπορεί επίσης να εμφανίσουν ψυχοκοινωνικές διαταραχές που σχετίζονται με την κατάσταση της υγείας τους. Διαταραχές άγχους, για παράδειγμα, έχουν βρεθεί σε νεαρούς ασθενείς με διάγνωση αρρυθμίας που έλαβαν ICD, συμπεριλαμβανομένων εκείνων που έλαβαν σοκ από την ICD τους (Stefanelli et al., 2002).

Άλλες μελέτες, ωστόσο, έχουν αναφέρει υποκλινικά επίπεδα άγχους σε αυτόν τον πληθυσμό (DeMaso et al., 2004). Σε μελέτες που χρησιμοποιούν ποιοτική μεθοδολογία, τα παιδιά με βηματοδότες αναφέρουν ανησυχίες σχετικά με την κοινωνική απομόνωση από τους συνομηλίκους τους, τις μελλοντικές νοσηλείες και τη γονική υπερευαισθησία (Zeigler & Corbett, 1995). Περαιτέρω, η πλειοψηφία των παιδιών με εμφυτευμένη καρδιακή συσκευή θα

αντιμετωπίσουν περιοδικές και δυνητικά απειλητικές για τη ζωή ιατρικές διαδικασίες για την αντικατάσταση των εξαντλημένων ή ελαττωματικών εμφυτευμένων καρδιακών συσκευών και οδηγών (Moak et al., 2010), καθώς και χειρουργική επέμβαση για την επανατοποθέτηση οδηγών λόγω της ανάπτυξης (Antretter et al., 2003). Σχετικά, οι λήπτες των καρδιακών συσκευών αναφέρουν επίσης ανησυχίες γύρω από την εικόνα του σώματος λόγω της ορατής διόγκωσης που προκαλείται από την τοποθέτηση της συσκευής κάτω από το δέρμα και τις ουλές που προκαλούνται από τις χειρουργικές επεμβάσεις (LeRoy&Dick, 2001). Έτσι, παρόλο που οι ιατρικές προόδοι έχουν μειώσει τη νοσηρότητα και αυξάνουν το προσδόκιμο επιβίωσης σε παιδιά με διαταραχές του καρδιακού ρυθμού, η υγεία των παιδιών και η ψυχοκοινωνική τους ευεξία, που συχνά αναφέρεται ως ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία τους, δικαιολογεί περαιτέρω διερεύνηση. Μελέτες έχουν δείξει ότι τα παιδιά με βηματοδότη έχουν χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής από αυτά που βρέθηκαν σε κανονικά δείγματα υγιών παιδιών (DeMaso et al., 2004). Το μοντέλο Wallander & Varni's (Wallander & Varni, 1992) του Wallander και Varni προτείνει ότι η κοινωνική υποστήριξη είναι ένας από τους παράγοντες που σχετίζονται με τα επίπεδα ποιότητας ζωής σε παιδιατρικούς πληθυσμούς. Οι προηγούμενες έρευνες με τα χρόνια παιδιά υποστηρίζουν τον θετικό ρόλο της κοινωνικής στήριξης στην υγεία και την ευημερία (Kyngas et al., 2001). Αν και δεν έχουν διεξαχθεί έρευνες για τη σχέση μεταξύ κοινωνικής υποστήριξης και ποιότητας ζωής με παιδιατρικούς ασθενείς με καρδιακές συσκευές, οι Wallace et al. (2002) διαπίστωσαν ότι η κοινωνική υποστήριξη συνδέθηκε θετικά με την ποιότητα ζωής σε παιδιά με ICD.

Η παρούσα μελέτη προσθέτει στην υπάρχουσα βιβλιογραφία σχετικά με την ψυχολογική ανάπτυξη των παιδιατρικών παραληπτών των εσωτερικών καρδιακών συσκευών με διάφορους τρόπους.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΕΠΙΣΚΟΠΗΣΗ

Στόχος της συγκεκριμένης έρευνας όπως προαναφέρθηκε, είναι η μελέτη της ψυχοκοινωνικής ανάπτυξης ενός παιδιού με πρώιμο εμφυτεύσιμο βηματοδότη μέσω των αναφορών μου ως σχολική νοσηλεύτρια στο συγκεκριμένο παιδί. Στο πρώτο κεφάλαιο γίνεται μία γενική αναφορά στην ιστορία της βηματοδότησης, στο βηματοδοτικό σύστημα, στους τύπους βηματοδοτών καθώς και στον τρόπο εμφύτευσή τους. Στην συνέχεια της έρευνας, στο δεύτερο κεφάλαιο αυτής, αναφερόμαστε στις αρρυθμίες κατά την παιδική ηλικία καθώς οι αρρυθμίες τα τελευταία χρόνια έχουν αποκτήσει συγκεκριμένη ταυτότητα και στον τομέα των παιδιατρικών. Θα μιλήσουμε για τους βηματοδότες στην παιδική ηλικία και πολύ συγκεκριμένα στην μελέτη μιας περίπτωσης εξ αυτών και στο ότι η τοποθέτηση του εμφυτεύματος θα πρέπει να γίνεται από έμπειρο και εξειδικευμένο χειρουργό σε συνεργασία με τον παιδίατρο όπως και για το πως ένα παιδί εξαρτάται από το εμφύτευμα αυτό. Στο τρίτο κεφάλαιο της έρευνας αυτής πραγματοποιείται αναφορά σε δύο μοντέλα ψυχοκοινωνικής ανάπτυξης του ατόμου και, συγκεκριμένα, του Freud και του Erickson. Την τυπική αυτή ανάπτυξη ενός ατόμου μπορεί να διαταράξει η παρουσία κάποιου τραυματικού γεγονότος όπως είναι η εμφύτευση ενός βηματοδότη κατά την παιδική ηλικία και σε όλο το κεφάλαιο αναπτύσσονται οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις τόσο στα παιδιά με βηματοδότες όσο και στις οικογένειές τους, ο τρόπος αποδοχής μιας χρόνιας ασθένειας η αντιμετώπιση της και μεγάλη έμφαση δίνεται στις παρεμβάσεις της ψυχοεκπαίδευσης για παιδιά με ICD, πως η συμπεριφορική θεραπεία βοηθάει στην διαχείριση του άγχους και των δυσκολιών που παρουσιάζουν αυτά τα παιδιά κατά την διάρκεια της ζωής τους. Συνεχίζοντας πιο συγκεκριμένα στην επιστροφή του παιδιού στο σχολείο, στους συντελεστές που θα μεριμνήσουν για την ομαλή επανένταξη του σε αυτό, σχολικοί νοσηλευτές, εκπαιδευτικό προσωπικό αλλά και ψυχολόγοι, και μία σύντομη αναφορά στον ρόλο του σχολικού νοσηλευτή. Αναλυτικότερα, με το ημερολόγιό μου ως σχολική νοσηλεύτρια θα αναπτύξω την σχολική καθημερινότητα ενός παιδιού με εμφυτεύσιμο βηματοδότη, την ποιότητα ζωής του, τους φόβους του, την δική του οπτική στο πρόβλημα της υγείας του, τα συναισθήματα του και στην συνέχεια τα δικά μου συναισθήματα από την εμπειρία μου αυτή καθώς και την αλλαγή μου ως άνθρωπο. Ολοκληρώνοντας, διατυπώνονται οι λόγοι πραγματοποίησης της παρούσας έρευνας, ενώ διατυπώνονται τα συμπεράσματα αυτής και οι προτάσεις για περαιτέρω μελέτη.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο

1.0 Βηματοδότες

Ο βηματοδότης είναι μια ηλεκτρονική ιατρική συσκευή που κύριο σκοπό έχει να βοηθήσει την καρδιά στο έργο της. Χρησιμοποιείται κυρίως σε περιπτώσεις μη αντιστρεπτής βραδυκαρδίας ή βραδυαρρυθμίας όταν οι φαρμακευτικές παρεμβάσεις αποτυγχάνουν να δώσουν λύσεις ή λιποθυμική κρίση καρδιολογικής αιτιολογίας.

1.1 Ιστορία της βηματοδότησης

Η ιστορία της βηματοδότησης και της ηλεκτροφυσιολογίας άρχισε πραγματικά με τον Luigi Galvani (1737-1798) ο οποίος μελέτησε αυτό που ονομάζεται «ηλεκτρισμός των ζώων». Αργότερα, ανακάλυψε ότι όταν εφαρμοζόταν ηλεκτρική ενέργεια στους μύες των ποδιών των τεμαχισμένων βατράχων, θα προκαλούσε τη σύσπαση των μυών. Ο ίδιος ο Γκαλβάνι έγραψε για το τι θα μπορούσε να ονομαστεί γέννηση της ηλεκτροφυσιολογίας: «Έκανα ανατομία και προετοίμασα έναν βάτραχο με τον συνήθη τρόπο και ενώ προσέχοντας σε κάτι άλλο το έβαλα σε ένα τραπέζι στο οποίο βρισκόταν μια ηλεκτρική μηχανή σε κάποια απόσταση από τον αγωγό. Όταν ένα από τα παρόντα άτομα άγγιξε κατά λάθος και ελαφρώς τα εσωτερικά νεύρα του βάτραχου με το σημείο ενός νυστέρι, όλοι οι μύες των ποδιών φάνηκαν να συστέλλονται ξανά και ξανά σαν να είχαν προσβληθεί από ισχυρές κράμπες». Ενώ ο Galvani στο Πανεπιστήμιο της Μπολόνια στην Ιταλία ήταν ένας από τους πρώτους πρωτοπόρους της ιατρικής ηλεκτρικής ενέργειας, δεν βρήκε πρακτικές εφαρμογές για το έργο του. Εν τω μεταξύ, ένας άλλος Ιταλός ακαδημαϊκός, Alessandro Giuseppe Anastasio Volta (1745-1827), ανέπτυξε το πρωτότυπο της μπαταρίας. Δημιούργησε μια στοίβα από μεταλλικούς δίσκους και διαπίστωσε ότι θα μπορούσε να κάνει ηλεκτρική ενέργεια. Γνωστός τότε ως "βολταϊκός σωρός", είναι το μοντέλο στο οποίο κατασκευάζονται σύγχρονες αλκαλικές μπαταρίες. Ο Βόλτα ανακάλυψε ότι η ηλεκτρική ενέργεια θα μπορούσε να πραγματοποιηθεί μέσω μη οργανικών υλικών. Η πρώτη δουλειά του στον τομέα της ηλεκτρικής ενέργειας περιελάμβανε την ανάπτυξη ενός ακάθαρτου προδρόμου του σύγχρονου πυκνωτή μας. Η μονάδα ηλεκτρικής μέτρησης, το βολτ, πήρε το όνομά του (Galvani et al., 2002; Proietti, 2017).

Το τρίτο μεγάλο όνομα στην πρώιμη ηλεκτρική έρευνα είναι ο Michael Faraday (1791-1867) ο οποίος πρωτοστάτησε σε αυτό που ονομάζεται "ηλεκτροχημεία". Ο Faraday ενδιαφέρθηκε για την ηλεκτρομαγνητική επαγωγή και η πρώιμη δουλειά του ήταν τόσο έντονη που πίστευε ότι είχε ονόματα ηλεκτροδίων, ηλεκτρολυτών, και ιόντων. Στη Γερμανία, δύο ακαδημαϊκοί που ονομάστηκαν C. Ludwig και Augustus D. Waller επινόησαν ένα τριχοειδές ηλεκτρόμετρο. Η συσκευή χρησιμοποίησε αισθητήρα, μαγνήτες και ηλεκτρισμό για να δημιουργήσει μια ηλεκτρική περιοχή. Συνδέθηκε σε ένα τριχοειδή σωλήνα με υγρά. Όταν εφαρμοζόταν ηλεκτρική ενέργεια στη συσκευή, το υγρό ανέβαινε και έπεφτε σε απόκριση στην ηλεκτρική ενέργεια. Οι Ludwig και Waller είδαν αμέσως την αξία σε μια τέτοια συσκευή μέτρησης του φυσιολογικού ηλεκτρισμού, όπως η ηλεκτρική δραστηριότητα της καρδιάς. Δυστυχώς, η συσκευή που επεξεργάστηκαν ήταν υπερβολικά ακατέργαστη για να επιτελέσει έργο, αλλά καθιέρωσε τα θεμέλια για τον επόμενο εφευρέτη. Ένα από τα πιο γνωστά ονόματα στην ιστορία της πρώιμης βηματοδότησης είναι εκείνο του Willem Einthoven (1870-1927), καθηγητή φυσιολογίας στο Πανεπιστήμιο του Leiden της Ολλανδίας. Ο Einthoven κέρδισε το βραβείο Νόμπελ Ιατρικής το 1924 για το ηλεκτροκαρδιογράφημα ή το ΗΚΓ. Ο Einthoven έδειξε ενδιαφέρον στο τριχοειδές ηλεκτρόμετρο των Ludwig και Waller και διαπίστωσε ότι θα μπορούσε να σταθεροποιήσει το όργανο για να πάρει ακριβέστερες αναγνώσεις μέσω μιας ποικιλίας μέτρων, συμπεριλαμβανομένης της χρήσης φωτοευαίσθητου χαρτιού για την καταγραφή αποτελεσμάτων ακριβέστερων από εκείνα που επιτυγχάνονται από μία αύξηση του φθοριούχου επιπέδου. Ο Einthoven όχι μόνο εφεύρε το πρωτότυπο για το σύγχρονο μας ΗΚΓ, αλλά αναγνώρισε επίσης στη δική του πρώιμη έρευνα ότι τα ηλεκτροκαρδιογραφήματα μπορεί να είναι ενδεικτικά διάφορων μορφών καρδιακών παθήσεων. Ο πρώτος βηματοδότης εφευρέθηκε όχι από γιατρό σε εργαστήριο, αλλά από μηχανικό στην κουζίνα του. Ξεκίνησε όταν ο Arne Larsson (1915-2001) της Σουηδίας αντιμετώπισε εξουθενωτικές καρδιακές παθήσεις. Ο Larsson είχε πλήρες καρδιακό παλμό και σοβαρές επιθέσεις Stokes-Adams στη δεκαετία του 1950. Φάρμακα και άλλες θεραπείες προσέφεραν λίγη βοήθεια. Η σύζυγος του Larsson, Else-Marie, άκουσε για πειράματα σε ζώα με τη χρήση ηλεκτρισμού στον καρδιακό ιστό στο νοσοκομείο Karolinska - ένα από τα κορυφαία νοσοκομεία της Ευρώπης και βρίσκεται στην κοντινή Στοκχόλμη της Σουηδίας. Πήγε στο νοσοκομείο Karolinska για να πείσει τον θωρακικό χειρουργό Dr Ake Senning (1915-2000) και έναν μηχανικό που ονομάζεται Rune Elmqvist (1906-1996) να αναπτύξει ένα είδος συσκευής για να βοηθήσει τον σύζυγό της. Ο Rune Elmqvist είναι ένας από τους

μεγαλύτερους εφευρέτες της Σουηδίας με πολλές ανακαλύψεις στην πίστη του. Ο βηματοδότης, που δημιουργήθηκε το 1958, ήταν περίπου στο μέγεθος μιας ράβδου χόκεϊ και περιείχε μόνο δύο τρανζίστορ. Η μεγαλύτερη πρόκληση για τον εφευρέτη ήταν η πηγή ενέργειας. Ο αρχικός βηματοδότης περιείχε μεγάλα κελιά νικελίου και καδμίου για να τροφοδοτήσει τη συσκευή. Ο πρώτος βηματοδότης εμφυτεύθηκε στις 8 Οκτωβρίου 1958, στον Arne Larsson. Η συσκευή διήρκεσε μόλις 3 ώρες πριν σταματήσει να λειτουργεί. Η πρώτη επέμβαση ανανέωσης του βηματοδότη συνέβη στις 9 Οκτωβρίου 1958, όταν ο Larsson πήρε τη δεύτερη συσκευή του. Αυτός διήρκεσε πολύ περισσότερο και ήταν ο δεύτερος σε σειρά από τις 22 συσκευές που θα λάμβανε ο Larsson κατά τη διάρκεια της ζωής του. Αν και οι πρώτοι βηματοδότες του Larsson ήταν μεγάλοι, αναξιόπιστοι και δεν έκαναν τίποτα περισσότερο από ασύγχρονο ρυθμό, έγινε πρωταρχικός υποστηρικτής για την πρόοδο της θεραπείας με βηματοδότη. Με τα χρόνια η μακροζωία και ο ενθουσιασμός του Larsson απέδειξαν ότι οι βηματοδότες δεν έκαναν τίποτα περισσότερο παρά να κρατούν ζωντανό ένα άτομο. Οι αρχικοί βηματοδότες του Larsson ήταν επαναφορτιζόμενα συστήματα. Φέρνοντας μια συσκευή από πάνω (εξ'επαφής) και συνδέοντας με μια πηγή ενέργειας, οι μπαταρίες νικελίου-καδμίου θα μπορούσαν να φορτιστούν σε τακτά χρονικά διαστήματα. Τα πρώτα ηλεκτρόδια απαιτούσαν θωρακοτομή για εμφύτευση. Οι βηματοδότες ήταν δυνατοί, αλλά δεν ήταν ακριβώς ασφαλείς, εύκολοι ή βολικοί. Την εποχή που ο Larsson έλαβε τον βηματοδότη Elmqvist στη Σουηδία, ένας καρδιακός χειρουργός που εργάζεται στην περιοχή Twin Cities της Μινεσότα, αγωνιζόταν με τις σκληρές πραγματικότητες της χειρουργικής επέμβασης ανοιχτής καρδιάς για την αποκατάσταση των κοιλιακών ελαττωμάτων του διαφράγματος. Ο Δρ C. Walton Lillehei (1918-1999) διαπίστωσε ότι αυτή η χειρουργική επέμβαση παρήγαγε ιατρογενή πλήρες μπλοκ AV που είτε επιλύθηκε είτε είχε κακές και ακόμη και θανατηφόρες συνέπειες για τον ασθενή. Οι εξωτερικοί βηματοδότες χρησιμοποιήθηκαν για την άμεση μετεγχειρητική περίοδο. Στις αποκρίες το 1957, μια τεράστια διακοπή ρεύματος στις Twin Cities έκοψε την τροφοδοσία ρεύματος στο νοσοκομείο όπου εργαζόταν ο Lillehei. Οι εξωτερικοί βηματοδότες δεν ήταν πλέον ενεργοποιημένοι. Ο Δρ Lillehei πλησίασε έναν ιατρικό επιχειρηματία τον Earl Bakken, ο οποίος ίδρυσε τότε ιαπωνική εταιρία με την επωνυμία Medtronic, για την κατασκευή ενός εμφυτεύσιμου βηματοδότη. Ο Bakken βρήκε ένα κατάλληλο διάγραμμα για ένα ηλεκτρικό κύκλωμα από ένα άρθρο της δημοφιλούς μηχανικής για τις ηλεκτρονικές μετρονόμες. Ο πρώτος εμφυτεύσιμος βηματοδότης στην Αμερική εμφυτεύτηκε από τον Δρ Lillehei το 1960. Από εκείνο το σημείο, η ιστορία της

βηματοδότησης γίνεται μια μεγάλη σειρά καινοτομιών. Το 1964, ο Barouh Berkovits (1926-) εφεύρε τον πρώτο βηματοδότη αίτησης, ο οποίος είναι ένας βηματοδότης που κάνει βηματοδότηση μόνο όταν απαιτείται βηματοδότηση. Ο Δρ Doris Escher (1917-) πιστώνεται με το πρώτο μόσχευμα εμφυτεύματος βηματοδότη το 1958, αλλά δεν ήταν μέχρι τα μέσα της δεκαετίας του '60 που τα διαδερμικά μόρια ήρθαν σε ευρεία χρήση. Με ένα διαδερμικό μόλυβδο, ο ασθενής δεν χρειαζόταν πλέον ανοικτή χειρουργική επέμβαση για να λάβει έναν βηματοδότη. Η εισαγωγή των συστημάτων μετάγγισης μετάδοσης ήταν σημαντική ώθηση για τους βηματοδότες. Ο Seymour Furman εφεύρε τον πρώτο μεταφορέα μολύβδου στον κόσμο, διαμορφωμένο από ένα διεγερτικό ηλεκτρόδιο καθετήρα. Ένας διακεκριμένος συγγραφέας και ομιλητής, ο Furman ήταν ένας ακούραστος υποστηρικτής της τεχνολογίας βηματοδότησης. Δημιούργησε τις πρώτες κλινικές του βηματοδότη σε αυτή τη χώρα, ίδρυσε το αξιόλογο περιοδικό Pacing και Clinical Electrophysiology (PACE) και ίδρυσε την οργάνωση τότε γνωστή ως Βορειοαμερικανική Εταιρεία Βηματοδότησης και Ηλεκτροφυσιολογίας (NASPE) και σήμερα ονομάζεται Εταιρεία Καρδιακού Ρυθμού . Ο μακρύς κατάλογος των επιτευγμάτων του θα περιλαμβάνει την ανάπτυξη της καμπύλης διάρκειας ισχύος (για τον προσδιορισμό των εξόδων του βηματοδότη), την υπεραφελική παρακολούθηση για τους βηματοδότες και τη δημιουργία του μητρώου βηματοδοτών των Η.Π.Α. μαζί με τον συνάδελφό του Doris Escher, ο Seymour Furman έγραψε το πρώτο βιβλίο αμερικανικών βηματοδόχων: Οι αρχές και οι τεχνικές της καρδιακής βηματοδότησης, δημοσιεύθηκαν το 1970 ως τότε, όλοι οι εμφυτεύσιμοι βηματοδότες βασίζονταν στις μπαταρίες νικελίου-καδμίου του πρωτότυπης συσκευής του Greatbatch . Ο Wilson Greatbatch εισήγαγε τη μπαταρία λιθίου-ιωδίου το 1970, η οποία προσφέρει μεγαλύτερη διάρκεια ζωής και πιο σταθερές καμπύλες αποσύνθεσης. Οι μπαταρίες λιθίου-ιωδίου εξακολουθούν να χρησιμοποιούνται σήμερα και ήταν τεχνολογία μπαταριών που επέτρεψε στους βηματοδότες να μειώσουν τις διαστάσεις που χρησιμοποιούνται σήμερα. Οι περισσότερες από τις επόμενες καινοτομίες στην καρδιακή βηματοδότηση έχουν συμβεί μέσω των εργασιών των κατασκευαστών. Η βηματοδότηση διπλού θαλάμου πρωτοστάτησε στη δεκαετία του '70. η βηματοδότηση που ανταποκρίνεται στην ταχύτητα ήρθε στο προσκήνιο στη δεκαετία του '80. Η τεχνολογία μολύβδου εξελίχθηκε ώστε να περιλαμβάνει βίδες (εφευρέθηκε από τον Jacques Mugica, 1933-2002), προγραμματιστές αμφίδρομης τηλεμετρίας, εκτεταμένη προγραμματισσιμότητα, διαγνωστικά με δυνατότητα λήψης,

αποθηκευμένα ηλεκτρογράμματα, εναλλαγή τρόπου λειτουργίας και άλλα χαρακτηριστικά(Galvani et al.,2002:Pioettri,2017).

1.2 Το βηματοδοτικό σύστημα

Το σύστημα του βηματοδότη αποτελείται από τέσσερα σημαντικά διασυνδεδεμένα στοιχεία:

- τη γεννήτρια παλμών ή την εμφυτεύσιμη συσκευή
- το καλώδιο ή τους αγωγούς που συνδέουν τη γεννήτρια με την καρδιά
- έναν προγραμματιστή (επιτραπέζιος υπολογιστής) που μπορεί να επικοινωνεί με την εμφυτευμένη συσκευή
- τον ασθενή.

Δεδομένου ότι η γεννήτρια παλμών είναι η καρδιά του συστήματος, δεν είναι ασυνήθιστο να το ονομάζουμε βηματοδότη, αν και απαιτεί την αλληλεπίδραση των τριών άλλων στοιχείων για να λειτουργήσει.

Ο σύγχρονος βηματοδότης δεν μοιάζει πολύ με αυτόν που είχε αρχικά εμφυτευτεί πριν από δεκαετίες στον Arne Larsson - εκτός από τη θεωρία. Η θεωρία είναι ότι ένας βηματοδότης θα πρέπει να παρέχει ακριβείς χρονικούς, μικρούς παλμούς ηλεκτρικής εξόδου. Για να γίνει αυτό, απαιτούνται ορισμένοι μηχανισμοί χρονισμού και πηγή ενέργειας για την ηλεκτρική ενέργεια. Καθώς οι συσκευές έγιναν πιο εξελιγμένες, οι μικροσκοπικοί μηχανισμοί που προορίζονταν αρχικά για την παροχή ακριβών χρονομετρημένων εξόδων, γινόνταν όλο και πιο εξελιγμένοι. Σήμερα, δεν είναι υπερβολή να θεωρήσουμε έναν βηματοδότη ως μινι-υπολογιστή . Περιέχει πολύπλοκα κυκλώματα που είναι σε θέση να αναλύουν τις εισερχόμενες πληροφορίες (από την ανίχνευση) και την κατάλληλη ανταπόκριση (αποφασίζοντας αν πρέπει να παραδώσει μια έξοδο ή όχι, με βάση αυτό που κάνει η καρδιά του ατόμου)(Kenny, 2005). Οι βηματοδότες περιέχουν μνήμη και μερικές προηγμένες συσκευές μπορούν ακόμη και να αποθηκεύουν ηλεκτρογράμματα από την καρδιά στη μνήμη

για μετέπειτα λήψη από τον κλινικό ιατρό κατά τη διάρκεια της παρακολούθησης. Οι βηματοδότες λαμβάνουν εισροή από την καρδιά μέσω του βηματοδότη μια λειτουργία γνωστή ως "ανίχνευση". Ο σκοπός της ανίχνευσης είναι να επιτρέψει στον βηματοδότη να εκτιμήσει τι κάνει η καρδιά και να ρυθμίσει σε απάντηση στους εγγενείς ρυθμούς (ή έλλειψη) του ασθενούς (Kenney, 2005). Η είσοδος που λαμβάνει ο βηματοδότης έρχεται με τη μορφή ηλεκτρικής ενέργειας που ανιχνεύεται από το ηλεκτρόδιο και μεταφέρεται στη συσκευή. Οι σημερινοί βηματοδότες έχουν έναν φίλτρο, το οποίο επιτρέπει τη διέλευση των σωστών σημάτων και αποκλείει άσχετα ή παραπλανητικά σήματα. Όταν οι κλινικοί γιατροί προγραμματίζουν τις ρυθμίσεις ευαισθησίας ενός συστήματος βηματοδότησης, ρυθμίζουν αυτό το φίλτρο. (Σημειώστε ότι κάνοντας μια ρύθμιση ευαισθησίας υψηλότερη καθιστά τη συσκευή "λιγότερο ευαίσθητη", ενώ κάνοντας τη ρύθμιση ευαισθησίας χαμηλότερη καθιστά τη συσκευή "πιο ευαίσθητη"). Το φίλτρο είναι η πρώτη γραμμή άμυνας έναντι αδέσποτων σημάτων. Όταν η συσκευή συλλέγει μόνο τα σήματα από τον κατάλληλο θάλαμο της καρδιάς, το πραγματικό σήμα που διέρχεται μπορεί να είναι αρκετά αδύναμο. Ένας ενισχυτής αισθητήρα είναι εγκατεστημένος για να ανεβάζει το σήμα ώστε να το κάνει αρκετά μεγάλο ώστε να λειτουργήσει η συσκευή. Μέρος αυτού του συστήματος περιλαμβάνει έναν συγκριτή, ένα στοιχείο που χρησιμοποιείται σε πολλούς τύπους συστημάτων πληροφορικής. Ένας συγκριτής συγκρίνει το φωτισμένο και ενισχυμένο σήμα με μια βασική γραμμή για να δείχνει το μέγεθος σωστά. Σε αυτό το σημείο, το σήμα εισέρχεται στο λογικό κύκλωμα της συσκευής και αξιολογείται. Η λειτουργία της γεννήτριας παλμών είναι να παράγει παλμούς ηλεκτρικής εξόδου. Για να επιτευχθεί αυτό, κάθε γεννήτρια παλμών περιέχει μια μπαταρία στην θήκη της από τιτάνιο. Στην πραγματικότητα, η μπαταρία είναι το μεγαλύτερο μεμονωμένο στοιχείο μέσα στη συσκευή, καλύπτοντας το 50% των συνολικών "εντέρων" της συσκευής. Οι περισσότερες μπαταρίες του βηματοδότη έχουν χαμηλές τάσεις, συνήθως γύρω στα 2,8 V. Δεδομένου ότι οι βηματοδότες έχουν μερικές φορές να παράγουν παλμούς εξόδου άνω των 2,8 V, βασίζονται σε ένα κύκλωμα που ονομάζεται ενισχυτής τάσης για να πολλαπλασιάσει την έξοδο τάσης.

Όταν οι βηματοδότες πρωτοεμφανίστηκαν, χρησιμοποιήθηκαν διάφορες μπαταρίες. Στις πρώτες μέρες, υπήρχαν ακόμη και πυρηνικοί βηματοδότες που τροφοδοτούνται με πλουτώνιο! Οι επαναφορτιζόμενοι βηματοδότες ήταν δημοφιλείς στη δεκαετία του 1970 και ορισμένοι κατασκευαστές εργάστηκαν με μπαταρίες υδραργύρου-ψευδαργύρου και νικελίου-καδμίου. Μόλις η μπαταρία λιθίου-ιωδίου επινοήθηκε και δοκιμαστεί σε βηματοδότες, τίποτε

άλλο δεν έχει χρησιμοποιηθεί. Παρόλο που στην αγορά υπάρχουν διάφορες μπαταρίες βηματοδότη, όλες οι χρησιμοποιούμενες σήμερα βηματοδοτικές μπαταρίες είναι παραλλαγές του κυττάρου λιθίου-ιωδίου. Πολλοί βηματοδότες σήμερα θα αναφέρουν την κατάσταση της μπαταρίας στον προγραμματιστή κατά τη διάρκεια μιας ρουτίνας ανάκρισης. Οι παλιότεροι βηματοδότες μπορούν να ελεγχθούν κατά την παρακολούθηση παρατηρώντας αν εμφανίζονται δείκτες κατασπαρζόμενης μπαταρίας (μερικές φορές αποκαλείται "επιλογή αντικατάστασης" ή "συνιστώμενη αντικατάσταση" ή ακόμα και το πιο σοβαρό "τέλος της υπηρεσίας")(Kenny,2005).

Ένα από τα μεγάλα οφέλη της μπαταρίας λιθίου-ιωδίου έναντι άλλων πηγών ενέργειας είναι ότι εξαντλείται σε μια προβλέψιμη και αξιόπιστη πορεία. Δεν είναι επιρρεπής σε ξαφνική εξάντληση ή απότομες παραλλαγές. Οι γεννήτριες παλμών μπορούν να διαρκέσουν κατά μέσο όρο μεταξύ 5 και 10 ετών (Kumar and Clark, 2016). Η πραγματική μακροζωία οποιασδήποτε συσκευής εξαρτάται από το πόσο συχνά περνάει και σε ποιες ρυθμίσεις. Κάθε μπαταρία έχει κάποιο επίπεδο ρεύματος, δηλαδή την ποσότητα ενέργειας που χρησιμοποιεί ακριβώς. Ακόμα και ένας βηματοδότης που ποτέ δεν παρέχει ένα μόνο παλμό εξόδου - κατά τη διάρκεια πολλών, πολλών ετών - τελικά φθείρει την μπαταρία του. Άλλοι δευτερεύοντες παράγοντες που παίζουν ρόλο στη μακροβιότητα της συσκευής είναι η απόδοση των κυκλωμάτων της συσκευής (αποβάλλουν ενέργεια;) και η σύνθετη αντίσταση του συστήματος ηλεκτροδίου (Kenny,2005).

Δεδομένου ότι η έξοδος είναι ένας κρίσιμος παράγοντας στη μακροζωία της συσκευής, οι κλινικοί ιατροί πρέπει να είναι πολύ προσεκτικοί για τον προγραμματισμό των ρυθμίσεων εξόδου όσο το δυνατόν χαμηλότερα, αλλά όχι τόσο χαμηλά ώστε να μην κάνουν αξιόπιστα τη δουλειά της βηματοδότησης της καρδιάς. Ένας παλμός εξόδου πρέπει να είναι επαρκώς ισχυρός ώστε να "αιχμαλωτίζει" την καρδιά, δηλαδή να προκαλεί τη σύσπαση της καρδιάς. Μια πολύ μικρή ποσότητα ηλεκτρικής ενέργειας δεν θα προκαλέσει την καρδιά να νικήσει. Ο στόχος κάθε καλού κλινικού ιατρού είναι να εντοπίσει το "όριο βηματοδότησης", το ελάχιστο ποσό ενέργειας που απαιτείται για την αξιόπιστη λήψη της καρδιάς. Κάτω από το όριο βηματοδότησης, ο παλμός εξόδου δεν θα προκαλέσει συστολή της καρδιάς. Το πρόβλημα με το όριο βηματοδότησης είναι ότι είναι μια ασαφής και ατομική ρύθμιση. Το όριο βηματοδότησης ενός ασθενούς δεν είναι απαραίτητα το ίδιο με αυτό ενός άλλου ασθενούς.

Επιπλέον, τα όρια βηματοδότησης είναι γνωστό ότι αλλάζουν κατά τη διάρκεια της ημέρας και μπορούν να μεταβληθούν σημαντικά με την πάροδο του χρόνου. Πολλοί παράγοντες μπορούν να επηρεάσουν το όριο βηματοδότησης και οι ασθενείς με βηματοδότη είναι οι μεγαλύτερες επιδράσεις - τα ναρκωτικά και η εξέλιξη της νόσου - είναι συχνότερα στον βηματοδότη σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό. Ως αποτέλεσμα, επειδή μόνο ένας κλινικός ιατρός μπορεί να καθορίσει μια τιμή για το όριο βηματοδότησης ενός ατόμου σήμερα δεν σημαίνει ότι ο βηματοδότης πρέπει να ρυθμιστεί σε αυτή την τιμή. Εάν το συγκεκριμένο όριο βηματοδότησης λήφθηκε στο "χαμηλό σημείο" της ημέρας, μπορεί να μην λειτουργήσει καλά όταν το άτομο βιώνει φυσικές καρδιακές αλλαγές στο όριο βηματοδότησης. Επιπλέον, πολλοί ασθενείς με βηματοδότη επισκέπτονται τον γιατρό μόνο τριμηνιαίως ή εξαμηνιαίως. Πώς μπορεί ένα όριο βηματοδότησης που έχει οριστεί σήμερα να βεβαιωθεί ότι θα τραβήξει την καρδιά με αξιοπιστία 3 ή 6 μήνες αργότερα; Οι κλινικοί ιατροί χρησιμοποίησαν ένα απλό μέτρο για να προσαρμόσουν αυτές τις μεταβολές κατωφλίου που ονομάζονται "περιθώριο ασφαλείας". Κατά κανόνα, ο κλινικός ιατρός καθορίζει το όριο βηματοδότησης και στη συνέχεια το διπλασιάζει. Ως εκ τούτου, στην κλινική διαδικασία, οι γιατροί αναγκάζονται να θέσουν ένα μεγάλο περιθώριο ασφαλείας - και να σπαταλούν ενέργεια για την προώθηση της ασφάλειας. Αυτό σημαίνει για τον κλινικό ιατρό ότι οι περισσότεροι βηματοδότες έχουν προγραμματιστεί να παράγουν σημαντικά περισσότερη ενέργεια από ό, τι πιθανώς απαιτείται.

Η ένδειξη μόνιμου βηματοδότη ενδείκνυται επίσης για ασθενείς με οποιαδήποτε από τις καταστάσεις:

- Καρδιακός αποκλεισμός, συμπεριλαμβανομένου του μπλοκ Sinoatrial Μπλοκ Mobitz τύπου II Πλήρες μπλοκ της καρδιάς Τριφασοκυτταρικός αποκλεισμός
- Συμπτωματική βραδυκαρδία
- Σύνδρομο των μυϊκών κόλπων (νόσος των κόλπων)
- Κοιλιακή αδράνεια
- Υπερτροφική καρδιομυοπάθεια
- Διασταλμένη καρδιομυοπάθεια
- Σύνδρομο μακρού QT
- Φαρμακευτική υπέρυθρη παροξυσμική κοιλιακή μαρμαρυγή
- Βραδυκαρδία –Ταχυκαρδία
- Καθυστερημένη κοιλιακή ταχυκαρδία

- Καθυστέρηση παύσης> 3 δευτερόλεπτα σε μήκος
- Επαναλαμβανόμενη συγκοπή (Johnson and Rawlings-Anderson, 2007:Vardas et al, 2007)

Υπάρχουν τρεις τύποι βηματοδότησης:

1. Κολποκοιλιακή βηματοδότηση
2. Κοιλιακή βηματοδότηση
3. Αμφικοιλιακή βηματοδότηση

1.5Η διαδικασία εμφύτευσης

Οι PPM εισάγονται κανονικά στο εργαστήριο θεραπειών ή στο καρδιακό καθετηριασμό, όπου ο ασθενής είναι πλήρως συνειδητός και η βέλτιστη στεριότητα διατηρείται καθ' όλη τη διάρκεια της διαδικασίας (Johnson and Rawlings, 2007). Η διαδικασία εμφύτευσης διαρκεί συνήθως μεταξύ 60 και 90 λεπτών, ανάλογα με τον τύπο του βηματοδότη που εισάγεται και τους μεμονωμένους παράγοντες ασθενούς (Kumar and Clark, 2003).

Κατά τη διάρκεια της διαδικασίας, το ΗΚΓ του ασθενούς, η αρτηριακή πίεση και ο κορεσμός οξυγόνου μετριοούνται μη επεμβατικά (Johnson and Rawlings-Anderson, 2007). Η μη δεσπόζουσα πλευρά του ασθενούς χρησιμοποιείται για εμφύτευση. Η ενδοφλέβια πρόσβαση επιτυγχάνεται κανονικά μέσω των υποκλείδιων ή κεφαλικών φλεβών (Kenny, 2007), που βρίσκονται ακριβώς κάτω από το κόκαλο. Οι αγωγοί τοποθετούνται χρησιμοποιώντας ακτινοσκόπηση για να τους οδηγήσουν στην σωστή θέση (Davies,2009).

Ο μόνιμος θύλακας του βηματοδότη είναι κατασκευασμένος για τη γεννήτρια ερεθισμάτων, που βρίσκεται συνήθως υποδερματικά μπροστά από τον θωρακικό μυ. Μερικές φορές για νεαρά και / ή λεπτά θηλυκά, η τσέπη μπορεί να τοποθετηθεί στην ανατολική μαστική ή μασχαλιαία θέση (Kenny, 2007:Davies,2009).

Μετά τη διαδικασία, οι ασθενείς θα πρέπει να παρακολουθούνται για να καθορίσουν τον υποκείμενο ρυθμό και να επισημάνουν τυχόν ανωμαλίες βηματοδότησης. Επιπλέον, ο ασθενής θα πρέπει επίσης να λαμβάνει τακτικές παρατηρήσεις (πίεση αίματος, SpO₂, καρδιακός ρυθμός, αναπνευστική συχνότητα) και τακτικούς ελέγχους του ραύμα για

παρακολούθηση για σημεία λοίμωξης ή αιματώματος. Το τραύμα του εμφυτεύματος μπορεί να κλείνει με ποικίλους τρόπους, συμπεριλαμβανομένων των συνδετήρων, της κόλλας, των διαλυτών ή των μη διαλυτών ραμμάτων. Η τοπική πολιτική εμπιστοσύνης θα πρέπει πάντα να ακολουθείται. Οποιοσδήποτε μη-διαλυτός μέθοδος κλεισίματος όπως συρραπτικά ή μη διαλυτά ράμματα απομακρύνονται συνήθως στην τοπική χειρουργική επέμβαση περίπου 7-10 ημέρες μετά τη διαδικασία (Davies, 2009).

Οι ασθενείς παρακολουθούν συνήθως κλινικές βηματοδότησης μία ή δύο φορές το χρόνο μετά τη θεραπεία. Η συχνότητα παρακολούθησης για κάθε ασθενή θα εξαρτηθεί από παράγοντες όπως η γενική κλινική του κατάσταση και ο εμφυτευμένος τύπος ρυθμού (οι πιο περίπλοκοι βηματοδότες μπορεί να χρειαστούν συχνότερες επισκέψεις για να προσαρμόσουν τον προγραμματισμό του PPM) (Stain, 2008).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο

2.0 Αρρυθμίες στην παιδική ηλικία

Ο φυσιολογικός ρυθμός στα παιδιά έχει μεγάλες διακυμάνσεις και η καρδιακή συχνότητα ποικίλλει ανάλογα με την ηλικία, από 60 έως 190 σφύξεις/λεπτό περίπου. Αδρός κανόνας είναι ότι η ανώτερη φλεβοκομβική συχνότητα με βάση τη ηλικία είναι: $\text{συχνότητα} = 220 - \text{ηλικία}$ (σε έτη) σφύξεις/λεπτό. Τα περισσότερα παιδιά έχουν έντονη φλεβοκομβική αρρυθμία, η οποία συχνά προβληματίζει τον παιδίατρο, είναι όμως απολύτως φυσιολογική. Η διακύμανση της καρδιακής συχνότητας μπορεί να είναι από 25-100%.

Άλλοι φυσιολογικοί ρυθμοί στα παιδιά είναι ο περιπλανώμενος βηματοδότης (παρουσία τουλάχιστον δύο διαφορετικών μορφολογιών κύματος P με φυσιολογική διακύμανση της καρδιακής συχνότητας, εμφάνιση φαινομένου Wenckebach και φλεβοκομβική βραδυκαρδία κατά τον ύπνο (Γερμανάκης και συν,2015).

Τα τελευταία χρόνια, οι αρρυθμίες έχουν αποκτήσει μια συγκεκριμένη ταυτότητα και στον τομέα των παιδιατρικών. Οι παιδιατρικοί ηλεκτροφυσιολόγοι παρέχουν μια καλύτερη διαγνωστική και θεραπευτική διαδικασία, αλλά, για γενικούς παιδιατρικούς καρδιολόγους, γιατί πάντα ήταν δύσκολο να αναγνωριστεί και να θεραπευθεί ακόμη και απλές αρρυθμίες (Kriebel,2005).

2.1 Βηματοδότες σε παιδιατρικούς ασθενείς

Δεν υπάρχουν σημαντικές διαφορές όσον αφορά τη χειρουργική επέμβαση εμφύτευσης βηματοδότη σε παιδιά και ενήλικες. Ωστόσο, η βηματοδότηση στα παιδιά χρειάζεται μια πιο διαφοροποιημένη αξιολόγηση. Η εμφύτευση βηματοδοτών σε νεογέννητα και παιδιά απαιτεί έναν πολύ έμπειρο και εξειδικευμένο χειρουργό, ο οποίος είναι σε θέση να αξιολογήσει τα προβλήματα σε αυτούς τους μικρούς ασθενείς και να εκτιμήσει όλες τις συνέπειες μιας διαβίου ηλεκτρικής διέγερσης της καρδιάς, η οποία διαρκεί συχνά αρκετές δεκαετίες. Ο αριθμός των παιδιών που χρειάζονται βηματοδότη (PM) είναι μικρός και αμελητέος σε σχέση με τον αριθμό των ενηλίκων που παρέχονται με PM. Μόνο ένα τοις εκατό όλων των βηματοδοτών εμφυτεύονται σε παιδιά. Για το λόγο αυτό κανένα υλικό δεν σχεδιάστηκε ειδικά για αυτή τη

μικρή κοόρτη και μέχρι σήμερα όλες οι εμφυτεύσεις σε παιδιά πραγματοποιούνται με το υλικό που αναπτύχθηκε αποκλειστικά για τον ενήλικα πληθυσμό (Antretter et al., 2003). Τις τελευταίες τέσσερις δεκαετίες μετά την πρώτη εμφύτευση του ανθρώπινου βηματοδότη από τον Senning όλα τα συστατικά αυτής της θεραπείας έχουν υποβληθεί σε τέτοια ταχεία τεχνολογική εξέλιξη, ώστε οι περισσότεροι τύποι μπορούν επίσης να εμφυτευτούν σε πολύ μικρούς ασθενείς χωρίς να δημιουργηθούν αξιοσημείωτα προβλήματα. Πάνω απ' όλα αυτό έχει οδηγήσει σε μια συνεχή μείωση του μεγέθους του υλικού, το οποίο τώρα επιτρέπει συνήθως την εμφύτευση φυσιολογικών συστημάτων βηματοδότησης διπλού θαλάμου ακόμη και σε βρέφη (Antretter et al., 2003).

Καθώς τα παιδιά θα χρειάζονται ως επί το πλείστον δια βίου θεραπεία βηματοδότησης, θα καταναλώνουν αρκετούς μολύβδους κατά τη διάρκεια μιας ζωής. Ως εκ τούτου, εμφυτεύουμε μόνο στεροειδή που εκπέμπουν βιολογικά ηλεκτρόδια με ισοδιαμετρικό σώμα μολύβδου κατά τη βρεφική ηλικία και την εφηβεία. Η ισοδιαμετρική κατασκευή επιτρέπει μια ευκολότερη και ασφαλέστερη εκλεκτική εκχύλιση, την οποία πάντα προσπαθούμε να εκτελέσουμε αν πρέπει να εμφυτευθεί ένας νέος ηλεκτροδίου. Εκτός αυτού, η ενεργή στερέωση επιτρέπει την αγκύρωση σε κάθε επιθυμητή θέση (επίσης στο δεξιό θάλαμο), η οποία μπορεί να είναι σημαντική στις ανατομικές παραλλαγές ή στις πολύπλοκες καρδιακές δυσπλασίες. Η συνεχής απελευθέρωση στεροειδούς στην πρώτη φάση μετά την εμφύτευση εξασφαλίζει σταθερά χαμηλά όρια χρόνιας διέγερσης και είναι διαθέσιμη σήμερα στα περισσότερα από τα μοντέρνα βιολογικά μοντέλα (Antretter et al., 2003).

Οι μοναδικές ενδείξεις για τους βηματοδότες σε νεαρούς ασθενείς αναγνωρίστηκαν από το Αμερικανικό Κολέγιο Καρδιολογίας (ACC) και της Αμερικανικής Καρδιολογικής Εταιρείας (AHA) στην Ιαπωνία οι πρώτες κατευθυντήριες γραμμές για το θέμα αυτό που δημοσιεύθηκαν το 1984 και έχουν γίνει ένα σταθερό τμήμα στις επόμενες αναθεωρήσεις (Benrey et al., 1976). Οι ενδείξεις εμφύτευσης του ICD στα παιδιά και τη νεογνική είναι συνήθως διαφορετικές από εκείνες των ενηλίκων. Οι συγγενείς καρδιακές παθήσεις καθώς και τα συγγενή καρδιολογικά αποτελέσματα στον πληθυσμό υπαγορεύουν την αυξανόμενη ζήτηση για εμφύτευση ICD στα παιδιά και τη νεολαία. Ένα άλλο σημαντικό χαρακτηριστικό των παιδιατρικών εμφυτευμάτων ICD είναι η αδυναμία των παιδιών να αποφασίσουν συνειδητά για την εμφύτευση του ICD. Ένα άλλο εγγενές χαρακτηριστικό της διεργασίας εμφύτευσης ICD είναι ο σχετικά μικρός χρόνος που δίνεται στον φροντιστή για να καθορίσει

την επιλογή του, είτε να αποδεχθεί είτε να απορρίψει το εμφύτευμα. Η λήψη αποφάσεων σε εμφύτευμα ICD ενηλίκων έχει ερευνηθεί και έχουν προταθεί οδηγίες . Μερικοί οι οδηγίες μπορούν να αποσυρθούν από τις κατευθυντήριες οδηγίες για τους ενήλικες ICD, αλλά σε γενικές γραμμές η παρέκταση δεν είναι εφαρμόσιμη, καθώς ο υπεύθυνος για τη λήψη αποφάσεων δεν είναι ο ίδιος ο ασθενής. Αυτή η δυσκολία, στο αρχικό στάδιο πριν από την εμφύτευση του ICD, είναι η πρώτη ψυχολογική δυσφορία που πρέπει να αντιμετωπίσουν τα παιδιά και οι οικογένειές τους στη χρονολογική σειρά του ICD. Η γνώση του πραγματικού αντίκτυπου της κατάστασης θα πρέπει να ανακουφίσει κάποια από την αγωνία του παιδιού, του εφήβου και της οικογένειας που τους κάνει να αισθάνονται ότι αποτελούν μέρος μιας γνωστής κοινότητας. Η διάσπαση των κακών ειδήσεων σχετικά με πιθανή ευπάθεια ξαφνικού θανάτου και η εισαγωγή της επιλογής εμφύτευσης της ICD είναι μια τέχνη που πρέπει να εφαρμοστεί σε μια τυπική και επαγγελματική προσέγγιση. Πρέπει να τονιστεί ότι η PTSD (post-traumatic stress disorder) σε παιδιά και εφήβους μπορεί να παρουσιάσει συμπτώματα που δεν εμφανίζονται σε ενήλικες, όπως προβλήματα συμπεριφοράς, αναπτυξιακή παλινδρόμηση, σωματικά συμπτώματα και πιο γενικευμένους φόβους (Kriebel et al., 2006).

Ωστόσο η εμφύτευση του παιδιατρικού βηματοδότη διεξάγεται για τη θεραπεία ανωμαλιών της λειτουργίας του κόμβου του sinoatrial (SA) ή του κόμβου του κοιλιοκοιλιακού κόμβου (AV) που οδηγεί σε ανεπαρκή καρδιακό ρυθμό (Benrey et al., 1976).

2.2 Η εξάρτηση από το βηματοδότη

Δεδομένου ότι τα παιδιά που εξαρτώνται από το βηματοδότη χρειάζονται δια βίου ηλεκτροθεραπεία και συνεπώς είναι αδιαχώριστα από το εμφυτευμένο υλικό, πρέπει να εξεταστούν ορισμένα ειδικά σημεία σχετικά με τις χειρουργικές επεμβάσεις:

Ο χώρος εμφύτευσης θα πρέπει να διατηρείται όσο το δυνατόν περισσότερο. Εάν κάποιος μετακινηθεί πολύ γρήγορα σε άλλη θέση εμφύτευσης ή στην άλλη πλευρά, ο αριθμός των ανέγγιχτων δυνητικών θέσεων εμφύτευσης και άθικτων φλεβικών οδών πρόσβασης μειώνεται κατανοητά. Στο απομακρυσμένο μέλλον, μετά από δεκαετίες θεραπείας βηματοδότησης, αυτό μπορεί να προκαλέσει αξιοσημείωτα προβλήματα. Συνεπώς, η παιδιατρική βηματοδοτική θεραπεία πρέπει να πραγματοποιείται μόνο από έμπειρους χειρουργούς, καλά εξοπλισμένους

με ρουτίνα σε αυτή τη θεραπεία, οι οποίοι δρουν με ουσιαστικά απαιτούμενη προσοχή και είναι σε θέση να αποτρέψουν ή να ελαχιστοποιήσουν τις επιπλοκές (Antretter et al.,2003).

Πριν από κάθε εισαγωγή μολύβδου, μελετάμε υπερηχογραφικά την κεντρική φλεβική πρόσβαση όσον αφορά τη στένωση ή την απόφραξη. Ανάλογα με το αποτέλεσμα αυτής της εξέτασης, προσπαθούμε να προγραμματίσουμε τη λειτουργία (απλή εμφύτευση έναντι επεμβατικής προσέγγισης με διαστολή, στεντ με χειρουργική επέμβαση ή εναλλακτική πρόσβαση - όπως αναφέρθηκε παραπάνω).

Δεδομένου ότι πολλά από αυτά τα παιδιά είχαν προηγουμένως ανοικτή χειρουργική επέμβαση καρδιάς ή κεντρικούς φλεβικούς καθετήρες είναι προδιάθετα για φλεβικά εμπόδια και απόφραξη. Εάν ένα νέο καλώδιο βηματοδότησης πρέπει να εμφυτευθεί ενδογενώς, το παλιό βιδωτό καλώδιο εξάγεται πάντα κατά τη διάρκεια της ίδιας συνεδρίας (εάν είναι απαραίτητο με κιτ εκχύλισης). Η διάσταση της περαιτέρω ανάπτυξης και η ανάγκη για έναν επιπλέον ενδοφλέβιο βρόχο μολύβδου πρέπει να θεωρηθεί προεγχειρητικά. Στον παιδιατρικό πληθυσμό εμφυτεύουμε μόνο τους τελευταίους προσαρμοστικούς βηματοδότες που σκοπεύουν να επιτύχουν το συντομότερο δυνατόν τον πιο φυσιολογικό τρόπο βηματοδότησης. Οι τελευταίοι βηματοδότες προσφέρουν επιπλέον αρκετά σημαντικά διαγνωστικά εργαλεία (Antretter et al.,2003).

Πρέπει να είναι ο πρωταρχικός μας στόχος να επιτρέψουμε στα παιδιά που ζουν στο βηματοδότη μια όσο το δυνατόν πιο φυσιολογική ζωή. Ο παιδιατρικός καρδιολόγος πρέπει να το διαβεβαιώσει με εξατομικευμένες συνέπειες μετά την εμφύτευση του βηματοδότη. Ωστόσο, ο χειρουργός θα πρέπει να βεβαιωθεί ότι το ποσό των μελλοντικών παρεμβάσεων - και θα υπάρξουν πολλοί από αυτούς στη ζωή αυτών των νεαρών ασθενών μέχρι να φτάσουν στα γηρατειά - μειώνεται στο απολύτως απαραίτητο ελάχιστο και πραγματοποιείται με εξαιρετική ποιότητα και άριστα αποτελέσματα (Antretter et al.,2003).

2.3 Αποδοχή του εμφυτεύματος και η συνέχεια της ζωής

Η διάγνωση του προβλήματος της καρδιάς σε ένα παιδί μπορεί να δημιουργήσει φόβο, απογοήτευση και μερικές φορές ενοχές στους γονείς. Δεν είναι ασυνήθιστο για τους γονείς να

ερμηνεύουν τη διαταραχή του ρυθμού του παιδιού τους ως τιμωρία του Θεού για κάτι που έκαναν στο παρελθόν. Οι σωστές εξηγήσεις και η επιδέξια επικοινωνία και η έγκαιρη συμπεριφορική διαχείριση μπορούν να δώσουν ικανοποιητικά αποτελέσματα και να ελαχιστοποιήσουν την ψυχοκοινωνική και συναισθηματική δυσφορία. Χρήσιμες πληροφορίες για επικοινωνία με το παιδί και την οικογένεια:

Το ICD είναι μια έξυπνη και πιστή συσκευή: Μια ICD δεν είναι θεραπεία, αλλά μπορεί να θεωρηθεί ως συσκευή ασφαλείας που προστατεύει το παιδί από τον κίνδυνο θανατηφόρων καρδιακών ρυθμών. Προηγούμενες έρευνες έδειξαν ότι τα ΜΣΑ μειώνουν σημαντικά τον κίνδυνο ξαφνικού καρδιακού θανάτου σε ασθενείς που διατρέχουν κίνδυνο (Alabdulager,2017).

Είναι σε θέση να παρακολουθεί αυστηρά και να κάνει ακριβή ανάγνωση όλων των τύπων ρυθμού. Οι θανατηφόρες αρρυθμίες μπορούν να εντοπιστούν και να αντιμετωπιστούν αμέσως είτε με ταχείς ρυθμούς είτε με σοκ. Είναι καθησυχαστικό να είναι σε θέση να πει η οικογένεια και το παιδί ότι το ICD είναι μια έξυπνη και πιστή συσκευή. Ένα πιστοποιημένο με CPR άτομο θα πρέπει πάντα να είναι διαθέσιμο για να καθησυχάσει τα παιδιά και τους εφήβους με ICD (Alabdulager,2017).

Ανοικτή χειρουργική επέμβαση καρδιάς δεν είναι απαραίτητη: Σε έναν καρδιακό ασθενή η λέξη "χειρουργική επέμβαση" δεν σημαίνει πάντα χειρουργική επέμβαση ανοικτής καρδιάς. Η ICD τοποθετείται συνήθως στο άνω αριστερό στήθος, χωρίς να παρεμβαίνει άμεσα με την καρδιά. Έχει αισθητήρια σύρματα που συνδέονται με τα τοιχώματα της δεξιάς κοιλίας. Το παιδί θα έχει πιθανώς το ICD καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής του και θα χρειαστεί αλλαγή της μπαταρίας κάθε 5-7 χρόνια. Απαιτείται παρακολούθηση από έναν καρδιολόγο, συνήθως κάθε 3-6 μήνες, που μπορεί να γίνει ανώδυνα με ένα σύστημα τηλεπαρακολούθησης από το σπίτι ή στο γραφείο του καρδιολόγου (Alabdulgader,2017).

Είναι φυσικό, μέσω συχνών ερωτήσεων που σχετίζονται με τη συσκευή. Αρχικά, μπορεί να αισθανθεί ότι η οικογένεια έχει πολλές ερωτήσεις που δεν γνωρίζουν καν από πού να ξεκινήσουν. Ορισμένα σημαντικά ερωτήματα που μπορεί να ζητηθούν μπορεί να σχετίζονται κυρίως με το παιδί και το μέλλον του. Το παιδί ως δείκτης στην οικογένεια, θα αυξήσει τις ανησυχίες των γονέων για τα μελλοντικά παιδιά καθώς και για τους μελλοντικούς απογόνους του παιδιού. Άλλες συνήθεις ερωτήσεις είναι οι προφυλάξεις των συσκευών, ο γενετικός

προσυμπτωματικός έλεγχος, η ανάγκη για πρόσθετο φάρμακο, η ασφαλιστική κάλυψη και το επίπεδο δραστηριότητας, τα οποία σχετίζονται άμεσα ή έμμεσα με την ποιότητα Ζωής του παιδιού και της οικογένειας (Alabdulgade,2017).

Συνήθως, τα υποψήφια παιδιά για εμφύτευση ICD δεν είναι σοβαρά άρρωστα, αλλά απειλούνται με μια θανατηφόρα διαταραχή ρυθμού που μπορεί να τερματίσει τη ζωή τους σε λίγα δευτερόλεπτα. Αυτό το γεγονός είναι καλά κατανοητό από τον καρδιολόγο, αλλά τις περισσότερες φορές όχι από τους γονείς. Αντιμετωπίζοντας τα κακά νέα είναι πάντα συγκλονιστικό. Είναι καλύτερο να ενθαρρύνετε τους γονείς να μιλούν ανοιχτά με το παιδί τους. Εάν οι γονείς ζητήσουν από το γιατρό να μην συζητήσει τα πράγματα με το παιδί τους, θα πρέπει να καταστήσει σαφές ότι εάν το παιδί θέτει ερωτήσεις, θα τους δώσει τίμιες απαντήσεις. Τα παιδιά σκέπτονται πιο συγκεκριμένα από τους ενήλικες και ίσως δεν έχουν καταλάβει το τελικό και μη αναστρέψιμο του θανάτου, μια αναπτυξιακή κατανόηση επιτυγχάνεται συνήθως όταν το παιδί είναι οκτώ (Alabdulgader,2017).

Ωστόσο, υπάρχει επίσης αυξημένη αναγνώριση ότι ακόμη και μικρά παιδιά που αντιμετωπίζουν προσωπικά το θάνατο μπορεί να έχουν καλύτερη κατανόηση από ότι συχνά υποτίθεται. Οι έφηβοι χρειάζονται περισσότερες εξηγήσεις και υπομονή. Οι έφηβοι είναι επίσης πιο ανθεκτικοί στο εμφύτευμα ICD, αλλά η έμφαση πρέπει να μεταφερθεί με μια ισορροπημένη προσέγγιση που με την ICD προστατεύονται με τον καλύτερο τρόπο που η ιατρική επιστήμη έχει να προσφέρει. Τα καταγεγραμμένα υλικά με παραπομπή σε εξειδικευμένες ιστοσελίδες που εκθέτουν παιδιά και εφήβους στην επιστήμη των συσκευών ICD καθώς και η εμπειρία άλλων είναι βέλτιστη. Το παιδί μπορεί να επωφεληθεί από την εστίαση σε μια νοοτροπία επιβίωσης που υπογραμμίζει τη δέσμευση να ζει μακριά και καλά, ανεξάρτητα από περιστασιακές ιατρικές εισβολές. Μια ισχυρή κοινότητα οικογένειας και φίλων μπορεί να υποστηρίξει αυτήν την προσέγγιση. Αν το άγχος, η κατάθλιψη ή η συναισθηματική δυσφορία γίνεται πρόβλημα, οι επαγγελματίες της ψυχικής υγείας θα πρέπει να συμμετέχουν για να προσφέρουν υποστήριξη και καθοδήγηση (Alabdulgader,2017).

Η συσκευή είναι μια νέα εμπειρία ζωής για τη διατήρηση της καλής ποιότητας ζωής: Οι νέοι ασθενείς με ICD είναι προσαρμοστικοί και συχνά θαρραλέοι. Παρόλο που ένα ICD μπορεί σίγουρα να σώσει μια ζωή, η ζωή με κάποιον μπορεί να είναι δύσκολη. Οι γονείς που βρίσκουν τα παιδιά τους να αποχωρούν από τις αγαπημένες τους δραστηριότητες ή

ενδιαφέροντα μπορούν να τους βοηθήσουν ενθαρρύνοντας τη συμμετοχή του παιδιού στις συνήθεις δραστηριότητες ζωής και αποτρέποντας την αποφυγή. Οι γονείς συχνά πιστεύουν ότι τα παιδιά τους έχουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής από ότι τα άλλα παιδιά. Η διατήρηση ενός ανοικτού διαλόγου με το παιδί σχετικά με την αντίδρασή του / της στην ύπαρξη ενός ICD θα βοηθήσει το παιδί να αισθάνεται καλύτερα και ταυτόχρονα να ενημερώνει τον καρδιολόγο για την ικανότητα του παιδιού να αντιμετωπίσει νέους ή συνεχιζόμενους στρεσογόνους παράγοντες(Proietti et al.,2017).

Η έρευνα έχει επίσης δείξει ότι τα θηλυκά μπορούν να αντιμετωπίσουν μοναδικές προκλήσεις που σχετίζονται με τη διατήρηση του κοινωνικού ρόλου, τη θηλυκότητα, τη σεξουαλικότητα και τις ικανότητες φύλαξης. Η ποιότητα ζωής των παιδιών με βηματοδότη πρόκειται να συζητηθεί περαιτέρω παρακάτω (Alabdulgader,2017).

Οι φυσιολογικές και οι υπερβολικές αντιδράσεις προς τη συσκευή: πότε πρέπει να ζητήσετε βοήθεια; Το πώς τα παιδιά αντιμετωπίζουν το άγχος εξαρτάται από την ηλικία, το αναπτυξιακό επίπεδο, την ιδιοσυγκρασία και τις οικογενειακές καταστάσεις. Το άγχος είναι το συνηθέστερο ψυχολογικό σύμπτωμα που βιώνουν οι αποδέκτες της ICD και, ως εκ τούτου, ενδέχεται να έχουν μεγαλύτερη ανάγκη για επιβεβαίωση από τους φίλους και την οικογένεια. Τα σημάδια που αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην προσαρμογή ενός νεαρού παιδιού περιλαμβάνουν σχολικές απουσίες, κοινωνική απομόνωση ή συμπεριφορές αποφυγής. Η οικογενειακή και η συμβουλευτική θεραπεία μπορούν να βοηθήσουν τους ασθενείς και τους αγαπημένους τους όταν παρατηρηθούν δυσκολίες αντιμετώπισης. Είναι πάντα σοφό και παραγωγικό για τους καρδιολόγους και τους γονείς, να μιλούν με τα παιδιά κατά τρόπο προσαρμοσμένο στο επίπεδο ωριμότητας τους, την υγειονομική παιδεία, τις ανάγκες και την ετοιμότητα να κατανοήσουν την καρδιακή τους κατάσταση. Τα παιδιά παρουσιάζουν αυξημένη ετοιμότητα να μάθουν σε βασικά σημεία της ανάπτυξης(Alabdulgader,2017).

Αυτή η ωριμότητα φρουρημένη επικοινωνία και φροντίδα είναι ο καλύτερος τρόπος για να γίνει διάκριση μεταξύ φυσιολογικών και μη φυσιολογικών αντιδράσεων. Οι διδακτικές στιγμές θα πρέπει να προσελκύονται με έξυπνο τρόπο, ώστε να παρέχουν εκπαίδευση και συμβουλές στο αναπτυξιακό επίπεδο του παιδιού. Καθώς μεγαλώνουν, τα παιδιά μπορούν να ενθαρρυνθούν να αναλάβουν ενεργό ρόλο στο επόμενο αναπτυξιακό επίπεδο μιλώντας για τον εαυτό τους, διαχειρίζοντας την κατάστασή τους και συμμετέχοντας στη λήψη φαρμάκων

και αλληλεπιδρώντας με τον παιδιατρικό καρδιολόγο τους σε ραντεβού. Είναι σημαντικό να βεβαιωθείτε ότι η αντίδραση του παιδιού και του εφήβου είναι φυσιολογική για την ηλικία και το αναμενόμενο επίπεδο ωριμότητας πριν ζητήσετε εξειδικευμένη βοήθεια(Alabdulgader,2017).

Φάρμακα και συναφείς συνθήκες καθώς τα παιδιά ωριμάζουν, θα πρέπει να γίνονται σταδιακά πιο ανεξάρτητα και ενημερωμένα για τη διαχείριση των φαρμάκων τους, των ιατρικών επισκέψεων και των απαραίτητων τροποποιήσεων στον τρόπο ζωής τους. Συνήθως, τα παιδιά της ICD θα συνταγογραφούν φάρμακα όπως οι β-αναστολείς για να μειώσουν τις πιθανότητες αρρυθμίας και συνεπώς να μειώσουν την πιθανότητα σοκ από την ICD. Αυτά τα φάρμακα μπορεί να προκαλέσουν κόπωση μέχρι το παιδί να συνηθίσει σε αυτά. Ωστόσο, αυτά τα φάρμακα είναι επιτακτικά για το σχέδιο θεραπείας του παιδιού. Λαμβάνοντας το φάρμακο τη νύχτα πριν από το κρεβάτι μπορεί να βοηθήσει με αυτές τις παρενέργειες και το παιδί θα προσαρμοστεί σε ένα φυσιολογικό επίπεδο ενέργειας με την πάροδο του χρόνου. Οι ιογενείς νόσοι είναι συνήθεις στην παιδιατρική ηλικιακή ομάδα, ιδιαίτερα τα βρέφη και τα μικρά παιδιά. Οι εκδηλώσεις των ιογενών ασθενειών δεν πρέπει να συγχέονται με τις παρενέργειες των αντιαρρυθμικών φαρμάκων, όπως δερματικά εξανθήματα και αρθραλγία. Η αποφυγή της αφυδάτωσης είναι επίσης σημαντική επειδή μπορεί να προκαλέσει ηλεκτρολυτικές διαταραχές και κατά συνέπεια αρρυθμίες. Ως εκ τούτου, είναι σημαντικό να είστε σε στενή επαφή με τον παιδίατρο του παιδιού, εάν το παιδί παρουσιάζει έμετο ή διάρροια. Η ενδυνάμωση του παιδιού για να διαχειριστεί αυτά τα ζητήματα, χωρίς να είναι φοβισμένη ή υπερπροστατευτική, παρ 'όλα αυτά είναι προσεκτική η ισορροπία για την οποία οι γονείς πρέπει να αγωνιστούν(Alabdulgader,2017).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο

3.0 Ψυχοκοινωνική ανάπτυξη

Η ψυχοκοινωνική ανάπτυξη ενός ατόμου, σύμφωνα με αρκετούς κοινωνικούς επιστήμονες, διανύει μια σειρά από στάδια. Η ομαλή προσαρμογή στο εκάστοτε στάδιο οδηγεί στην ανάπτυξη υγιούς προσωπικότητας ενώ, αντίθετα, η οποιαδήποτε δυσλειτουργία κατά τη διαδικασία αυτή, μπορεί να οδηγήσει σε καθηλώσεις και παλινδρομήσεις, αλλά και στη χρήση μια σειράς από μηχανισμούς άμυνας προκειμένου να μπορέσει το άτομο να προσαρμοστεί στο περιβάλλον του. Παρακάτω θα παρουσιαστούν δύο από τα βασικότερα μοντέλα ψυχοκοινωνικής ανάπτυξης και συγκεκριμένα το μοντέλο του Freud και του Erikson (Salkind, 2004).

Σύμφωνα με τον Freud (Salkind, 2004), το άτομο διανύει μια σειρά από στάδια με στόχο την ικανοποίηση βιολογικών κυρίως ορμών και ιδιαίτερα της ορμής για ηδονή (libido). Καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής του προσπαθεί να ικανοποιήσει την libido του, με κοινωνικά αποδεκτούς τρόπους. Η ζωή του αποτελεί, δηλαδή, μια συνεχόμενη προσπάθεια εξισορρόπησης των εσωτερικών του παρορμήσεων και των απαιτήσεων της κοινωνικής πραγματικότητας. Στις περιπτώσεις όπου υπάρχει ικανοποίηση της ορμής για ηδονή, χωρίς όμως να επέλθει σύγκρουση με το κοινωνικό περιβάλλον, η ανάπτυξη είναι φυσιολογική.

Αναλυτικότερα, το πρώτο στάδιο, σύμφωνα με τον Freud, είναι το στοματικό στάδιο. Καταλαμβάνει 1ο έτος ηλικίας. Σε αυτό το στάδιο η κύρια πηγή ευχαρίστησης του βρέφους εστιάζεται στη στοματική περιοχή, μέσω του θηλασμού. Στο στάδιο αυτό το βρέφος εμφανίζεται παθητικό και πλήρως εξαρτημένο από την μητέρα του. Η καθήλωση σε αυτό το στάδιο εμφανίζεται με την ανάπτυξη ναρκισσιστικών χαρακτηριστικών. Το άτομο ενδιαφέρεται μόνο για τον εαυτό του, ενώ οι σημαντικοί άλλοι δεν αναγνωρίζονται ως ξεχωριστή οντότητα, αλλά ως πηγές για την ικανοποίηση των αναγκών του.

Δεύτερο είναι το πρωκτικό στάδιο. Διαρκεί από το 2ο έως και το 3ο έτος ηλικίας. Βασικός στόχος σε αυτό το στάδιο είναι η απόκτηση του ελέγχου των σφιγκτήρων (ενούρηση, εγκόπηση), ενώ η κύρια πηγή ευχαρίστησης του βρέφους εστιάζεται στη πρωκτική περιοχή. Στο στάδιο αυτό επέρχεται η πρώτη κρίσιμη σύγκρουση ανάμεσα στο άτομο και την κοινωνία. Η σύγκρουση αυτή αφορά, από τη μια μεριά την επιθυμία για ευχαρίστηση από την

κένωση και από την άλλη μεριά, τις απαιτήσεις του εξωτερικού κόσμου για καθυστέρηση. Η καθήλωση στο στάδιο αυτό ενδέχεται να οδηγήσει σε υπερβολική αγάπη για την τάξη και την καθαριότητα, ενδιαφέρον για την οικονομία και τη φιλαργυρία, καθώς και υπερβολική ισχυρογνωμοσύνη.

Το φαλλικό στάδιο αποτελεί το τρίτο στάδιο. Διαρκεί από το 3ο έως 7ο έτος της ηλικίας. Σε αυτό το στάδιο το παιδί αποκτά επίγνωση των διαφορών στα γεννητικά όργανα μεταξύ των δύο φύλων, ενώ εμφανίζεται σταδιακά προσκόλληση προς το γονέα του αντίθετου φύλου, θεωρώντας τον γονέα του ίδιου φύλου αντίζηλο. Εμφανίζεται, λοιπόν, το Οιδιπόδειο σύμπλεγμα για το αγόρι και το σύμπλεγμα της Ηλέκτρας για το κορίτσι. Η λύση του Οιδιπόδειου συμπλέγματος επέρχεται με την ταύτιση του παιδιού με το γονιό του ίδιου φύλου. Η καθήλωση στο στάδιο αυτό οδηγεί τους άντρες στην επίδειξη φαλλοκρατικής και επιδεικτικής συμπεριφοράς και τις γυναίκες στην ανάπτυξη υστερικής συμπεριφοράς, που εκδηλώνεται με εξιδανίκευση της ζωής και πανικό στις μη αναμενόμενες αρνητικές συνθήκες.

Τέταρτο είναι το στάδιο της λανθάνουσας σεξουαλικότητας. Διαρκεί από 7ο έως 11ο έτος της ηλικίας. Χαρακτηριστικό στοιχείο αυτής της περιόδου είναι η ανάπτυξη του Υπερεγώ του ατόμου, μέσω της ανάπτυξης κοινωνικών δεξιοτήτων και ικανοτήτων. Το στάδιο αυτό είναι μια περίοδος εσωτερικής γαλήνης. Τελευταίο είναι το γεννητικό στάδιο, το οποίο αναφέρεται στην εφηβεία. Σε αυτό το στάδιο τα άτομα στρέφουν το ενδιαφέρον τους σε άτομα του αντίθετου φύλου. Αποτελεί ένα στάδιο αναστάτωσης, καθώς συναισθήματα εξάρτησης και οιδιπόδειες συγκρούσεις, που δεν έχουν επιλυθεί πλήρως κατά τα προγεννητικά στάδια της ανάπτυξης, επανέρχονται.

Περισσότερο κοινωνικά εστιασμένη θεωρία για την ψυχοκοινωνική ανάπτυξη, σε σχέση με του Freud, είναι η θεωρία του Erikson. Ο Erikson επικεντρώνεται στον εαυτό και τον κοινωνικό προσανατολισμό. Θεωρεί ότι η προσωπικότητα αναπτύσσεται σε μια σειρά σταδίων, τα οποία επηρεάζονται από το κοινωνικό περιβάλλον (Salkind,2004).

Αναλυτικότερα, πρώτο στάδιο σύμφωνα με τα ψυχοκοινωνικά στάδια ανάπτυξης του Erikson (Salkind,2004) είναι η θεμελιώδης εμπιστοσύνη ενάντια στη δυσπιστία. Καλύπτει το πρώτο έτος ζωής του ατόμου. Το άτομο βρίσκεται σε πλήρη εξάρτηση από τα πρόσωπα του άμεσου περιβάλλοντός του. Έτσι, αν οι ανάγκες του καλύπτονται, αναπτύσσει το συναίσθημα της

βασικής εμπιστοσύνης, της ασφάλειας και της αισιοδοξίας, ενώ αν παραμελούνται, αναπτύσσει το συναίσθημα της δυσπιστίας προς τους άλλους, της καχυποψίας και της ανασφάλειας. Βασικός, λοιπόν, κοινωνικός παράγοντας για την υγιή ανάπτυξη του βρέφους σε αυτό το στάδιο, είναι η μητέρα.

Δεύτερο στάδιο αποτελεί η σύγκρουση ανάμεσα στην αυτονομία και την αμφιβολία. Διαρκεί από το 2ο έως και το 3ο έτος ηλικίας. Το παιδί σε αυτό το στάδιο αποκτά την απαραίτητη αυτονομία, όταν το κοινωνικό του περιβάλλον του επιτρέπει να ασκήσει έλεγχο στον εαυτό του. Αντίθετα, αν οι γονείς εμφανίζονται υπερπροστατευτικοί ή αυταρχικοί, το παιδί αναπτύσσει συναισθήματα αμφιβολίας για τον εαυτό του και ντροπής. Σε αυτό το στάδιο και οι δύο γονείς επηρεάζουν την ανάπτυξη του παιδιού.

Το τρίτο στάδιο διαρκεί από το 4^ο έως το 5^ο ηλικιακό έτος και αποτελεί μία σύγκρουση ανάμεσα στην πρωτοβουλία και την ενοχή. Η ενίσχυση, εκ μέρους της οικογένειας, της εξερεύνησης του περιβάλλοντος μέσω των κινητικών και των διανοητικών ικανοτήτων, οδηγεί το παιδί στην ανάπτυξη πρωτοβουλιών. Αντίθετα, η επικριτική στάση οδηγεί στην ανάπτυξη συναισθημάτων ενοχής και αδυναμία λήψης πρωτοβουλιών και αποφάσεων.

Η φιλοπονία ενάντια στην κατωτερότητα είναι το επόμενο στάδιο. Αν το περιβάλλον του παιδιού, οικογενειακό και σχολικό, ενθαρρύνει το ενδιαφέρον του να αποκτήσει σχολικές γνώσεις και ικανότητες και να εξοικειωθεί με το πνεύμα της συνεργασίας και της ομαδικότητας, θα αναπτυχθεί το συναίσθημα της εργατικότητας και της φιλοπονίας. Αντίθετα, αν το περιβάλλον ενοχοποιήσει αυτές τις προσπάθειες και θεωρήσει ότι οι προσπάθειες του παιδιού δε γίνονται με τον κατάλληλο τρόπο, τότε το παιδί θα εισπράξει απόρριψη, θα βιώσει συναισθήματα αναξιοσύνης και κατωτερότητας, οπότε θα πάψει και να προσπαθεί. Επιρροή στην ανάπτυξη σε αυτό το στάδιο υπάρχει, εκτός από τους γονείς, και από τους δασκάλους και τους συνομηλίκους.

Το πέμπτο στάδιο καταλαμβάνει το διάστημα της εφηβείας. Σε αυτό το διάστημα οι παρέες των συνομηλίκων φαίνεται να διαδραματίζουν τον ουσιαστικότερο ρόλο για την ανάπτυξη του εφήβου. Μέσω της ταύτισης μαζί τους διευκολύνεται η ανάπτυξη της ταυτότητας του εφήβου και η διαμόρφωση των προσωπικών αξιών και πεποιθήσεων. Σε αντίθετη περίπτωση, εμφανίζεται σύγχυση ρόλων. Στην πρώιμη ενήλικη ζωή εμφανίζεται η σύγκρουση ανάμεσα στην οικειότητα και την απομόνωση. Στη φάση αυτή το άτομο βρίσκεται στην παραγωγική

φάση του, όπου σταθεροποιείται στην επαγγελματική ζωή και δημιουργεί τη δική του οικογένεια. Το σημαντικό σημείο στη φάση αυτή είναι να κατορθώσει να αισθάνεται άνετα με την οικειότητα και την αμοιβαία αγάπη. Τα θετικά αποτελέσματα της υγιούς εμπειρίας αυτού του σταδίου είναι η αμοιβαιότητα, το μοίρασμα και ο επαγγελματικός προσδιορισμός. Σε διαφορετική περίπτωση έχουμε επιφανειακές σχέσεις, απομόνωση και μοναξιά. Πλέον, λοιπόν, οι σύντροφοι - σύζυγοι και οι στενοί φίλοι επηρεάζουν κατά κύριο λόγο την εξέλιξη.

Το επόμενο στάδιο, της ενήλικης ζωής πλέον ζωής, περιλαμβάνει τη σύγκρουση ανάμεσα στο πανανθρώπινο ενδιαφέρον ενάντια στην αυτοαπορρόφηση. Στο στάδιο αυτό το άτομο, αφού έχει κατακτήσει μια αποτελεσματική προσαρμογή στο οικογενειακό και το επαγγελματικό επίπεδο, στρέφει το ενδιαφέρον του για άτομα πέρα από το άμεσο οικογενειακό και κοινωνικό του περιβάλλον και τείνει να εργάζεται για την οικοδόμηση ενός καλύτερου μέλλοντος. Η μη υγιής διέλευση από αυτό το στάδιο οδηγεί στην αυτοαπορρόφηση.

Στο τελευταίο στάδιο η σύγκρουση μετατίθεται ανάμεσα στο συναίσθημα της καταξίωσης και της απόγνωσης. Ο προσωπικός απολογισμός επιφέρει είτε αισθήματα πληρότητας και ικανοποίησης, είτε συναισθήματα ματαιώσης, αναξιοότητας, απόγνωσης, φόβο θανάτου και πικρία για τη ζωή.

Ωστόσο, σύμφωνα με τα δύο μοντέλα που προαναφέρθηκαν, η φυσιολογική ψυχοκοινωνική ανάπτυξη ενός ατόμου μπορεί να επηρεαστεί σε οποιοδήποτε στάδιο της ανάπτυξης από την παρουσία κάποιου στρεσογόνου γεγονότος, προκαλώντας τραύμα στο άτομο (Salkind, 2004).

3.1 Ψυχοκοινωνικοί παράγοντες σε παιδιά και εφήβους με εμφυτεύσιμους βηματοδότες

Είναι απαραίτητο να ασχοληθούμε με την ψυχική κατάσταση των ασθενών με βηματοδότη όσον αφορά την ποιότητα ζωής και την ψυχολογική ευημερία. Οποιαδήποτε βλάβη της ψυχικής κατάστασης, για παράδειγμα εξαιτίας άγχους και κατάθλιψης, μπορεί να οδηγήσει σε εξασθένηση της φυσικής κατάστασης και αντίστροφα. Έχει αποδειχθεί επίσης ότι οι ψυχικές επιπλοκές αυξάνουν τον κίνδυνο πρόωρης θνησιμότητας των ασθενών με ICD (Kajanova et al. 2017 :Proietti et al.,2017).

Παρόλο που τα ευρήματα των ερευνών ενηλίκων δεν μπορούν να παραταθούν στα παιδιά, ο επιπολασμός του άγχους και των καταθλιπτικών συμπτωμάτων μεταξύ των ενηλίκων ασθενών με εμφυτεύσιμους καρδιαγγειακούς απινιδωτές (ICD) οι οποίοι έχουν αναμφισβήτητα αυξημένους πνευματικούς, αναπτυξιακούς και συναισθηματικούς πόρους των παιδιατρικών τους ομολόγων, υποδηλώνει την ανάγκη να εξεταστούν αυτά τα συμπτώματα σε παιδιά που έχουν λάβει εμφυτεύματα ICD. Ο David Ray De Maso και οι συνεργάτες του, σε μια βασική μελέτη στον τομέα, χρησιμοποιώντας την αυτοαναφορά των γονέων και των ασθενών, εξέτασαν την ψυχοκοινωνική λειτουργία και την ποιότητα ζωής των παιδιών και των εφήβων με εμφυτεύσιμους βηματοδότες. Μελέτες εξετάζουν ειδικά το άγχος, την κατάθλιψη, την οικογενειακή λειτουργία και την ποιότητα ζωής σε παιδιατρικούς ασθενείς με βηματοδότη (Kajanova et al. 2017; Proietti et al., 2017).

Τα επίπεδα ανησυχίας / υπερευαισθησίας ήταν χαμηλά, ίσως μια αντανάκλαση του τρόπου με τον οποίο η παιδιατρική καρδιακή νόσο επηρεάζει ειδικά αυτή την πτυχή του άγχους. Υποστηρίζουμε σθεναρά την υπόθεση των συγγραφέων ότι η χαμηλή εμφάνιση ανησυχίας θα μπορούσε να αντικατοπτρίζει μια αρνητική στρατηγική. Επειδή οι ασθενείς γνωρίζουν το στίγμα που περιβάλλει την ανησυχία ή εμφανίζονται υπερβολικά ευαίσθητα, μπορεί να αρνηθούν να ανησυχούν για την ασθένειά τους για να ταιριάζουν κοινωνικά. Ένα σημείο που πρέπει να ληφθεί υπόψη είναι ότι αυτές οι χαμηλές αξιολογήσεις ενδέχεται να αντικατοπτρίζουν μια αίσθηση ασφάλειας ή μειωμένη ανησυχία μετά την τοποθέτηση του ICD. Νοσηλευτές ανέφεραν ότι η κατοχή παιδιού με βηματοδότη έχει μικρότερο αντίκτυπο στις οικογενειακές / κοινωνικές τους σχέσεις και λιγότερο άμεση προσωπική πίεση. Τα αποτελέσματα αυτά είναι παράλληλα με την απουσία ευρημάτων ανησυχίας στα παιδιά τους, γεγονός που υποδηλώνει ότι η χαμηλή θεώρηση των οικογενειακών επιπτώσεων και του στελέχους μπορεί να αντικατοπτρίζει την άρνηση των γονέων και / ή λιγότερο άγχος στα παιδιά τους. Από την εμπειρία μας, η άρνηση είναι μια εξέχουσα ανησυχία στη διαδικασία της ψυχοκοινωνικής αξιολόγησης στις οικογένειες. Οι παιδιατρικοί ασθενείς φαίνεται να αντιμετωπίζουν δυσκολίες στη συνολική ποιότητα ζωής τους, όπως διαπιστώθηκε σε προηγούμενες μελέτες (Kajanova et al. 2017; Proietti et al., 2017).

3.2 Ποιότητα ζωής σε παιδιά και εφήβους με εμφυτεύσιμους βηματοδότες

Η σοβαρότητα της ασθένειας δεν φαίνεται να είναι ενδεικτική της ψυχοκοινωνικής λειτουργίας, ενώ τα συναισθήματα άγχους και κατάθλιψης, καθώς και η οικογενειακή λειτουργία παρουσιάζουν ισχυρούς δεσμούς με την ποιότητα ζωής τους (Davis, 1989). Η ποιότητα ζωής είναι ένας γενικός όρος που περιγράφει τις αλληλεξαρτώμενες λειτουργικές εξελίξεις της βιολογικής, ψυχολογικής και κοινωνικής κατάστασης. Η ποιότητα ζωής είναι δύσκολο να αξιολογηθεί στην παιδιατρική ηλικιακή ομάδα. Το σοκ της εμφύτευσης βηματοδότη είναι σαφώς ο κύριος ένοχος όταν οι ασθενείς περιγράφουν μείωση της ποιότητας ζωής και η αντιμετώπιση τόσο των ακατάλληλων όσο και των κατάλληλων διαταραχών παραμένει η πιο σημαντική ψυχοκοινωνική πρόκληση για τους πληθυσμούς με βηματοδότη. Οι Sears SF και Conti JB ανέφεραν ότι η νεαρή ηλικία και η μεγαλύτερη συχνότητα εμφάνισης ICD ήταν οι δύο συχνότερα αναφερόμενοι ειδικοί παράγοντες κινδύνου της ICD για ψυχολογική δυσχέρεια. Οι μικρότεροι ασθενείς (ηλικίας 50 ετών και / ή νεότεροι) ενδέχεται να αντιμετωπίσουν μεγαλύτερα προβλήματα εξαιτίας της αυξημένης διατάραξης του τρόπου ζωής και των δυσχερειών κοινωνικών συγκρίσεων (Davis, 1989). Εκτός από την προσαρμογή στον κίνδυνο δυνητικά απειλητικών για τη ζωή αρρυθμιών, οι νέοι ασθενείς πρέπει να ασχοληθούν με την παρουσία της συσκευής ICD, την πιθανή εμπειρία σοκ διάσωσης και τις κοινωνικές επιπτώσεις και τις επιπτώσεις του τρόπου ζωής του ICD. Δεν αποτελεί έκπληξη το γεγονός ότι το ICD μπορεί να παρουσιάσει σημαντικές ψυχολογικές δυσκολίες σε ορισμένους νεαρούς ασθενείς. Η επιστροφή σε μια πλήρη ζωή είναι το χαρακτηριστικό της ποιότητας ζωής. Τα ολοκληρωμένα, διεπιστημονικά σχέδια φροντίδας, όπως αυτά που αναφέρθηκαν από τους Fitchest και συνεργάτες, δείχνουν ότι ένα πρόγραμμα άσκησης και διαχείρισης άγχους είναι μια ασφαλής και πολύτιμη προσθήκη για τους ασθενείς με ICD και οδηγεί σε μειωμένη ανησυχία και βελτιωμένη ικανότητα άσκησης (Kajanova et al., 2017).

3.3 Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της χρόνιας σωματικής ασθένειας στο παιδί.

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, συμπεριφορικά 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 (Ασημόπουλος,nd).

3.4 Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της χρόνιας σωματικής ασθένειας στην οικογένεια

Μια χρόνια ασθένεια δεν επηρεάζει μόνο το παιδί, αλλά και την οικογένειά του. Ερευνητές συμφωνούν ότι η φροντίδα για ένα χρονίως άρρωστο παιδί θέτει μεγάλες απαιτήσεις στους γονείς, τόσο πρακτικά όσο και συναισθηματικά (Boekaerts & Roder, 1998). Υπάρχουν πολλές απρόβλεπτες καταστάσεις και στρατηγικές αυτών των γονέων. Οι γονείς όχι μόνο πρέπει να αντιμετωπίσουν ένα σημαντικό συμβάν ζωής, δηλαδή το αρχικό σοκ της διάγνωσης, αλλά και με τις δυσκολίες και τα προβλήματα που συσσωρεύονται στη συνέχεια (Boekaerts & Roder, 1998). Οι γονείς πρέπει να συμφωνήσουν με την ιδέα ότι το παιδί τους δεν μπορεί να επιτύχει όσα είχαν την ελπίδα και μπορεί να αισθάνονται ένοχοι ή θυμωμένοι της νόσου (Boekaerts & Roder, 1998). Για διάφορους λόγους, οι γονείς συμμετέχουν ολοένα και περισσότερο στην εκπαίδευση και θεραπεία των ασθενών τους παιδιών. Αυτός είναι ο λόγος για τον οποίο η χειραφέτηση της οικογένειας γίνεται ολοένα και περισσότερο αντιληπτή έχοντας ως κεντρικό στόχο την βελτίωση των υπηρεσιών για τις οικογένειες των οποίων τα παιδιά έχουν προβλήματα υγείας ή ειδικές ανάγκες και, κατά συνέπεια, ειδικά δικαιώματα (Paterson,2001).

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,nd)

3.5 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 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-Διασυνδετικής 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 (Ασημόπουλος, nd).

Επιπλέον, η έγκαιρη κοινωνικοποίηση είναι σημαντική για τα παιδιά με χρόνιες ασθένειες, που μπορεί να συναντήσουν εμπόδια κοινωνικοποίηση αργότερα (π.χ., χαμένη σχολή, συναίσθημα διαφορετικές, κλπ.). Οι πρώιμες κοινωνικές αλληλεπιδράσεις τους βοηθούν να αναπτύξουν αυτοπεποίθηση και αίσθημα συμμετοχής, και να μάθουν πώς να αλληλεπιδρούν με τους άλλους. Οι γονείς πρέπει να ενθαρρυνθούν να επωφεληθούν από τις πρώιμες ευκαιρίες για κοινωνικοποίηση, όπως το παιχνίδι ή ο ύπνος με φίλους και συμμετέχοντας σε κοινοτικές εκδηλώσεις για παιδιά και ειδικές δραστηριότητες στο σχολείο .

3.6 Παρεμβάσεις ψυχοεκπαίδευσης για παιδιά και εφήβους με ICD και η λειτουργία της Γνωστικής Συμπεριφοριστικής CBT

Λόγω του γεγονότος ότι τα παιδιά και οι έφηβοι με ICD είναι ένας νέος πληθυσμός για την ιατρική κοινότητα, η ιατρική βιβλιογραφία που διερευνά τις ψυχοκοινωνικές πτυχές τους είναι σχετικά σπάνια και συνεπώς τα σχέδια θεραπείας για αυτή την ομάδα ασθενών είναι σπάνια. Στις περισσότερες περιπτώσεις, η ψυχολογική δυσχέρεια σχετίζεται με τον αντίκτυπο της πρωτοπαθούς νόσου. Οι οικογενειακοί και κοινωνικοί παράγοντες συνεισφέρουν επίσης σημαντικά στα αποτελέσματα (Register, 1987).

Οι σύντομες επεμβάσεις σχετικά με τη συμπεριφορά που επικεντρώνονται στα υποκλινικά συμπτώματα συμπεριφοράς ή ψυχοσύνθεσης μπορούν να βοηθήσουν στην αντιμετώπιση των ελαφρών διαταραχών της διάθεσης, των προβλημάτων προσκόλλησης της θεραπείας, της μειωμένης υγείας, των συμπεριφορών κινδύνου και της μοναδικότητας των προκλήσεων που αντιμετωπίζουν τόσο οι ασθενείς με ICD όσο και η οικογένειά τους (Castelnuovo et al., 2017; Proietti et al., 2017). Αυτός ο τύπος παρέμβασης μιας περιόδου λειτουργίας είναι ιδιαίτερα χρήσιμος σε ένα νοσοκομειακό περιβάλλον όπου οι επαγγελματικές διαβουλεύσεις πρέπει να είναι βραχυπρόθεσμες και προσανατολισμένες στο στόχο. Οι μελέτες δείχνουν ότι τα πλαίσια της Γνωστικής Συμπεριφορικής Θεραπείας (CBT) και της διαχείρισης του άγχους είναι ιδιαίτερα κατάλληλα για θέματα προσαρμογής, καθώς παρέχουν προσαρμοσμένες στρατηγικές παρέμβασης που στοχεύουν στην αντιμετώπιση κοινών γνωστικών, συναισθηματικών και συμπεριφορικών δυσκολιών που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με ICD. Αυτή η μορφή ψυχοθεραπείας είναι αποτελεσματική όχι μόνο στην αντιμετώπιση του άγχους και των συμπτωμάτων που σχετίζονται με το άγχος και την ελαχιστοποίηση των καταστροφικών σκέψεων που σχετίζονται με τα συμπτώματα κατάθλιψης σε ασθενείς με ICD, αλλά και στη μείωση του αριθμού των αρρυθμιών που οδηγούν σε εκκρίσεις του ICD. Το πρωτόκολλο CBT περιλαμβάνει τέσσερις έως έξι συνεδρίες και έχει τέσσερα βασικά στοιχεία:

- την εκπαίδευση των ασθενών
- την κατάρτιση για τη χαλάρωση / διαχείριση του άγχους
- τις γνωστικές τεχνικές ανασχηματισμού και
- την προώθηση της κοινωνικής στήριξης.

Το πρώτο συστατικό επικεντρώνεται στην αύξηση της γνώσης του ασθενούς τόσο για τη συσκευή όσο και για την πιθανότητα εμφάνισης σοκ ICD, μειώνοντας έτσι την αβεβαιότητα και την ασάφεια που διαιωνίζουν το άγχος που σχετίζεται με το σοκ και εξοπλίζοντας τους αποδέκτες με τις πληροφορίες που απαιτούνται για την κατανόηση και συζήτηση της ιατρικής τους κατάστασης (Castelnuovo et al., 2017 :Prioretti et al., 2017). Η δεύτερη συνιστώσα της παρεμβατικής παρέμβασης για τους ασθενείς στοχεύει να βοηθήσει τους αποδέκτες να εντοπίσουν και να αυξήσουν την ανεκτικότητα σε κινδύνους και να αντιμετωπίσουν τις ψυχολογικές και σωματικές δυσκολίες διαβίωσης με καρδιακή νόσο και βηματοδότη. Στην παρουσία ασθενών που παρουσιάζουν τραυματική ανταπόκριση στο σοκ του ICD, οι επαγγελματίες θα μπορούσαν επίσης να εξετάσουν τη χρήση γνωστικών στρατηγικών που βασίζονται στην ευαισθητοποίηση και της θεραπείας αναπνοής και επανεπεξεργασίας κινήσεων οφθαλμού. Δεδομένου ότι η CBT βασίζεται στην υπόθεση ότι τα συναισθηματικά και συμπεριφορικά προβλήματα προκύπτουν ως αποτέλεσμα διαστρεβλωμένων ή δυσλειτουργικών τρόπων με τους οποίους οι ασθενείς αντιλαμβάνονται γεγονότα που επηρεάζουν την κοινωνικότητα και τη συμπεριφορά των ατόμων, η τρίτη φάση της θεραπείας χρησιμοποιεί γνωστικές τεχνικές ανασχηματισμού για να βοηθήσουν τους ασθενείς με βηματοδότη να εντοπίσουν και να αναδιατυπώσουν ανακριβείς γνωστικές λειτουργίες που σχετίζονται με την εμφύτευση βηματοδότη (Pietrabissa et al., 2017 :Proietti, et al., 2017). Δεν είναι ασυνήθιστο, στην πραγματικότητα, οι ασθενείς με βηματοδότη να ερμηνεύουν τις ηλεκτρικές εκκενώσεις ως ένδειξη δυσλειτουργίας της συσκευής. Μερικοί άνθρωποι μπορούν επίσης να συσχετίζουν τις κοινωνικές δραστηριότητες, τη σωματική προσπάθεια και το φύλο με την εμφάνιση ηλεκτροπληξιών, αποφεύγοντας εσκεμμένα τέτοιες συμπεριφορές. Τέλος, προωθείται η κοινωνική στήριξη. Οι ασθενείς με βηματοδότη βοηθούνται περαιτέρω να αντιμετωπίσουν τα γεγονότα και τα συναισθήματα που προκαλούν την επιθυμία τους να συμμετάσχουν σε προβληματικές συμπεριφορές :

(α) καθιερώνοντας εβδομαδιαίους στόχους που θα τους επιτρέψουν να επιστρέψουν στις καθημερινές δραστηριότητες καθημερινής ζωής,

(β) σχηματισμό ομάδων για τη διευκόλυνση της ανταλλαγής στρατηγικών αντιμετώπισης, συναισθημάτων, εμπειριών και παροχής συναισθηματικής υποστήριξης από ανθρώπους σε παρόμοιες συνθήκες και

(γ) δόμηση ενός συνόλου καθημερινών ασκήσεων συμβατών με τη φυσική τους κατάσταση (Gastelnuovoetal.,2017: Proietti et al.,2017).

Τα στοιχεία δείχνουν ότι οι στρατηγικές CBT προετοιμάζουν επίσης τους ασθενείς με εμφυτεύσιμο βηματοδότη για μελλοντικές περιόδους λειτουργίας με σοκ και καρδιακή δυσλειτουργία και ότι η CBT είναι μια πιο αποτελεσματική θεραπεία για τα συμπτώματα της PTSD από τη φαρμακολογική θεραπεία ή ακόμα και τον συνδυασμό τους(Pietrabissa etal., 2017 :Proietti et al.,2017).

Παρά το γεγονός ότι θεωρείται το χρυσό πρότυπο για τη θεραπεία χρόνιων παθήσεων, η απόδειξη των ευεργετικών επιδράσεων των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων με βάση την CBT σε ασθενείς με βηματοδότη είναι μόνο βραχυπρόθεσμη και περαιτέρω έρευνα ικανή να ξεπεράσει τους μεθοδολογικούς περιορισμούς προηγούμενων μελετών που αποσκοπούν στην εκτίμηση της πρέπει να αναληφθεί αποτελεσματικότητα για να βελτιωθούν τα δεδομένα που συλλέχθηκαν μέχρι στιγμής (Pietrabissa et al.,2017 :Proietti et al.,2017).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο

4.0 Επιστροφή του παιδιού στο σχολείο

Δεδομένου ότι τα παιδιά με χρόνιες ασθένειες λείπουν ένα μεγάλο μέρος της σχολικής τους ζωής από την τάξη αντιμετωπίζουν περισσότερες ακαδημαϊκές δυσκολίες από τους υγιείς συνομηλίκους τους (Thies, 1999). Αυτή η εμπειρία δεν σχετίζεται ειδικά με πνευματική ανικανότητα, αλλά συνδέεται με πολλούς παράγοντες όπως η διαδικασία της νόσου και τις συνέπειες της θεραπείας και την απουσία και τις κοινωνικές και συναισθηματικές συνέπειες [π.χ. "στοιχειώδης σχολεία ηλικίας ηλικιωμένων, ανησυχούν ότι η ασθένεια είναι μεταδοτική, μπορεί να αποτρέψει την αλληλεπίδραση με το παιδί, ενώ οι έφηβοι συνομήλικοι είναι πιθανό να αποφύγουν την αλληλεπίδραση εξαιτίας των φόβων να συσχετιστούν με κάποιον ο οποίος είναι διαφορετικός (Sexson & Madan-Swain, 1995). Από την άλλη πλευρά, δεδομένου ότι ο αριθμός των παιδιών που παρακολουθούν το σχολείο μια χρόνια ασθένεια έχει αυξηθεί τα τελευταία χρόνια, αναμένεται ότι οι εκπαιδευτικοί θα έχουν εκπαιδευτεί σε θέματα χρόνιων ασθενειών και να είναι καλά ενημερωμένοι για τις συνέπειες για την εκπαίδευση ενός παιδιού (Clay et al., 2004). Όπως εξηγούν οι Sexson & Madan-Swain (1995) «όταν τα μαθησιακά προβλήματα δεν έχουν ανιχνευθεί νωρίς, ο σπουδαστής είναι πιθανό να αντιμετωπίσει ακαδημαϊκή απογοήτευση και ίσως, περαιτέρω παρεμποδίζοντας την τακτική συμμετοχή".

Είναι γεγονός ότι ένας σημαντικός αριθμός παιδιών αντιμετωπίζει χρόνιες ή μακροχρόνιες ασθένειες στη ζωή τους (Stein & Silver, 1999). Λόγω των ασθενειών τους, αυτά τα παιδιά είναι συχνότερα και για μια μακρύτερη χρονική περίοδο, απών από το σχολείο από ό, τι οι υγιείς συμμαθητές. Αυτή η απουσία είναι προβληματική για δύο λόγους. Από την μία πλευρά, η εκπαίδευση διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην προώθηση της γνωστικής ανάπτυξης. Τα παιδιά με χρόνια ή μακροχρόνια ασθένεια διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο να υποφέρουν από ακαδημαϊκές δυσκολίες (Madan-Swain et al., 2004). Αυτός ο κίνδυνος είναι ιδιαίτερα εμφανής στα παιδιά που αντιμετωπίζουν γνωστική δυσλειτουργία ως άμεση συνέπεια της ασθένειας ή ως συνέπεια της θεραπείας. Για άλλα παιδιά, οι διαμεσολαβούντες διαδικασίες όπως οι συναισθηματικές δυσκολίες και οι επιπτώσεις που σχετίζονται με τη θεραπεία μπορεί να προκαλέσουν ασθενέστερες σχολικές επιδόσεις (Madan-Swain et al., 2004). Από την άλλη το κανονικό σχολείο παίζει σημαντικό ρόλο στην προώθηση της αίσθησης της κανονικότητας για τα παιδιά αυτά και στην ανάπτυξη της ψυχοκοινωνικής ευημερίας. Οι θετικές εμπειρίες στο σχολείο μπορούν να βοηθήσουν τα παιδιά να επιτύχουν αίσθηση

κυριότητας και ελέγχου, αύξηση αυτοεκτίμησης, προωθούν την εκπλήρωση των σχέσεων μεταξύ τους και μειώνουν το συναισθηματικό τραύμα που προκύπτει από την ασθένεια (Worchel-Prevatt et al.,1998). Μια χρόνια ή μακροχρόνια ασθένεια είναι ένα σημαντικό γεγονός που μπορεί να επηρεάσει την ψυχοκοινωνική ευημερία ενός παιδιού . Σημαντικοί τομείς ανησυχίας είναι οι σχέσεις μεταξύ των συνομηλίκων, η εικόνα του σώματος και η συναισθηματικές αντιδράσεις όπως κατάθλιψη ή άγχος (Worchel-Prevatt et al.,1998).

Ένας άλλος τρόπος μείωσης των εμποδίων στην επανείσοδο του σχολείου είναι η διδασκαλία στο σπίτι, στην οποία η εκπαιδευτική διαδικασία για το παιδί συνεχίζεται κατά τη διάρκεια της απουσίας. Στο σπίτι η εκπαίδευση οργανώνεται από το σχολείο στο οποίο βρίσκεται το παιδί και μπορούν να παρέχονται στο σπίτι ή στο νοσοκομείο. Ο δάσκαλος στο σπίτι μπορεί να είναι πολύ ευέλικτος στην οργάνωση των διδασκαλιών στο σπίτι, λαμβάνοντας υπόψη του τις ανάγκες και την κατάσταση της υγείας του παιδιού. Επιπλέον, οι εκπαιδευτικοί μπορούν να επενδύσουν το χρόνο τους για την κοινωνική-συναισθηματική υποστήριξη του παιδιού ή για την ενημέρωση των γονέων σχετικά με την πρόοδο το παιδί τους. Ο καθηγητής στο σπίτι μπορεί να παρέχει μια σχέση μεταξύ του παιδιού στο σπίτι και των συμμαθητών του στο σχολείο, παραδείγματος χάριν, οργανώνοντας επισκέψεις από συμμαθητές ή ανταλλάσσοντας γράμματα, καρτ ποστάλ και σχέδια. Παρά την αυξανόμενη συνειδητοποίηση της αναγκαιότητας της εκπαίδευσης για τα παιδιά που έχουν χρόνιες ή μακροχρόνιες ασθένειες και τα εμπόδια που αντιμετωπίζουν όσον αφορά την εκ νέου είσοδο στο σχολείο, υπάρχουν ακόμη λίγες εμπειρικές έρευνες διαθέσιμες για την αντιμετώπιση προγραμμάτων που διευκολύνουν την σχολική επανείσοδο.

4.1 Επανένταξη του παιδιού στο σχολείο και ο ρόλος του προσωπικού του σχολείου

Ένας σημαντικός αριθμός παιδιών αντιμετωπίζει χρόνιες ή μακροχρόνιες ασθένειες στη ζωή τους. Αυτά τα παιδιά είναι πιο συχνά, και για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα, απύσχα από το σχολείο από τους υγιείς συνομηλίκους τους. Αυτή η απουσία είναι προβληματική, γιατί η εκπαίδευση παίζει σημαντικό ρόλο στην τόνωση της γνωσιακής ανάπτυξης του παιδιού και στην προώθηση της αίσθησης του την κανονικότητα και την ψυχοκοινωνική ευεξία. Μεγάλη προσοχή έχει δοθεί στα προγράμματα επανένταξης στα σχολεία τα οποία προσπαθούν να ξεπεράσουν τα εμπόδια που αντιμετωπίζουν αυτά τα παιδιά όταν επιστρέψουν στο σχολείο.

Ένας άλλος τρόπος να ξεπεραστούν αυτά τα εμπόδια είναι μέσω της χρήσης της εσωτερικής εκπαίδευση, στην οποία η ακαδημαϊκή εκπαιδευτική διαδικασία για το παιδί συνεχίζεται κατά τη διάρκεια της απουσίας. Την ιδιότητα αυτή για την σωστή διεξαγωγή της επανένταξης στο σχολείο την έχει ο σχολικός νοσηλευτής. Κατά συνέπεια έχοντας τον ρόλο αυτό και σε συνεργασία με τον ψυχολόγο και τον κοινωνικό λειτουργό του σχολείου ερευνήσαμε την επανείσοδο ενός παιδιού με ασθένεια στο σχολείο του.

Πρώτον, πρέπει να διερευνηθεί το πώς οι γονείς και τα παιδιά βίωσαν την περίοδο της αρχικής διδασκαλίας. Κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου το παιδί πρέπει να διατηρεί επαφή με τους συμμαθητές τους με διάφορους τρόπους έτσι ώστε το παιδί να μην πάψει να νιώθει μέλος της τάξης και σε βοήθεια των καθηγητών και των συμμαθητών να ακολουθεί όσο το δυνατόν περισσότερο το πρόγραμμα της τάξης. Οι αυξανόμενες ευκαιρίες για τα παιδιά να διατηρούν επαφή με τους συνομηλίκους τους μέσω του Διαδικτύου μπορούν ενδεχομένως να συμβάλουν στο γεγονός ότι η ενδοϋπηρεσιακή εκπαίδευση δεν θεωρείται πλέον ως κοινωνικά απομονωμένα (Battles & Wiener, 2002).

Δεύτερον, να γνωρίζουμε πώς αντιλαμβάνονται οι γονείς και το παιδί τόσο το ακαδημαϊκό όσο και το κοινωνικό-συναισθηματικό στοιχείο του σχολείου. Μπορούμε να συμπεράνουμε ότι οι γονείς και το παιδί είναι κατά κύριο λόγο θετικοί για την επανείσοδο στο σχολείο. Σε σχέση με αυτό, η σοβαρότητα και ο τύπος της ασθένειας παίζουν σημαντικό ρόλο στην προσαρμογή και την κοινωνική αποδοχή του παιδιού (Nabors & Lehmkuhl, 2004). Εκτός αυτού, η παρουσία στενών συνομηλίκων όταν το παιδί απουσιάζει από το σχολείο είναι σημαντικό παράγοντας. Η στενή επαφή με τους συνομηλίκους μπορεί να αποτρέψει την κοινωνική δυσφορία και το άγχος που σχετίζεται με την επανάληψη της εισόδου στο σχολείο (Sexson & Madan-Swain, 1995). Η σχολική φοβία ή το άγχος του χωρισμού είναι ένας άλλος παράγοντας που μπορεί να περιπλέξει την επανένταξη του παιδιού στο σχολείο (Madan-Swain et al., 2004). Απαιτείται περαιτέρω έρευνα για την επίδραση αυτών των παραγόντων.

Τρίτον, να λάβουμε μέτρα με τα οποία τα παιδιά στο σχολείο θα διευκολύνουν την εκ νέου είσοδο του παιδιού στο σχολείο. Παραδείγματα αυτής της στήριξης θα μπορούσαν να είναι οι πρόσθετες εξηγήσεις κατά τη διάρκεια των μαθημάτων ή και βοήθεια σχετικά με τις εργασίες.

Τέταρτον, μας ενδιαφέρει η άποψη των γονέων για την συνεισφορά της ενδοϋπηρεσιακής διδασκαλίας στην επανείσοδο του σχολείου του παιδιού τους. Οι γονείς προφανώς συμφωνούν ότι στο σπίτι η διδασκαλία τονώνει την ανάπτυξη του παιδιού. Είναι ενδιαφέρον, σχεδόν ότι όλα τα παιδιά δήλωσαν ότι διατηρούσαν επαφή με τον συμμαθητή τους κατά την απουσία του. (Sexson & Madan-Swain, 1995).

Συμπερασματικά ολόκληρο το βοηθητικό προσωπικό θα πρέπει να συνεργαστεί για την σωστή και ομαλή επανένταξη του παιδιού στο σχολείο

Στην δική μας περίπτωση η διεξαγωγή της επανένταξης του παιδιού στο σχολείο ήταν θετική τόσο για το παιδί όσο και για τους συμμαθητές του παρόλα αυτά οι νοσηλευτές και το ιατρικό προσωπικό χρειάζεται να καταλάβουν ότι δεν γίνεται να εφαρμόσεις την επιστήμη χωρίς να λάβεις υπόψιν το βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο όπου οι βιολογικοί, ψυχολογικοί και κοινωνικοί παράγοντες αλληλεπιδρούν όλοι μαζί στον άνθρωπο και ιδιαίτερα στα παιδιά που επηρεάζονται ακόμα περισσότερο αφού δεν έχουν ολοκληρώσει την βιοψυχοκοινωνική τους ανάπτυξη και για αυτό η προσέγγιση μας πρέπει να γίνεται με ολιστικό τρόπο.

4.2Ο σχολικός νοσηλευτής και ο ρόλος του.

Η σχολική νοσηλευτική ως εξειδικευμένη πρακτική έχει καθοριστική σημασία για την εφαρμογή ποιοτικών υπηρεσιών υγείας στο σχολείο. Οι σχολικοί νοσηλευτές, με την είσοδο τους στο σχολικό περιβάλλον αναμένεται ότι θα παρέχουν υψηλής ποιότητας φροντίδα για την προαγωγή της υγείας των μαθητών, που πηγάζει από την εξειδίκευση τους σε διαφορές νοσηλευτικές υπηρεσίες και πρακτικά υπόβαθρα (Blackmon-Jones, 2017). Οι υπηρεσίες υγείας παίζουν σημαντικό ρόλο στον χειρισμό των καθημερινών αναγκών των μαθητών με χρόνιες ασθένειες και άλλες παθήσεις λόγω της εμφάνισης περιορισμένων λειτουργικών αναγκών όπως την χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής και βοηθητικών συσκευών άλλα και την συνήθη νοσηλευτική φροντίδα (Leroy et al., 2017).

Με την πάροδο του χρόνου, η σχολική νοσηλευτική έχει σημειώσει μεγάλη πρόοδο και είναι σε θέση να ανταποκρίνεται στις ανάγκες υγείας του κάθε μαθητή ξεχωριστά. Στη ανάπτυξη αυτή συντελούν διάφοροι θετικοί και αρνητικοί παράγοντες, όπως η ανεπαρκής πρόσβαση των μαθητών σε υπηρεσίες υγείας εξαιτίας διαφορών κοινωνικών συνθηκών, η προώθηση της

συντονισμένης φροντίδας στα σχολεία και η χρήση της τεχνολογίας που σε πολλές περιπτώσεις υποστηρίζει την επικοινωνία του νοσηλευτή με την οικογένεια του μαθητή και την εύκολή πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας. Με αφορμή αυτές τις αλλαγές η Εθνική Ένωση Σχολικών Νοσηλευτών (NASN) στις ΗΠΑ προχώρησε στην σύνταξη ενός εννοιολογικού πλαισίου που αναλύει τις βασικές αρχές της σχολικής νοσηλευτικής δίνοντας ιδιαίτερη προσοχή στην τρέχουσα πρακτική της σχολικής νοσηλευτικής, με βάση τα σύγχρονα δεδομένα (National Association of SchoolNurses, 2016).

Μέσω του συντονισμού της φροντίδας εξυπηρετούνται όλες οι άμεσες ανάγκες του μαθητή, όπως οι θεραπείες ρουτίνας, η χορήγηση φαρμάκων και η αντιμετώπιση καταστάσεων έκτακτης ανάγκης. Η συντονισμένη φροντίδα μπορεί να εφαρμόζεται τόσο σε ατομικό όσο και στο επίπεδο της σχολικής κοινότητας, αποσκοπώντας στην δημιουργία ενός θετικού και ασφαλούς κλίματος στο σχολικό περιβάλλον. Για τη δημιουργία αυτού του περιβάλλοντος, συχνά παρέχεται εξατομικευμένη εκπαίδευση στους ίδιους τους μαθητές, έτσι ώστε να αναπτύξουν και να κατανοήσουν τις ικανότητές τους στην αυτοδιαχείριση των καταστάσεων που απειλούν την υγεία τους (National Association of SchoolNurses, 2016). Η άμεση πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας που παρέχεται από τους σχολικούς νοσηλευτές δίνουν την δυνατότητα στους μαθητές να περιορίσουν τα κλινικά συμπτώματα ενώ ταυτόχρονα δίνουν την δυνατότητα να μειώσουν τις απουσίες τους από το σχολείο, βελτιώνοντας με αυτόν τον τρόπο τις σχολικές τους επιδόσεις, δίνοντας την ευκαιρία να αποκτήσουν στο μέλλον μια θέση εργασίας και κατ' επέκταση ποιότητα ζωής (Leroy et al., 2017).

Αρχικά η σχολική νοσηλευτική σχεδιάστηκε για να παρέχει υγειονομική περίθαλψη σε παιδιά που λόγω οικονομικής δυσχέρειας δεν είχαν την δυνατότητα πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας. Με τη πάροδο των χρόνων, η εισαγωγή της ειδικής εκπαιδευτικής νομοθεσίας, η οποία περιλάμβανε μια ελεύθερη και κατάλληλη δημόσια σχολική εκπαίδευση για κάθε παιδί, πρόσθεσε ακόμη μια αρμοδιότητα, στις ήδη δύσκολες ευθύνες της σχολικής νοσηλευτικής (Simmons, 2002).

Σύμφωνα με τους Kirchofer et al. (2007), οι σχολικοί νοσηλευτές θεωρούνται ως εξειδικευμένοι επαγγελματίες που εκπαιδεύονται για να γίνουν ικανοί στην προαγωγή της υγείας και ευημερία των μαθητών με σκοπό την ακαδημαϊκή τους επιτυχία άλλα και γενικότερα την εξασφάλιση της επιτυχίας για την υπόλοιπη ζωή τους. Το έργο αυτό αναδεικνύεται με την παροχή και εφαρμογή εξειδικευμένων υπηρεσιών υγείας όπως είναι οι απαραίτητες εξετάσεις και αξιολογήσεις της υγείας των μαθητών, οι συμβουλές υγείας και η

παραπομπή στους κατάλληλους ειδικούς, η πρόληψη μέσα από την εκπαίδευση σε ειδικά θέματα και άλλες διαδικασίες που καλούνται να εφαρμόσουν αποτελεσματικά.

Η Εθνική Ένωση Σχολικών Νοσηλευτών (NASN) ορίζει τη σχολική νοσηλευτική ως: Μια εξειδικευμένη πρακτική της επαγγελματικής νοσηλευτικής που προάγει την ευημερία, την ακαδημαϊκή επιτυχία και τη δια βίου επίτευξη και την υγεία των μαθητών. Για το σκοπό αυτό, οι νοσηλευτές του σχολείου διευκολύνουν τις θετικές απαντήσεις των μαθητών στην κανονική ανάπτυξη, προώθηση της υγείας και της ασφάλειας, συμπεριλαμβανομένου ενός υγιούς περιβάλλοντος · να παρεμβαίνουν με πραγματικά και δυνητικά προβλήματα υγείας, παροχή υπηρεσιών διαχείρισης περιπτώσεων και να συνεργαστούν ενεργά με άλλους για την οικοδόμηση της ικανότητας των μαθητών και των οικογενειών για προσαρμογή, αυτοδιαχείριση, αυτοπροστασία και μάθηση (NASN, 2010). Με απλά λόγια, οι νοσηλευτές του σχολείου υποστηρίζουν την επίτευξη των σπουδαστών μέσω της ευεξίας. Είμαστε νοσηλευτές και καθηγητές που εργάζονται για την πρόληψη και τον έλεγχο των ασθενειών, έτσι ώστε οι μαθητές να μπορούν να μάθουν το μεγαλύτερο δυναμικό τους (Loschiavo, 2013).

Ο Wold (1981) συνόψισε τη θέση της νοσηλευτικής σχολής ως έχουσα πέντε ρόλους και στόχους:

- I. Υπεύθυνος της υγειονομικής περίθαλψης στο πλαίσιο του προγράμματος για την υγεία του σχολείου: Να συμμετάσχει στον σχεδιασμό, την εφαρμογή και την αξιολόγηση του προγράμματος υγείας των σχολείων.
- II. Παροχή υπηρεσιών υγείας: Παροχή των απαραίτητων υγειονομικών υπηρεσιών στο σύστημα του πελάτη με συστηματικές διαδικασίες για την εκτίμηση των αναγκών, το σχεδιασμό παρεμβάσεων και την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων ώστε να επιτευχθεί ευεξία υψηλού επιπέδου.
- III. Δικηγόρος για τα δικαιώματα υγείας των παιδιών: Να ενεργεί ως συνήγορος για τα δικαιώματα υγείας των παιδιών και των οικογενειών τους στο σχολικό περιβάλλον και μεταξύ του σχολείου και της κοινότητας.
- IV. Σύμβουλος για τις ανησυχίες για την υγεία των παιδιών, των οικογενειών και του προσωπικού: Να παρέχει συμβουλευτικές υπηρεσίες υγείας και καθοδήγηση για το σύστημα του πελάτη σε ατομική βάση ή σε ομάδες.

- V. Εκπαιδευτής για θέματα σχολικής / κοινοτικής υγείας: Να συμμετάσχει σε δραστηριότητες προγράμματος εκπαίδευσης για την υγεία για τα παιδιά, τη νεολαία, το προσωπικό του σχολείου και την κοινότητα.

Σε μια αναθεωρημένη δήλωση θέσης (2011), το NASN και η Αμερικανική Ακαδημία Παιδιατρικής (AAP) ενημέρωσαν και επεξεργάστηκαν περαιτέρω σχετικά με το ρόλο της νοσοκόμου του σχολείου:

- Οι νοσηλευτές του σχολείου διευκολύνουν την κανονική ανάπτυξη και την θετική αντίδραση των μαθητών στις παρεμβάσεις. Η νοσοκόμα του σχολείου αναπτύσσει σχέδια για τη φροντίδα των μαθητών με βάση τη νοσηλευτική διαδικασία.
- Οι νοσηλευτές των σχολείων παρέχουν ηγετική θέση στην προώθηση της υγείας και της ασφάλειας, συμπεριλαμβανομένου ενός υγιούς περιβάλλοντος.
- Η σχολική νοσοκόμα είναι ηγέτης στην ανάπτυξη σχολικών σχεδίων ασφάλειας για την αντιμετώπιση του εκφοβισμού, της σχολικής βίας και του πλήθους των καταστάσεων έκτακτης ανάγκης που μπορεί να συμβούν στο σχολείο.
- Οι νοσηλευτές των σχολείων παρέχουν ποιοτική υγειονομική περίθαλψη και παρεμβαίνουν με πραγματικά και πιθανά προβλήματα υγείας. Οι μαθητές συχνά έχουν πολλαπλές ανάγκες που πρέπει να εξεταστούν προκειμένου ο σπουδαστής να είναι επιτυχής.
- Οι νοσηλευτές των σχολείων χρησιμοποιούν κλινική κρίση για την παροχή υπηρεσιών διαχείρισης περιπτώσεων.
- Οι νοσηλευτές των σχολείων αναπτύσσουν προγράμματα εξατομικευμένης υγειονομικής περίθαλψης (IHPs) σε νοσηλευτική γλώσσα για την άμεση νοσηλευτική φροντίδα των σπουδαστών, καθώς και Σχέδια επείγουσας φροντίδας (ECPs) γραμμένα στη λαϊκή γλώσσα για να καθοδηγούν την αντίδραση του προσωπικού χωρίς άδεια σε μια κατάσταση έκτακτης ανάγκης που σχετίζεται με την υγεία.
- Οι νοσηλευτές των σχολείων συνεργάζονται ενεργά με άλλους για την οικοδόμηση της ικανότητας των φοιτητών και των οικογενειών για προσαρμογή, αυτοδιαχείριση, αυτοπροστασία και μάθηση. Η σχολική νοσοκόμα είναι απαραίτητη για τις

εκπαιδευτικές ομάδες, ώστε να μειωθούν οι υγειονομικοί φραγμοί στη μάθηση (Υπουργείο Υγείας και Ανθρώπινων Υπηρεσιών των ΗΠΑ, 2010).

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο

1.0 Σκοπός-Μεθοδολογία

Στο συγκεκριμένο κεφάλαιο θα παρουσιάσουμε την δική μου προσωπική εμπειρία ως σχολική νοσηλεύτρια σε ένα παιδί με εμφυτεύσιμο βηματοδότη, ηλικίας 12 ετών, τα συναισθήματα του καθ'όλη την διάρκεια της σχολικής χρονιάς.

Σκοπός: Σκοπός λοιπόν, της παρούσας ερευνητικής μελέτης είναι η σε βάθος μελέτη των καθημερινών βιωμάτων των σχολικών νοσηλευτών με την εμπειρία τους να φροντίζουν παιδιά – μαθητές με χρόνια προβλήματα υγείας και η μελέτη συγκεκριμένου παιδιού με χρόνιο πρόβλημα με παρουσίαση της σχολικής του καθημερινότητας και πως το παιδί αντιλαμβάνεται και μαθαίνει να ζει με το πρόβλημα.

Πληθυσμός μελέτης: Η μελέτη αυτή γίνεται σε ένα συγκεκριμένο πρόσωπο όπως προαναφέρθηκε και ερεθίσματα υπάρχουν και από το περιβάλλον του (σχολικό και οικογενειακό).

Μεθοδολογία: Η παρούσα έρευνα θα πραγματοποιηθεί στα πλαίσια του Μεταπτυχιακού Προγράμματος «Ψυχική Υγεία» του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, από τον Ιανουάριο του 2019 έως τον Ιούνιο του 2019.

Ως καταλληλότερη, λοιπόν, μέθοδος για την εκπλήρωση του συγκεκριμένου στόχου, θεωρήθηκε η ποιοτική μεθοδολογία, η οποία εστιάζει στην σε βάθος μελέτη φαινομένων με βάση τις εμπειρίες των συμμετεχόντων (Potter, 1994).

Συγκεκριμένα, θα χρησιμοποιηθεί η φαινομενολογική μελέτη, λόγω του ότι ανταποκρίνεται στο σχετικιστικό αντιληπτικό περίγραμμα της ερευνήτριας, σύμφωνα με το οποίο δεν μπορούμε να ερμηνεύσουμε τον κόσμο ανεξάρτητα από τις προσωπικές αντιλήψεις και εμπειρίες, καθώς δεν υπάρχει αντικειμενική πραγματικότητα ανεξάρτητη από την υποκειμενική αντίληψη του κόσμου (Μαντζούκας, 2003).

Παρόμοια, για την ανάλυση των αποτελεσμάτων θα χρησιμοποιηθεί η μέθοδος της ερμηνευτικής φαινομενολογικής μελέτης. Ως μέθοδος καθιερώθηκε από τον Martin Heidegger. Βασική παραδοχή της ερμηνευτικής φαινομενολογικής μελέτης είναι ότι «η ερμηνεία ενός ανθρώπου δεν μπορεί να υπάρξει ανεξάρτητα από τον κόσμο αυτού του

ανθρώπου». Έτσι ο στόχος δεν είναι η περιγραφή της μιας αντικειμενικής πραγματικότητας (με την οποία ασχολείται η περιγραφική φαινομενολογία), αφού κάτι τέτοιο δεν υφίσταται, αλλά η κατανόηση των διαφορετικών οπτικών και εμπειριών του κάθε ατόμου. Επομένως, η ανάλυση εστιάζει στις προσωπικές εμπειρίες των συμμετεχόντων, αλλά και στην οπτική της ερευνήτριας. Έτσι γίνεται αποδεκτό εξ αρχής πως η ανάλυση βασίζεται στις προσωπικές εμπειρίες, γνώσεις και αξίες της ερευνήτριας, η οποία έχει βιώσει ανάλογη εμπειρία με τους συμμετέχοντες στην έρευνα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο

2.0 Μελέτη Περίπτωσης -Ημερολόγιο

Πέμπτη, 8 Δεκεμβρίου 2016

.....χτυπάει το τηλέφωνο και μου ανακοινώνουν ότι προσλήφθηκα ως σχολική νοσηλεύτρια σε σχολείο της Θεσπρωτίας! Η πρώτη μου αντίδραση ήταν απαθής! Ήταν αποτέλεσμα μιας ξεχασμένης αίτησης που είχα κάνει τον Αύγουστο. Η ερώτηση αν δέχομαι την θέση και η απάντηση σιωπή! Χωρίς πολύ σκέψη αποδέχτηκα την θέση χωρίς καμία εμπειρία περί νοσηλευτικής εκτός της πρακτικής μου άσκησης και ξεκινώντας μία δουλειά που είχε να κάνει με παιδιά μη γνωρίζοντας τα καθήκοντα μου. Αφού λοιπόν αποφάσισα την αποδοχή της θέσης έμαθα πληροφορίες για την κατάσταση που παιδιού που θα αντιμετώπιζα. Παράλληλη στήριξη σε παιδί με βηματοδότη μου είπαν. Αφού κανόνισα τα διαδικαστικά της πρόσληψης και την επομένη άρχισα να ψάχνω πληροφορίες περί του θέματος καθώς και τα καθήκοντα μου ως σχολική νοσηλεύτρια.

Δευτέρα, 12 Δεκεμβρίου 2016

παρουσιάστηκα στο σχολείο να αναλάβω υπηρεσία. Η διευθύντρια με σύστησε στα παιδιά αφού τελείωσαν την προσευχή ως γενική σχολική νοσηλεύτρια έτσι ώστε να μην στιγματιστεί το παιδί για το οποίο θα ήμουν εκεί. Το παιδί απουσίαζε εκείνη την ημέρα και στη συνέχεια έμαθα πως οι απουσίες του ήταν αρκετά συχνές καθώς τα προβλήματα που υπήρχαν στην οικογένεια ήταν πολλά. Ο Γ. ήταν 11 ετών και πήγαινε στην ΣΤ' τάξη. Η δασκάλα του με ενημέρωσε πλήρως τόσο για το παιδί όσο και για την οικογένεια του. Ο Γ. ήταν ένα ήσυχο και συνεσταλμένο παιδί με κάπως αργή ανάπτυξη σε σχέση με τα άλλα παιδιά, η τοποθέτηση του βηματοδότη είχε γίνει μόλις 3 μήνες πριν και η μητέρα δεν το έστελνε συχνά στο σχολείο καθώς η ίδια έπασχε από καρκίνο και δεν ήθελε το παιδί να φέρνει ιώσεις στο σπίτι καθώς οι χημειοθεραπείες που έκανε της είχαν ρίξει το ανοσοποιητικό της. Με παρότρυνση μου προς της διευθύντρια καλέσαμε την μητέρα να ενημερώσουμε για την παρουσία μου εκεί ώστε να στείλει το παιδί στο σχολείο καθώς και να έρθει η ίδια η ο πατέρας ώστε να γνωριστούμε και να μάθω για το ιστορικό του παιδιού.

Τρίτη, 13 Δεκεμβρίου 2016

η γνωριμία με το παιδί. Ο Γ. ήταν ένα όμορφο μελαχρινό αγόρι με μπουκλωτά μαλλιά αρκετά ψηλό για την ηλικία του και λιγνό. Φορούσε ένα σετ φόρμες φούτερ με πορτοκαλί μπλούζα και μαύρο παντελόνι και ένα ζευγάρι πράσινα φωσφοριζέ ποδοσφαιρικά παπούτσια με τάπες. Του μίλησα ιδιαιτέρως του εξήγησα γιατί θα είμαι εκεί και πως θα είμαι δίπλα του στην τάξη, καθώς αυτό οριζόταν από το ΦΕΚ, και πως θέλω να με εμπιστευτεί και να μου μιλάει για ό,τι τον απασχολεί σαν να είμαι φίλη του. Στην συνέχεια ρώτησα να μάθω κάποιες πληροφορίες για την κατάσταση της υγείας του καθώς δεν θα μπορούσα να συναντηθώ άμεσα με την μητέρα του. Μπαίνοντας λοιπόν στην τάξη του τοποθέτησα μία καρέκλα στο πλάι του ώστε να κάθομαι κοντά του γεγονός για το οποίο δεν ήμουν απόλυτα σύμφωνη καθώς το παιδί δεν θα μπορούσε ποτέ να είναι άνετο μέσα στην τάξη με μία κυρία μονίμως στο πλευρό του παρόλα αυτά η διευθύντρια επέμενε έτσι λοιπόν έμεινα εκεί. Η κυρία της τάξης με ενημέρωσε πως ο Γ. ήταν πίσω στα μαθήματα σε σχέση με τα άλλα παιδιά και έτσι στην τάξη του έβαζε διαφορετικές ασκήσεις από τους άλλους μαθητές. Με παρότρυνση της δασκάλας του λοιπόν αποφάσισα να τον βοηθάω στα μαθήματα του ώστε να περνάει και η δική μου ώρα κάπως δημιουργικά ωστόσο στην συνέχεια αποδείχθηκε λάθος. Ο Γ. είχε μάθει την προπαίδεια παπαγαλία και δεν μπορούσε να βρει κανένα αποτέλεσμα εάν δεν πει όλη την προπαίδεια και κατά συνέπεια να κάνει πολλά λάθη. Εγώ ρωτούσα γιατί την μαθαίνει έτσι ενώ τα άλλα παιδιά διαφορετικά και εκείνος μου απαντούσε πως έτσι του την μάθαινε ο κύριος στο σπίτι. Προσπάθησα να του δείξω έναν άλλο τρόπο και αυτός νευρίαζε πάρα πολύ όταν του έκανα παρατήρηση για τα λάθη του και δεν μου μιλούσε. Με τις μέρες λοιπόν άρχισα και εγώ να δίνω λιγότερο σημασία αφού έβλεπα ότι άκουγε μόνο τον δάσκαλο που του έκανε ιδιαίτερα στο σπίτι. Κάπως έτσι πέρασαν οι μέρες ως τις 24 του Δεκέμβρη όπου το σχολείο θα έκλεινε για τις διακοπές των Χριστουγέννων και χαρούμενος ήρθε να μου δώσει ένα φιλί και να μου ευχηθεί καλές γιορτές.

Παρασκευή, 13 Ιανουαρίου 2017

επιστροφή στο σχολείο μετά τις διακοπές και φυσικά με την απώλεια του Γ. Κάλεσα την μητέρα και μου είπε πως είναι κάπως αδιάθετος και την Δευτέρα θα έρθει και το παιδί αλλά και η ίδια για να με γνωρίσει.

Δευτέρα, 16 Ιανουαρίου 2017

ο Γ. ήρθε κάπως αργοπορημένος στο σχολείο και στη συνέχεια ήρθε και η μητέρα του. Μία κυρία αρκετά ταλαιπωρημένη αλλά χαμογελαστή. Φορούσε έναν σκούφο γιατί είχε χάσει τα μαλλιά της από τις χημειοθεραπείες. Μου είπε πως χαίρεται ιδιαίτερα που βρίσκομαι εκεί για τον γιο της και πως θα είναι πια πιο ήσυχη όταν είναι στο σχολείο. Μου ζήτησε να επικοινωνώ μαζί της όταν βλέπω περίεργες συμπεριφορές από τον Γ. ανεξάρτητα από την υγεία του και το ίδιο είχε ζητήσει και από την δασκάλα του καθώς είναι απομονωμένη στο δωμάτιο της λόγω των θεραπειών και αυτό μπορεί να έχει αρνητικά αποτελέσματα στην συμπεριφορά και στην ψυχική υγεία του παιδιού. « Ο Γ, είναι ένα ιδιαίτερο παιδί, απόμακρο και δύσκολο θα καταφέρει να εμπιστευτεί τόσο εμένα όσο και τους φίλους του. Για περίπου ένα χρόνο οι απουσίες του από το σχολείο ήταν αρκετές με συνέπεια να απομακρυνθεί από τις ήδη υπάρχουσες παρέες, αυτό συνέβη λόγω των συχνών λιποθυμιών που είχε. Συνέβη πολλές φορές στο σχολείο, μπροστά στα παιδιά όπως καταλαβαίνεις τα υπόλοιπα παιδιά το ανέφεραν στους γονείς και πάντα ο γονιός θα βάζει τα χειρότερα στο μυαλό του. Ίσως νόμιζαν πως έχει κάτι μεταδοτικό ή ποιος ξέρει τι άλλο. Και οι συνέπειες ήταν οι γνωστές. Η αλήθεια είναι πως τότε ούτε και εμείς γνωρίζαμε ακόμα τι συμβαίνει. Εγώ βρισκόμουν σε μία θεραπεία και αυτό με απασχολούσε για πολλές ώρες εκτός σπιτιού και εμένα αλλά και τον άντρα μου με αποτέλεσμα να καθυστερήσουμε την επίσκεψη στον γιατρό για τον Γ. όταν τελικά τον πήγαμε ευτυχώς δεν ήταν αργά, κολποκοιλιακός αποκλεισμός, μας είπε ο γιατρός μη γνωρίζοντας φυσικά τι είναι και άμεση τοποθέτηση βηματοδότησης. Αυτό ευθυνόταν για τις λιποθυμίες του παιδιού μου. Ήταν αρχές Ιουλίου και ως τα μισά του είχαμε ήδη τοποθετήσει τον βηματοδότη και επιτέλους το παιδάκι μου θα πάψει να περνάει αυτό το μαρτύριο και να μην μιλάει για να μην στεναχωρήσει και μενα..» μου είπε ξαφνικά η μητέρα του καθώς μιλούσαμε. Της είπα πως θα κάνω ότι καλύτερο μπορώ, πως θα είμαι πάντα κοντά στο παιδί, θα την ενημερώνω για οτιδήποτε περίεργο συμβεί και να είναι ήσυχη και φυσικά όποια στιγμή ένιωθε πως θέλει να μιλήσει κάπου μπορούσε να με πάρει τηλέφωνο αν το ήθελε.

Τρίτη, 17 Ιανουαρίου 2017

σε μία κουβέντα που έγινε στην τάξη με αφορμή το ότι ένα κοριτσάκι δώρισε τα μαλλιά του για τα παιδιά με καρκίνο ο Γ. ανέφερε πως η δική του μαμά δεν θέλει να φορέσει περούκα και πως

προτιμάει να είναι φυσική και δεν έχει καμία ανασφάλεια με το ότι δεν έχει μαλλιά. Ήταν μία κουβέντα που μου ράγισε την καρδιά και στην συνέχεια μιλώνοντας με το παιδί του εξήγησα πόσο σημαντικό είναι να έχει δύναμη ο άνθρωπος στην κάθε δυσκολία που θα αντιμετωπίσει στην ζωή του και πως και ο ίδιος θα πρέπει να αντιμετωπίσει το δικό του πρόβλημα υγείας με τόλμη και όχι να θεωρεί τον εαυτό του άρρωστο. «Εγώ κυρία φοβόμουν πολύ, κάθε μέρα λιποθυμούσα ένιωθα πως η καρδιά μου σταματάει δεν ήξερα τι συμβαίνει μετά μαύριζαν όλα και όταν άνοιγα τα μάτια μου ήμουν κάτω, τα παιδιά δεν με ήθελαν μετά από κάποια στιγμή οι φίλοι μου απομακρύνθηκαν. Νόμιζα θα πεθάνω κυρία και ακόμα πολλές φορές το νομίζω. Η μαμά λέει δεν θα πάθω τίποτα αρκεί να είμαι λίγο προσεκτικός αλλά κυρία εγώ δεν θέλω να σταματήσω να παίζω μπάλα και ας πεθάνω.» ο Γ. ξέσπασε από την μία στιγμή στην άλλη, δεν ξέρω πως κρατήθηκα να μην κλάψω. Πως αντιμετωπίζεις άραγε ένα 11χρονο παιδί με τέτοιες ανησυχίες; Ελπίζω να ήταν ένα καλό μάθημα το σημερινό και για τον ίδιο αλλά και για τα υπόλοιπα παιδιά της τάξης.

Τετάρτη, 18 Ιανουαρίου 2017

ο Γ. ήταν αρκετά ανήσυχος. Προσπάθησα να μάθω τι έχει αλλά δεν ήθελε να μου μιλήσει. Τον ρώτησα αν νιώθει κάποια αδιαθεσία στην υγεία του και μου απάντησε όχι και στην συνέχεια της μέρας δεν είχε καμία άλλου είδους επικοινωνία μαζί μου. Η κατάσταση αυτή συνέχισε όλη την εβδομάδα περίπου ώσπου αποφάσισα να μιλήσω με την μητέρα του η οποία μου είπε ότι ο Γ. πιέζεται επειδή είμαι συνέχεια στην τάξη μαζί του και πως θα ήταν καλύτερο να βρίσκομαι απλά στο γραφείο. Σε συνεννόηση στη συνέχεια με την διευθύντρια του σχολείου αποφασίσαμε να χρησιμοποιώ την βιβλιοθήκη του σχολείου που βρίσκεται δίπλα στην τάξη του παιδιού έτσι ώστε αν συμβεί κάτι να βρίσκομαι στον ίδιο όροφο με το παιδί για να μην υπάρχει καμία καθυστέρηση καθώς το γραφείο των δασκάλων ήταν στο ισόγειο. Και κάπως έτσι χωρίς ιδιαίτερα προβλήματα περνούσαν οι μέρες. Ο Γ. κάθε τόσο ερχόταν στην αίθουσα που καθόμουν γιατί του το είχα ζητήσει εγώ έτσι ώστε να μην το αποσπώ κατά τη διάρκεια του διαλλείματος από το παιχνίδι του. Συμφωνήσαμε βέβαια πως θα είναι λίγο πιο συγκερατημένος στις δραστηριότητες του σε σχέση με τα υπόλοιπα παιδιά για να μην κουράζεται ιδιαίτερα και το τήρησε.

Δευτέρα, 23 Ιανουαρίου 2017

σήμερα το πρωί ο Γ. ήρθε στο σχολείο στην ώρα του με εμφανή όρεξη σε σχέση με την προηγούμενη μέρα. Σαφώς κατάλαβα και η ίδια πόσο λάθος ήταν να είμαι συνεχώς δίπλα στο παιδί καθ' όλο το μάθημα, γι' αυτό και από την αρχή ήμουν αρνητική στην άποψη αυτή της διευθύντριας. Ο Γ. στο τέλος του 3^{ου} διαλλείματος ήρθε κάτω σε μένα να μιλήσουμε. Εμφανώς μετανιωμένος για την προηγούμενη στάση του απέναντι μου, μου ζήτησε συγγνώμη και με πήρα μια ζεστή αγκαλιά. Φυσικά και δε θα μπορούσα ποτέ να του κρατήσω κακία καθώς αντιλαμβάνομαι πόσο άβολα ένιωθα απέναντι στους συμμαθητές του. Συγκεκριμένα μου αιτιολόγησε την συμπεριφορά του λόγω ενός συμβάντος που συνέβη την Πέμπτη. Την Πέμπτη καθώς όλα τα παιδιά κατέβηκαν για διάλλειμα, ο Γ. έμεινε στη τάξη καθώς η παρέα του επέλεξε να μην τον συμπεριλάβει στο παιχνίδι τους γιατί θεώρησαν πως είναι αδύναμος και πως εγώ θα έπρεπε να βρίσκομαι δίπλα του ακόμη και τότε. Μετά από αυτήν την εξομολόγηση του εξήγησα πως το καταλαβαίνω και πως δεν χρειάζεται πλέον να είμαι συνεχώς δίπλα του, παρά μόνο όταν με χρειάζεται. Ο Γ. χαρούμενος αποχώρησε από το γραφείο και πήγε στη τάξη του να συνεχίσει τα μαθήματα του μέχρι να σχολάσει.

Τρίτη, 24 Ιανουαρίου 2017

σήμερα ο Γ. ήρθε στο σχολείο αρκετά αργοπορημένος, στο 4^ο διάλλειμα, καθώς οι γονείς του δεν μπόρεσαν να τον φέρουν νωρίτερα λόγω προσωπικών προβλημάτων. Παρ' όλα αυτά όπως ενημερώθηκα από την δασκάλα του ο ίδιος φαινόταν φυσιολογικός και διαβασμένος σε αυτά που του είχε αναθέσει η κυρία του. Η μέρα αυτή κύλησε ομαλά και ο Γ. έφυγε από το σχολείο ευχαριστημένος από τα καλά λόγια που άκουσε από την δασκάλα του σχετικά με την επίδοσή του.

Τετάρτη, 25 Ιανουαρίου 2017

ο Γ. σήμερα το πρωί την 1^η ώρα είχε γυμναστική. Όπως είναι λογικό ο καινούργιος γυμναστής που ήρθε σήμερα ενημερώθηκε για το πρόβλημα υγείας του με χαρτί γιατρού αλλά και μέσω της παρουσίας μου εκεί. Σε κάποιο ελεύθερο διάστημα του ζήτησα να μιλήσουμε ιδιαιτέρως

προκειμένου να του εξηγήσω τον ρόλο μου ως σχολική νοσηλεύτρια του Γ. αλλά και να του ζητήσω να μην τον αποκλείει από δραστηριότητες ήπιες, όπως περπάτημα χαλαρό και άλλες δραστηριότητες που δεν ενέχουν κίνδυνο για το παιδί. Επομένως ο ίδιος κατανόησε τόσο την σημαντικότητα του προβλήματός του, όσο και την σημαντικότητα της μη απόκλισής του από κάποιες δραστηριότητες για λόγω κυρίως ψυχολογικής εκτόνωσής του. Η μέρα τελείωσε ομαλά και όλοι αποχωρήσαμε από το σχολείο.

Πέμπτη, 26 Ιανουαρίου 2017

άργησα σήμερα να έρθω στο σχολείο καθώς το πρωί έπρεπε να κάνω κάποιες εξετάσεις. Φυσικά όλοι είχαν ενημερωθεί για την ολιγόωρη απουσία μου, όμως εγώ ένιωθα ιδιαίτερα αγχωμένη και πιεσμένη όσο σκεφτόμουν ότι είχα αφήσει τον Γ. μόνο του. Στην πραγματικότητα δεν θα είχα κάποια συγκεκριμένη πράξη για το παιδί όπως χορήγηση φαρμάκου ή κάτι ανάλογο αλλά η ανησυχία μου πάντα υπήρχε. Συνεχώς σκεφτόμουν ότι κάτι μπορεί να του συμβεί και να μην είμαι δίπλα του. Ευτυχώς έφτασα όσο πιο γρήγορα μπορούσα και ενημερώθηκε πως δεν υπήρξε λόγος ανησυχίας μου για το παιδί, αφού όλα ήταν εντάξει. Ο Γ. με αναζήτησε όσο έλειπα, γεγονός που με έκανε να νιώσω περισσότερη ανακούφιση αλλά και σιγουριά σχετικά με την πρόοδο της μεταξύ μας σχέσης. Στο τέλος των μαθημάτων του ήρθε να με χαιρετήσει και να με ρωτήσει γεμάτος αγωνία γιατί έλειπα. Φυσικά του είπα τον λόγο απουσίας μου και του εξήγησα πως ακόμα και να λείπω πάντα τον σκέφτομαι και ενδιαφέρομαι για αυτόν.

Παρασκευή, 27 Ιανουαρίου 2017

σήμερα ο Γ. είχε μια πολύ αγχωμένη μέρα καθώς έγραφε στο μάθημα της Ιστορίας και της Γλώσσας. «Κυρία δεν θα γράψω καλά το ξέρω δεν είμαι καλός μαθητής και χθες δεν διάβασα πολύ η μαμά μου πονούσε και δεν μπορούσα εγώ να κάτσω να διαβάσω όσο έπρεπε.» μου είπε με τόσο άγχος. Προσπάθησα να τον ηρεμήσω και να του πω πως εφόσον ο ίδιος έχει διαβάσει έστω και λίγο δεν υπάρχει λόγος να αγχώνεται και να ανησυχεί. Ακόμη προκειμένου να τον καθησυχάσω του πρότεινα να μου πει κάποια μαθήματα απέξω ώστε να νιώσει και ο ίδιος ότι τα γνωρίζει καλά. Ο Γ. αν και θεωρείται πιο πίσω από τα άλλα παιδιά είναι ένα παιδί που έχει

μάθει να παλεύει στη ζωή του και αυτό αποδεικνύει κυρίως τον τελευταίο καιρό και στα μαθήματα του σχολείου. Νιώθω ιδιαίτερα περήφανη γι' αυτόν τόσο για την τόλμη του όσο και την επιμονή του στην επίτευξη των στόχων του.

Δευτέρα, 30 Ιανουαρίου 2017

σήμερα ήρθε στο σχολείο να μας επισκεφτεί η μητέρα του Γ. αλλά και ο πατέρας του προκειμένου να πληροφορηθούν για την πορεία του τόσο από μένα όσο και από την δασκάλα του. Τα λόγια που πήραν τους έκαναν να νιώθουν χαρούμενοι και με ευχαρίστησαν ιδιαιτέρως για την υποστήριξη που του δίνω καθημερινά, με μένα να τους εξηγώ πως φυσικά είναι καθήκον μου. Ο Γ. όλη την ημέρα έδειχνε όμως κάπως προβληματισμένος μετά την άφιξη των γονιών του σχολείο. Τον προσέγγισα και τον ρώτησα τον λόγο που αισθάνεται έτσι, ο ίδιος όμως αρκέστηκε στο να μου πει πως κάτι κακό συμβαίνει στην οικογένεια και τον έχει στεναχωρήσει. Προσπάθησα στο τελευταίο μάθημα να του μιλήσω όμως δεν ήταν σε θέση να μου δώσει καμία απάντηση και έτσι δεν επέμεινα. Φεύγοντας σήμερα από το σχολείο και μετά τη συζήτησή μου με τον Γ. δεν αισθανόμουν καλά, ήμουν πεσμένη ψυχολογικά και όσο και αν προσπαθούσα να ξεχαστώ το μυαλό μου επέστρεφε μονίμως στα ίδια.

Τρίτη, 31 Ιανουαρίου 2017

πρωί πρωί πήγα σχολείο, η ψυχολογία όμως δεν έλεγε να φτιάξει. Μίλησα με μια δασκάλα, την Δ. που το τελευταίο καιρό κάνουμε περισσότερο παρέα στο σχολείο και αναφέρθηκα σε αυτήν σχετικά με όσα σκεφτόμουν για τον Γ.. Η Δ. μου είπε πως δεν θα έπρεπε να αισθάνομαι έτσι καθώς είναι λογικό να υπάρχουν αρκετά προβλήματα στην οικογένεια και ο Γ. να επηρεάζεται. Ωστόσο τίποτα δεν με έκανε να αισθανθώ καλύτερα και σκέφτηκα να μιλήσω στον Γ.. Κάλεσα λοιπόν τον Γ. στο γραφείο μου προκειμένου να τον απασχολήσω σε κάποιες δραστηριότητες μετά και από την καθιερωμένη εξέταση του. Με τον τρόπο αυτό προσπάθησα να τον κάνω να μου ανοιχτεί περισσότερο και να μου εξηγήσει τι συμβαίνει.

Εγώ : «τι συμβαίνει Γ. μου γιατί είσαι τόσο προβληματισμένος;»

Γ. «Κυρία η μαμά μου δεν είναι καλά. Άκουσα χθες κρυφά ότι θα κάνει κι άλλη εγχείρηση, σοβαρή είπαν. Κυρία η μαμά μου θα πεθάνει πριν από μένα; Δεν θέλω να πεθάνει, ούτε εγώ θέλω να πεθάνω κυρία, γιατί να μην είμαστε όλοι καλά κυρία;»

Προσπάθησα να του εξηγήσω ότι η κατάσταση της μαμάς είναι σαφώς δύσκολη και πως αυτή η επέμβαση είναι για καλό της και πως κανείς δεν θα πεθάνει αλλά ακόμα και συνέβαινε θα είναι πάντα εκεί ψηλά και θα σε προσέχει. Ο ίδιος δέχθηκε την γνώμη μου και φάνηκε καλύτερα από πριν. Ο Γ. επέστρεψε στην τάξη του.

Τετάρτη, 25 Ιανουαρίου 2017

σήμερα μέχρι και μεθαύριο θα έλειπα από το σχολείο λόγω άδειας που μου είχε δοθεί. Ωστόσο δεν ξέχασα λεπτό τον Γ. για τον οποίο ανησυχούσα κυρίως μετά και την χθεσινή μας συζήτηση. Τηλεφώνησα έτσι στην δασκάλα του για να ενημερωθώ για αυτόν και νιώθοντας πολύ πιο ανακουφισμένη επέστρεψα σπίτι μου.

Δευτέρα, 30 Ιανουαρίου 2017

η σημερινή μέρα είναι των Τριών Ιεραρχών και όλοι οι μαθητές μαζί με τους δασκάλους τους πήγαν στην εκκλησία. Εγώ αν και ήθελα να πάω πληροφορήθηκα τηλεφωνικά από την διευθύντρια του σχολείου πως ο Γ. δεν θα πήγαινε και έτσι μου είπε ότι δεν υπήρχε λόγος να παρευρεθώ.

Τρίτη, 31 Ιανουαρίου 2017

ύστερα από κάποιες μέρες απουσίας μου από το σχολείο επέστρεψα κανονικά στα καθήκοντα μου. Συνάντησα και τον Γ. στο 1^ο διάλλειμα όπου με πλησίασε και μου επισήμανε πόσο του έλειπα. Φαίνεται πως η μεταξύ μας σχέση έχει βελτιωθεί και ο Γ. αισθάνεται όλο και πιο ασφαλής όσο είμαι μαζί του. Αυτό φυσικά με κάνει να νιώθω υπέροχα καθώς αντιλαμβάνομαι πόσο σημαντικό είναι το έργο που προσφέρω. Η μέρα συνεχίστηκε με τον Γ. να είναι ιδιαίτερα

ευτυχής, ζωνηρός και να παίζει με τους φίλους του, χωρίς να έχει ξανά αναφέρει όσα συζητούσαμε τις προάλλες.

Τετάρτη, 1 Φεβρουαρίου 2017

η πρώτη μέρα του μήνα σήμερα. Ο Γ. σήμερα ήρθε σχολείο για λίγες ώρες αφού είχε το καθιερωμένο ραντεβού με τον γιατρό που τον παρακολουθεί μετά την εγχείρησή του. Ωστόσο φαινόταν ανήσυχος, σκεπτικός ίσως θα έλεγα αφηρημένος και μοναχικός. Προσπάθησα να τον κάνω καλύτερα παίζοντας μαζί του και βάζοντάς τον σε κάποιες εργασίες όπως ζωγραφική αλλά ο ίδιος δεν φαινόταν να ευχαριστείται την ενασχόληση που το έθεσα. «Κουράστηκα κυρία να πηγαίνω κάθε 3 μήνες στον γιατρό, γιατί το έβαλα αυτό αν είναι να πηγαίνω τόσο συχνά; Για πόσο θα γίνεται αυτό;» με ρώτησε ξαφνικά, αφήνοντας με άφωνη.

Εγώ: «Αγάπη μου έτσι πρέπει αν γίνεται, ο γιατρός πρέπει να ελέγχει το μηχάνημα κάθε τόσο, αυτό θα είναι για τώρα που είσαι μικρός ακόμα. Εσύ θα πρέπει να είσαι υπομονετικός και ανεχτικός σε όλα αυτά, μόνο έτσι θα νιώσεις ήρεμος. Η αποδοχή είναι πολύ σημαντική, άλλωστε όλα πηγαίνουν πολύ καλά ως τώρα και εσύ είσαι ένα πολύ δυνατό και καλό παιδί.» του απάντησα όσο πιο διαλλακτικά μπορούσα. Με στεναχώρησε η στάση του καθώς σκέφτομαι πως μπορεί να αισθάνεται πλέον που οι επισκέψεις του είναι όλο και πιο συχνές.

Πέμπτη, 2 Φεβρουαρίου 2017

σήμερα η δασκάλα της τάξης του Γ. με ενημέρωσε πως ξεκινάνε τα σχολικά πρωταθλήματα μπάσκετ, ποδοσφαίρου, βόλεϊ αλλά και σκακιού. Σε αυτά θα συμμετέχουν μαθητές του σχολείου που θα εκπροσωπήσουν το σχολείο έναντι άλλων σχολείων. Η δασκάλα του με προετοίμασε για την πιθανή συμπεριφορά του Γ. καθώς όλοι οι φίλοι του θα συμμετέχουν στο σχολικό πρωτάθλημα και ο ίδιος δεν θα μπορεί. Όντας προβληματισμένη και αγχωμένη για το πως θα διαχειριστώ την κατάσταση τον προσέλευσα αρχικά χωρίς να το συζητήσω, καθώς και ο ίδιος φάνηκε να μην γνωρίζει κάτι. Στο τέλος της 6^{ης} ώρας ήρθε ο Γ. στεναχωρημένος με κλάματα να με επισκεφτεί. Ανησύχησα κυρίως γιατί παρατήρησα την όψη του και κατάλαβα ότι είχε υψηλή ταχυκαρδία. Αρχισα να ανησυχώ, θα έλεγα πως για πρώτη φορά στη ζωή μου δεν ήξερα τι να

κάνω πως να διαχειριστώ την κατάστασή του και άρχισα να τρέμω. Έπρεπε ωστόσο να φανώ επαγγελματίας και να μην αφήσω τίποτα να επηρεάσει το καθήκον μου. Εστίασα όλη μου την προσοχή στο να ηρεμήσω το παιδί, του χορήγησα τα κατάλληλα φάρμακα που μου έχει προτείνει και ο γιατρός του και αμέσως τον πήρα τηλέφωνο να τον ενημερώσω. Ο ίδιος δεν έκρινε σκόπιμο το να μεταφέρω το παιδί στο νοσοκομείο αφού μετά την χορήγηση και των φαρμάκων και χωρίς να παρουσιάζει άλλα συμπτώματα φάνηκε να συνέρχεται. Ανακουφίστηκα αλλά δεν θα μπορούσα να ξεχάσω ποτέ την έντονη αυτή συναισθηματική κατάσταση.

Παρασκευή, 3 Φεβρουαρίου 2017

σήμερα ο Γ. μετά τα όσα του συνέβησαν δεν ήρθε σχολείο μετά και από σύσταση του γιατρού. Ωστόσο επικοινωνήσα με τον γιατρό για να ενημερωθώ για την κατάστασή του και ο ίδιος με πληροφόρησε πως καλό θα ταν να λείπει για διάστημα μίας βδομάδας ώστε να αναρρώσει και να ξεχαστεί από όσα τον αναστάτωσαν. Εν συνεχεία επικοινωνήσα με τους γονείς του Γ. και τους παρακάλεσα να με ενημερώνουν συχνά για την υγεία του και την διάθεσή του.

Δευτέρα, 13 Φεβρουαρίου 2017

ο Γ. επέστρεψε σήμερα στο σχολείο και φαίνεται να είναι καλύτερα. Ωστόσο δεν έχει ξεχάσει τον αποκλεισμό του από τους σχολικούς αγώνες και ακόμη είναι μελαγχολικός καθώς οι φίλοι του λείπουν γιατί σήμερα παίζουν στο πρώτο αγώνα του πρωταθλήματος ποδοσφαίρου. Ο ίδιος τις περισσότερες ώρες δεν θέλησε να μου μιλήσει και όπως διαισθάνομαι είναι θυμωμένος μαζί μου γιατί δεν τον άφησα να συμμετάσχει. Δεν γνωρίζω τι άλλο μπορώ να κάνω, νιώθω μεν ανακουφισμένη που δεν θα συμμετάσχει γιατί η υγεία του δεν του το επιτρέπει αλλά νιώθω και ένοχη που αισθάνεται έτσι. Η μέρα τελείωσε κάπως κακόκεφα και για τους δυο μας.

Τρίτη, 14 Φεβρουαρίου 2017

έπειτα από τον χθεσινό αγώνα ο Γ. συνάντησε από κοντά τους φίλους του και φάνηκε να ευχαριστείται την μέρα του παίζοντας μαζί του. Ακόμη όμως φαινόταν στο πρόσωπό του εμφανή τα σημάδια της μελαγχολίας κάθε φορά που τα παιδιά μιλούσαν για το πως πέρασαν στον αγώνα, για την χαρά τους που κέρδισαν και για την εμπειρία που έλαβαν. Όπως είναι λογικό ο Γ. ως παιδί της ίδιας ηλικίας δείχνει διαφορετικός. Φαίνεται να είναι πιο σκεπτικός, πιο μελαγχολικός πολλές φορές και να καλείται να αποδεχθεί με τόσο σκληρότητα την αλήθεια και τις όποιες συνέπειες της υγείας του. Έτσι λοιπόν και εγώ καλούμαι εκτός από την καθημερινή παρακολούθηση της υγείας του να μπορώ να αντιμετωπίσω και την ψυχολογία του. Ως σχολική νοσηλεύτρια είμαι εκπαιδευμένη με τα κατάλληλα εφόδια για να αντιμετωπίσω οτιδήποτε τον αφορά, ωστόσο λόγω του ότι καλούμαι πρώτη φορά μετά την πρακτική μου να εργαστώ σε συνθήκες διαφορετικές και υψηλή ευθύνη, νιώθω ότι θα έπρεπε η όποια υποστήριξη του παιδιού να συνοδεύεται και από μια πιο εξειδικευμένη ψυχολόγο. Οι σκέψεις περί αυτού εντείνονται καθημερινά και σκέφτομαι πως να θέσω ένα τέτοιο αίτημα.

Τετάρτη, 15 Φεβρουαρίου 2017

η σημερινή μέρα φαίνεται να είναι μέρα σημαντικών αποφάσεων καθώς σκέφτηκα να θέσω την σκέψη μου έμπρακτα. Απευθύνθηκα λοιπόν στην διευθύντρια του σχολείου της μετέφερα την κατάσταση της ψυχολογίας του Γ. τις τελευταίες μέρες και της πρότεινα να υπάρξει υποστήριξη ψυχολογική μετά και από την συγκατάθεση των κηδεμόνων του. Η διευθύντρια κάλεσε την δασκάλα του Γ. και η ίδια υποστήριξε τη γνώμη μου καθόσον πρόσθεσε πως μέχρι και η εκπαιδευτική του πορεία έχει διαταραχθεί μετά και από τον αποκλεισμό του από το σχολικό πρωτάθλημα. Ενημερώθηκαν στην πορεία και οι γονείς του Γ. οι οποίοι συμφώνησαν. Έτσι λοιπόν προχώρησαν στην εύρεση σχολικής ψυχολόγου που θα υποστήριζε και την δικιά μου συμβολή στον Γ.

Πέμπτη, 16 Φεβρουαρίου 2017

η σημερινή μέρα είναι κάπως διαφορετική από τις προηγούμενες αφού είναι μια μέρα γνωστή σε όλους τους Έλληνες ως Τσικνοπέμπτη. Όλα τα παιδιά όπως και ο Γ. ντυμένα με μια μικρή μάσκα αποκριάτικη στο κλίμα της ημέρας φαίνονται πιο ζωντάρια και χαρούμενα. Ο Γ. όντας σήμερα σε μια καλύτερη διάθεση μου μίλησε και με προσέγγισε περισσότερο από άλλες μέρες. Ένωσα και γω πιο χαρούμενη και ειδικά με την αναζήτηση νέου συνεργάτη που θα ενισχύσει το έργο προς τον Γ..

Παρασκευή, 17 Φεβρουαρίου 2017

σήμερα Παρασκευή όλα κύλησαν ομαλά και όλοι είμαστε ρε ρυθμούς αναζήτησης του νέου επιστημονικού συνεργάτη.

Δευτέρα, 20 Φεβρουαρίου 2017

σήμερα είναι μέρα αξιολόγησης των ψυχολόγων που απέστειλαν τα βιογραφικά τους στο σχολείο. Έτσι λοιπόν μαζευτήκαμε στην αίθουσα εγώ, η δασκάλα και η διευθύντρια του Γ. και αρχίσαμε να καλούμε τους υποψηφίους για συνάντηση από αύριο Τρίτη έως την επόμενη Τρίτη. Μετά και από σχετική ενημέρωση προς την πρωτοβάθμια όλα φαίνεται να είναι έτοιμα. Σήμερα δεν είδα τον Γ. αλλά πληροφορήθηκα πως όλα ήταν εντάξει και έπαιζε χαρούμενος με τους φίλους του. Η μέρα συνεχίστηκε καλά και όλοι πλέον είμαστε έτοιμοι να υποδεχθούμε τους νέους υποψηφίους. Η αξιολόγηση θα πρέπει να μην είναι ελαστική καθώς ο υποψήφιος πρέπει να είναι ειδικευμένος σε μαθητές με προβλήματα υγείας όπως του Γ. που πιθανόν να είναι σοβαρά επιβαρύνοντας μέσω της πεσμένης ψυχολογίας του και την εκπαιδευτική του πορεία και κοινωνική του ένταξη.

Τρίτη, 21 Φεβρουαρίου 2017

οι πρώτοι υποψήφιοι ήρθαν από πολύ πρωί. Όλοι πρόθυμοι να τους γνωρίσουμε και να τους αξιολογήσουμε. Όμως κανένας δεν φάνηκε να ήταν αυτό που ζητούσαμε καθώς είναι

απαραίτητη η προϋπηρεσία τουλάχιστον 10 ετών στην συγκεκριμένη περίπτωση μαθητών. Η διαδικασία φαίνεται να είναι χρονοβόρα και δύσκολη. Επέστρεψα λοιπόν αφού τελειώσαμε στο γραφείο μου. Ο Γ. ανήσυχος που δεν με είχε δει τις τελευταίες μέρες ήρθε να με επισκεφτεί. Μου μιλούσε για τα μαθήματα του. Μου εξήγησε πως δυσκολεύεται καθώς τα άλλα παιδιά όσο είχε λείψει προχώρησαν αρκετά. Του εξήγησα ότι θα προσπαθεί με σκοπό ο ίδιος να έχει πρόοδο να διαβάζει όσο μπορεί χωρίς να πιέζεται. Ο Γ. φαίνεται να αντιλαμβάνεται τις συμβουλές μου και μου υποσχέθηκε να με ακούει περισσότερο.

Τετάρτη, 22 Φεβρουαρίου 2017

καθώς η χθεσινή διαδικασία συνεχίζεται μόλις που επιστρέφω από την αξιολόγηση στο γραφείο. Η μέρα φαινόταν φυσιολογική έως την στιγμή που με κάλεσαν στην αίθουσα διδασκαλίας του Γ.. Εκεί η δασκάλα έντρομη μου εξήγησε ότι ο Γ. σήμερα έγραψε μια έκθεση την οποία αφού την διόρθωσε η ίδια αντιλήφθηκε πως η οικογενειακή κατάσταση του Γ. φαίνεται να είναι σε άσχημο κλίμα κάτι που ακόμη και στο γραπτό του λόγο διέφερε αρκετά σε σχέση με άλλες φορές. Επομένως η ανάγκη για άμεση υποστήριξη του ίδιου γινόταν όλο και μεγαλύτερη. Όλοι όσοι συμμετέχουμε στην αξιολόγηση είμαστε υπεύθυνοι για αυτή την επιλογή.

Πέμπτη, 23 Φεβρουαρίου 2017

έφτασα στο σχολείο. Μετά από την καθιερωμένη αξιολόγηση επέστρεψα στο γραφείο μου. Ενημερώθηκα όμως ότι ο Γ. θα έλειπε σήμερα έως και αύριο για κάποιες εξετάσεις που του έθεσε ο γιατρός του. Έτσι λοιπόν και εγώ αποχώρησα μία ώρα νωρίτερα από το σχολείο.

Παρασκευή, 24 Φεβρουαρίου 2017

σήμερα ήρθε στο σχολείο μια ενδιαφέρουσα περίπτωση υποψηφίου με την απαιτούμενη προϋπηρεσία σε μαθητές με ανάλογα προβλήματα υγείας. Ο συγκεκριμένος ψυχολόγος με όνομα Π. ήρθε στο σχολείο έτοιμος για κάθε ερώτηση σχετική της συνέντευξης. Χαρούμενοι λοιπόν το

ειδοποιήσαμε πως θα τον ενημερώσουμε σύντομα αφού τελειώσει η αξιολόγηση και των υπόλοιπων υποψηφίων. Τελειώνοντας και αυτή τη μέρα πήγα στο γραφείο όπου έπρεπε να συμπληρώσω τα έγγραφα του μήνα για την πορεία υγείας του Γ.. Αφού τα συμπλήρωσα τα έδωσα και στην διευθύντρια. Ο Γ. σήμερα δεν ήρθε στο σχολείο για ακόμη μια φορά. Θα μπορούσα να πω πως ανησυχώ για την πορεία του στα μαθήματα.

Δευτέρα, 27 Φεβρουαρίου 2017

σήμερα είναι Καθαρά Δευτέρα και όλοι λείψαμε από το σχολείο, μαθητές και δάσκαλοι.

Τρίτη, 28 Φεβρουαρίου 2017

επιστροφή στο σχολείο μετά από μια σύντομη ξεκούραση. Σήμερα είναι μια μέρα λήψης αποφάσεων για την επιλογή του ψυχολόγου. Τελικά όλοι καταλήξαμε στην Π. που αρχικά είχαμε διαλέξει ως κατάλληλο. Η διαδικασία πρόσληψης την Π. είχε ξεκινήσει και όλοι ήμασταν χαρούμενοι που πλέον το έργο μας για τον Γ. θα ενισχυόταν με τη βοήθεια ενός πιο εξειδικευμένου ψυχολόγου. Σήμερα ενημέρωσα τον Γ. στο γραφείο μου ότι ένας καινούργιος συνεργάτης θα ερχόταν για να τον υποστηρίξει όπως και εγώ σε κάθε πρόβλημα του καθημερινά. Η ιδίος φάνηκε να το δέχεται εύκολα χωρίς πολλές ερωτήσεις. Ίσως ανυπομονούσε και να τον δει, πράγμα που μου έκανε και εντύπωση. Φαίνεται πως με τον καιρό αντιλαμβάνεται περισσότερο το πρόβλημα του κάνοντας τον όμως και πιο ώριμο από τα παιδιά της ηλικίας του. Αυτό πολλές φορές δεν έχει θετικά αποτελέσματα όσον τον επηρεάζει στη ψυχολογία του.

Τετάρτη, 1 Μαρτίου 2017

1η Μαρτίου σήμερα και όλοι αισθανόμαστε μία αλλαγή στο σχολείο με τον ερχομό του ψυχολόγου. Όποιοι ήρθε σήμερα στο σχολείο από νωρίς και όλοι τον καλοδέχτηκαν. Η διευθύντρια και εγώ καθώς και η σκάλα του μιλήσαμε για την κατάσταση της υγείας του Γ. με

την ίδια να μας ακούει προσεκτικά. Η διευθύντρια τον καθοδήγησε στο γραφείο της το οποίο και βρισκόταν δίπλα στο δικό μου. Φυσικά και αυτό δεν ήταν τυχαίο αφού θα έπρεπε να συνεργαστούμε για την βελτίωση της υγείας του Γ. όσον αφορά το δικό μου έργο αλλά και της ψυχολογίας του όσον αφορά το έργο της Π. Φώναξα λοιπόν στο δεύτερο διάλειμμα και τον Γ. έτσι ώστε να γνωρίσει από κοντά την Π.. Το παιδί φάνηκε να χαίρεται για τον ερχομό της Π. στο σχολείο καθώς από την πρώτη στιγμή ένιωσε οικειότητα μαζί της.

Πέμπτη, 2 Μαρτίου 2017

Πέμπτη σήμερα 2 Μαρτίου και τα παιδιά ετοιμάζονται κάνοντας δοκιμαστική παρέλαση για την εορτή της 25ης Μαρτίου. Ο γυμναστής περνώντας όλους τους μαθητές του σχολείου τους κατευθύνει στο προαύλιο και ξεκινάει μία δίωρη δοκιμαστική παρέλαση. Ο Γ. και αυτός συμμετέχει στην παρέλαση έπειτα και από την κατάθεση του γιατρού του. Μετά το τέλος της παρέλασης η δασκάλα του δίνει το ποίημα του για τη γιορτή που θα γίνει στο σχολείο. Εκείνος γεμάτος χαρά που θα συμμετέχει όπως και οι φίλοι του στην παρέλαση και θα έχει και ποίημα έρχεται να με βρει για να μου πει τα νέα. Γεμάτος χαρά μου δείχνει το ποίημα του και μου ζητάει να τον βοηθήσω ώστε να το μάθει μέχρι την ημέρα της γιορτής. Ξεκινά λοιπόν να διαβάζει το ποίημα του και εγώ να τον ακούω με τη σειρά μου. Φαίνεται να μαθαίνει πολύ γρήγορα. Μέσα σε πολύ γρήγορο διάστημα είχε ήδη μάθει απέξω το μεγαλύτερο κομμάτι του ποιήματος του.

Παρασκευή, 3 Μαρτίου 2017

η τελευταία μέρα του εβδομάδας ξεκίνησε και όλα τα παιδιά αισθάνονται χαρούμενα. τις πρώτες ώρες ξεκινάει η δοκιμαστική παρέλαση και τα παιδιά κάνουν ένα μικρό διάλειμμα από τα μαθήματά τους. Επιστρέφοντας συνεχίζουν με τα ποιήματά τους και στη συνέχεια τις τελευταίες δύο ώρες κάνουν πρόβα των ποιημάτων τους για τη γιορτή του σχολείου. Ο Γ. σήμερα δεν φαινόταν ιδιαίτερα ευδιάθετος σε σχέση με την προηγούμενη μέρα. Προσπαθούσε να θυμηθεί το ποίημα του αλλά και πάλι δεν ήταν έτοιμος να το πει. Κατέβηκε έτσι στο γραφείο μου όπου εκεί βρισκόταν και ο ψυχολόγος του και συζήτησε μαζί μας σχετικά με τη δυσκολία

του να απομνημονεύσει το ποίημα του. Ο ψυχολόγος φάνηκε να διαχειρίζεται την κατάσταση καλύτερα από εμένα εξαιτίας και της ειδικότητάς του. Τον πλησίασε λοιπόν και του εξήγησε πως για όλους είναι δύσκολο να απομνημονεύσουν κάποια πράγματα. Το παιδί ωστόσο ήταν στεναχωρημένο αν και ο ίδιος προσπαθούσε να τον πείσει για αυτό.

Δευτέρα, 6 Μαρτίου 2017

σήμερα είναι μία ιδιαίτερη μέρα. Είναι η παγκόσμια ημέρα κατά του ενδοσχολικού εκφοβισμού και της ενδοσχολικής βίας. Στο σχολείο είναι καλεσμένοι ειδικοί για να μιλήσουν στα παιδιά σχετικά με την ενδοσχολική βία. Πολλά παιδιά δεν γνωρίζουν την σημασία της ενδοσχολικής βίας. Παρόλα αυτά παρατηρούνται συχνά πολλά προβλήματα γύρω από την ενδοσχολική βία αφού το φαινόμενο έχει γίνει πλέον καθημερινό. Ο Γ. είναι ένα παιδί που αντιμετωπίζει ένα σοβαρό πρόβλημα υγείας το οποίο τον εκθέτει καθημερινά έναντι των συμμαθητών του, κάνοντας τον διαφορετικό από αυτούς. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα πολλές φορές οι συμμαθητές του να μην αντιλαμβάνονται τη σοβαρότητα της κατάστασής του και βλέποντας τον ως ένα παιδί διαφορετικό από αυτούς να τον αντιμετωπίζουν πολλές φορές άσχημα αποκλείοντάς τον από τα παιχνίδια τους και από την παρέα τους. Έπειτα από την ομιλία των ειδικών ο Γ. ήρθε στο γραφείο μου και με επισκέφτηκε. Δείχνει όλο αυτό το διάστημα να έχει νιώσει μία μεγαλύτερη ασφάλεια μαζί μου μιλώντας μου όλο και πιο συχνά για τις προσωπικές του εμπειρίες και τα προβλήματα που αντιμετωπίζει καθημερινά στο σχολείο. Εγώ με τη βοήθεια κυρίως και του ψυχολόγου του αναλύσαμε τη σημερινή ενημέρωση από τους ειδικούς που μίλησαν και του προτείνουμε να μην επηρεάζεται από αυτό και να μας αναφέρει κάθε ένα περιστατικό που μπορεί να συμβαίνει καθημερινά.

Τρίτη, 7 Μαρτίου 2017

σήμερα αργοπορημένη στο σχολείο λόγω κάποιου προσωπικού προβλήματος έφτασα στο γραφείο μου όπου και πληροφορήθηκα ότι ο Γ. αντιμετώπισε κάποιο έκτακτο πρόβλημα. Ένιωσα πολύ άσχημα που ήμουν μακριά του και δεν μπόρεσα να τον βοηθήσω. Ήμουν

ιδιαίτερα καταβεβλημένη αφού έμαθα ότι ήταν κάτι ανησυχητικό και οι γονείς του ήρθαν απευθείας και τον παρέλαβαν από το σχολείο. Όντας ιδιαίτερα αγχωμένη για την πορεία του, κάλεσα αμέσως τους γονείς αλλά και τον γιατρό του για να ενημερωθώ για την κατάσταση και για το τι συνέβη. Οι ίδιοι μου μίλησαν για κάποιο πρόβλημα αρρυθμίας που επανεμφανίστηκε και τον έθετε σε κίνδυνο, επομένως έπρεπε αμέσως να μεταβεί στο νοσοκομείο. Ήμουν τόσο θλιμμένη για αυτό που συνέβη που άρχισα να κλαίω χωρίς να μπορώ να σταματήσω. Για πρώτη φορά στη ζωή μου νομίζω πως με είχε πιάσει πανικός. Η ψυχολόγος προσπάθησε να με ηρεμήσει χωρίς αυτό να μπορεί να γίνει εφικτό. Τότε κατάλαβα πόσο πολύ επηρεάζομαι από από αυτή την κατάσταση. Θεώρησα λοιπόν σαν αιτία όλου αυτού που μου συνέβη την μικρή προϋπηρεσία που είχα. Κατάλαβα λοιπόν πως θα έπρεπε να είμαι πιο επαγγελματίας στη δουλειά μου και να μην επηρεάζομαι τόσο εύκολα αφού το καθήκον μου είναι υψηλής ευθύνης.

Τετάρτη, 8 Μαρτίου 2017

η σημερινή μέρα φαίνεται διαφορετική αφού όλοι και κυρίως εγώ ανησυχώ για την υγεία του Γ. ο οποίος βρίσκεται στο νοσοκομείο μετά και από το χθεσινό συμβάν. Προσπαθώ συνεχώς να μαθαίνω νέα για την πορεία του. Σήμερα μάλιστα κάλεσα η ίδια στον γιατρό του. Ο ίδιος μου είπε πως απόσο φαίνεται οι αρρυθμίες που προέκυψαν πάλι οφείλονται σε δυσλειτουργία του βηματοδότη. Το επόμενο και άμεσο βήμα είναι η χειρουργική επέμβαση όπου θα ενσωματωθεί καινούργιος μηχανισμός βηματοδότη. Ευτυχώς το παιδί στις γενικές εξετάσεις αίματος που έγιναν δεν παρουσίασε κανένα άλλο πρόβλημα που να είναι άξιο έρευνας. Κλείνοντας το τηλέφωνο ο γιατρός με ενημέρωσε πως ίσως το χειρουργείο γινόταν την επόμενη κιόλας μέρα.

Πέμπτη, 9 Μαρτίου 2017

πηγαίνοντας σήμερα στο σχολείο το πρώτο πράγμα που σκέφτηκα είναι ο Γ.. Η σημερινή μέρα ίσως να είναι η πιο δύσκολη μέρα που έχω ζήσει ως νοσηλεύτρια. Ήμουν ιδιαίτερα φορτισμένη συναισθηματικά και πιεσμένη που δεν μπορούσα να λειτουργήσω ομαλά στην καθημερινότητα μου. Έμαθα μάλιστα πως νωρίς νωρίς το πρωί ξεκίνησε το χειρουργείο για

την εμφύτευση ενός νέου μηχανισμού βηματοδότη που θα ελέγχει πλέον τις αρρυθμίες του παιδιού χωρίς ο ίδιος να κινδυνεύει. Ίσως αυτό να ήταν το πιο σημαντικό πράγμα από όλη αυτή την αγχωτική μέρα. το γεγονός ότι το παιδί θα γινόταν καλύτερα και θα βελτιωνόταν ποιότητα ζωής του με έκανε να νιώθω πιο ανακουφισμένη και γεμάτη ελπίδα. Φεύγοντας από το σχολείο κάλεσα όπως ήταν λογικό τους γονείς να ενημερωθώ για το παιδί. Οι ίδιοι με ενημέρωσαν πως το χειρουργείο δεν είχε τελειώσει ακόμα καθώς είναι ένα πολύωρο χειρουργείο.

Παρασκευή, 10 Μαρτίου 2017

το πρωί έλειψα από το σχολείο καθώς μετά και από επικοινωνία με την διευθύντρια του σχολείου ενημερώθηκα πως ο Γ. είχε ολοκληρώσει επιτυχώς το χειρουργείο και πως θα έπρεπε να αναρρώσει για ένα μεγάλο χρονικό διάστημα περίπου δύο εβδομάδων στο σπίτι του υπό τη φροντίδα των γονιών του και του γιατρού του. Ωστόσο ένιωσα την ανάγκη να ενημερωθώ από τους ίδιους καθώς γεμάτοι αγωνία δεν μπορούσα να ελέγξω το άγχος μου. Πληροφορήθηκα από τους γονείς του Γ. ότι θα μείνει στο σπίτι για ανάρρωση, για διάστημα μιας εβδομάδας, και πως οι ίδιοι ψάχνουν μία νοσηλεύτρια που να τον φροντίζει σε καθημερινή βάση. Αμέσως σκέφτηκα να προτείνω το να είμαι εγώ δίπλα του σε αυτές τις δύσκολες μέρες της ανάρρωσης καθώς όχι μόνο εγώ μελετήσω το πρόβλημα του πιο αναλυτικά αλλά και έχω δεθεί ισχυρά μαζί του. Η σχέση αυτή που υπάρχει μεταξύ εμένα και του παιδιού έχει ενδυναμωθεί και είναι τόσο σημαντική η προσφορά έργου μου προς αυτόν καθώς όχι μόνο θα νιώσει και ο ίδιος άνετα μαζί μου αλλά και εγώ θα νιώθω ότι είμαι όσο μπορώ πιο κοντά του. Οι ίδιοι μου είπαν πως θα σκεφτούν την πρότασή μου και θα μου απαντήσουν σύντομα. Για εμένα δεν πρόκειται για μία “δουλειά” καθώς δεν είναι ο σκοπός μου τέτοιος, αλλά ο σκοπός μου είναι να κάνω τον Γ. να αισθανθεί όσο πιο καλά γίνεται.

Δευτέρα, 13 Μαρτίου 2017

σήμερα και πάλι δεν πήγα στο σχολείο εφόσον ο Γ. δεν θα βρίσκεται εκεί για δύο εβδομάδες. Ωστόσο περίμενα με ανυπομονησία το τηλεφώνημα από τους γονείς του. κατά το απόγευμα η

μητέρα του με κάλεσε στο κινητό τηλέφωνό μου και με ενημέρωσε πως σκέφτηκαν την πρότασή μου και δέχονται να απασχοληθώ στη θέση της νοσηλεύτριας για δύο φορές τη βδομάδα και τις ώρες όπου οι γονείς θα λείπουν. Φυσικά και δέχτηκα τη θέση αυτή όμως γνωρίζοντας πολύ καλά την κατάσταση της οικογένειας και την σοβαρή ασθένεια που έχει περάσει πρόσφατα η μητέρα πρότεινα να μην υπάρχει καμία αμοιβή επί του έργου μου. Η ίδια με ευχαρίστησε και δεν μπορώ να κρύψω πως τόσο αυτή όσο και εγώ συγκινηθήκαμε ιδιαίτερα.

Τρίτη, 14 Μαρτίου 2017

σήμερα είναι μέρα που θα επισκεφτώ τον Γ. προκειμένου να συζητήσω τόσο με τους γονείς του όσο και με τον ίδιο. Πρώτη φορά είδα τον Γ. σε μία τέτοια κατάσταση. Η αλήθεια είναι πως δεν μπορούσα να κρύψω τη στεναχώρια μου. Δεν ήθελα όμως κάτι τέτοιο να φανεί στο παιδί και έτσι τον πήρα μία ζεστή αγκαλιά, του έδωσα ένα όμορφο αρκουδάκι που αγόρασα για αυτόν και του είπα πως θα μαι δίπλα του για όσο με χρειάζεται. Υποσχέθηκα μάλιστα πως όταν αναρρώσει τελείως θα πάμε μαζί μία βόλτα στο ζωολογικό πάρκο για να επισκεφτεί από κοντά τα ζωάκια που τόσο αγαπά. Ο ίδιος φάνηκε να χάρηκε πολύ. Οι γονείς με ενημέρωσαν πριν φύγω για τις ώρες που θα είμαι στο σπίτι καθώς και για τις ημέρες της εβδομάδας που θα είναι η Δευτέρα και η Παρασκευή. Οι επόμενες συναντήσεις μας λοιπόν θα είναι την επόμενη βδομάδα, Δευτέρα και Παρασκευή και αυτό θα διαρκέσει για δύο εβδομάδες μέχρι να αναρρώσει πλήρως και να επιστρέψει ξανά υγιής στο σχολείο του.

Δευτέρα, 20 Μαρτίου 2017

σήμερα είναι η μέρα που θα επισκεφτώ τον Γ.. Με το που μπαίνω σπίτι βλέπω τον Γ. να βρίσκεται στο δωμάτιό του. Πηγαίνω δίπλα του, τον χαιρετάω και εκείνος με ανταμείβει με ένα χαμόγελο γεμάτο αισιοδοξία, νιώθοντας πλέον ασφάλεια που βρίσκομαι δίπλα του. Το καθημερινό μου έργο είναι μετά και από συνεννόηση με τον γιατρό του, να του χορηγώ την κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή, να τον φροντίζω σχετικά με τη διατροφή του και να προσπαθώ να ενισχύω την ψυχολογία του. Οι μέρες αυτές είναι μέρες που εάν βρισκόταν στο σχολείο θα ήτανε σε πρόβες για την εθνική εορτή της 25ης Μαρτίου. Φυσικά και δεν το ξέχασα για αυτό και δεν παρέλειψα να φέρω μαζί μου το ποίημα του που είχε για την 25η Μαρτίου. Ξεκίνησα λοιπόν να το διαβάζω το ποίημα του και εκείνος γεμάτος ζωντάνια το πήρε στα χέρια

του και ξεκίνησε να το διαβάζει μαζί μου. Φάνηκε να έχει ξεχάσει τα λόγια του καθώς είχε περάσει μεγάλο διάστημα από τότε. Ο Γ. φάνηκε να στεναχωριέται για αυτό και με δακρυσμένα μάτια με παρακάλεσε να τον βοηθήσω να το ξαναθυμηθεί. Φυσικά και δεν του χάλασα το χατίρι καθόσον ξέρω πόσο σημαντικό για αυτόν είναι να αισθάνεται ότι βρίσκεται στο σχολείο του. Καθίσαμε λοιπόν μαζί πλάι-πλάι, διαβάσαμε ξανά το ποίημα τόσες φορές ώστε ο ίδιος να νιώσει έτοιμος να μου το πει απέξω. η μέρα κύλησε όμορφα ο Γ έμαθε το ποίημα του, έφαγε το γεύμα του το οποίο ακολουθούσε τη διατροφή που αναλογεί και κοιμήθηκε.

Παρασκευή, 24 Μαρτίου 2017

σήμερα είναι η δεύτερη φορά που επισκέπτομαι τον Γ.. Ο ίδιος σήμερα φαίνεται μελαγχολικός καθώς δεν έχει ξεχάσει πως είναι η μέρα γιορτής του σχολείου όπου όλα τα παιδιά λένε τα ποιήματά τους και κάνουν την τελευταία πρόβα παρέλασης για την επόμενη μέρα. Ωστόσο προσπάθησα να τον κάνω να μη νιώθει έτσι, απασχολώντας τον με τραγούδια, φύλλα ζωγραφικής με φιγούρες των ηρώων 1821, βιβλία και φυσικά από την απαγγελία του ποιήματος. Τον χειροκρότησα καθώς έκανε μία μεγάλη προσπάθεια, έμαθε το ποίημα του απέξω και διάβασε με χαρά το βιβλίο που του είχα φέρει. Ο Γ. αν και ταλαιπωρημένος από την εγχείρηση φαίνεται μέρα με τη μέρα να συνέρχεται και ενισχύεται ψυχολογικά.

Δευτέρα, 27 Μαρτίου 2017

σήμερα ο Γ. δεν αισθανόταν την ανάγκη να βρεθώ δίπλα του εφόσον θα βρισκόταν εκεί η μητέρα του και θα τον επισκέπτονταν επιπλέον οι φίλοι του. Γνωρίζοντας πόσο σημαντικό είναι για αυτόν να νιώθει όπως όλα τα άλλα παιδιά και να μην αποκόπτεται από την παρέα του, θεώρησα επίσης σωστό να μην βρεθώ σήμερα σπίτι του. Ωστόσο δεν παρέλειψα να επικοινωνήσω με τη μητέρα του και να ενημερωθώ για την κατάσταση υγείας του. Η ίδια με καθησύχασε καθώς με ενημέρωσε ότι έπειτα και από επίσκεψή τους στο γιατρό όλα ήτανε καλύτερα πλέον.

Παρασκευή, 31 Μαρτίου 2017

σήμερα είναι η τελευταία μέρα που θα βρίσκεται στο σπίτι του ο Γ. καθώς τη Δευτέρα θα επιστρέψει στο σχολείο του που τόσο αγαπά. Βλέποντας τον πολύ καλύτερα από την αρχή, παίζαμε και περπατήσαμε στο διπλανό πάρκο. Είχαμε μία όμορφη μέρα και ευχάριστη σε σχέση με τις προηγούμενες. Εννοείται πως δεν είχα ξεχάσει την υπόσχεσή μου ότι μόλις γίνει καλά θα επισκεφτούμε το ζωολογικό πάρκο. Εγώ και ο Γ. την Κυριακή λοιπόν θα πηγαίναμε στο ζωολογικό πάρκο της περιοχής.

Δευτέρα, 3 Απριλίου 2017

σήμερα είναι μία σπουδαία μέρα για τον Γ. αφού επιστρέφει πάλι στο σχολείο, στους φίλους του και στο περιβάλλον που τόσο πολύ αγαπά. Και εγώ λοιπόν με τη σειρά μου επέστρεψα στο σχολείο μετά από τόσο καιρό. Την τελευταία ώρα πριν φύγουμε από το σχολείο ο Γ. ήρθε κάτω στο γραφείο όπου βρισκόμουν εγώ και ο ψυχολόγος. Εκεί συζητήσαμε μαζί του για το πως πέρασε την ημέρα του, για τα το πως αισθάνεσαι που επέστρεψε πάλι στο σχολείο και για το πώς τον υποδέχθηκαν η δασκάλα και οι συμμαθητές του. «Στην αρχή φοβόμουν και είχα άγχος ότι τα παιδιά δεν θα με παίζανε στα παιχνίδια τους αλλά όλα καλά κυρία και σε ευχαριστώ γιατί σίγουρα έχεις μιλήσει και εσύ στα παιδιά και με δέχονται ακόμα και άρρωστο.» Του εξήγησα πως δεν είναι άρρωστος και πως απλώς έχει μία χρόνια ασθένεια όπως τόσοι και τόσοι άλλοι και δεν θα πρέπει να νιώθει ιδιαίτερος ή διαφορετικός απέναντι στους άλλους.

Τρίτη, 4 Απριλίου 2017

σήμερα και αύριο κανένας μαθητής δεν θα παρευρεθεί στο σχολείο καθώς από την προηγούμενη μέρα είχαν ενημερωθεί πως θα υπάρξει συνέλευση των δασκάλων και των γονέων του σχολείου.

Πέμπτη, 6 Απριλίου 2017

σήμερα το σχολείο λειτούργησε κανονικά. Ο Γ. δεν ήρθε στο σχολείο καθώς όπως πληροφορήθηκα από τη μητέρα του ήταν αδιάθετος λόγω κάποιας ίωσης. Δεδομένου του πρόσφατου χειρουργείου που έκανε θα έπρεπε να μείνει στο σπίτι για διάστημα μερικών ημερών προκειμένου να μην επιβαρύνει την κατάστασή του. Όπως φαίνεται λοιπόν ο Γ. θα επιστρέψει μετά τις γιορτές του Πάσχα στο σχολείο όπως και οι υπόλοιποι μαθητές.

Δευτέρα, 24 Απριλίου 2017

η πρώτη μέρα στο σχολείο μετά τις διακοπές του Πάσχα. Ο Γ. γεμάτος χαρά ήρθε στο γραφείο μου να με χαιρετήσει. Μου έφερε και ένα τσουρεκάκι ως ένδειξη αγάπης προς εμένα. Συγκινήθηκα αρκετά καθώς ένιωσα ότι για αυτόν αποτελώ πλέον αναπόσπαστο κομμάτι της καθημερινότητάς του. Η μέρα ξεκίνησε όμορφα και έτσι και συνεχίστηκε.

Τρίτη, 25 Απριλίου 2017

σήμερα η τάξη του Γ. έγραφε έκθεση στο μάθημα της Γλώσσας. Ο Γ. το πρωί φάνηκε αγχωμένος. Τελειώνοντας την έκθεσή του με ενημέρωσε για το πως πήγε. Το θέμα της έκθεσής του ήταν «περιγράψτε ένα πρόσωπο που θαυμάζετε». Μου είπε γεμάτος χαρά πως το πρώτο πρόσωπο που σκέφτηκε ήμουν εγώ. Εκείνη τη στιγμή ένιωσα τόση ευτυχία και πληρότητα για το έργο που προσφέρω αφού όλες οι προσπάθειες μου φάνηκαν να υλοποιούνται στα μάτια του Γ.. Στο τέλος της ημέρας η δασκάλα του Γ. με πλησίασε και με πληροφόρησε πως παρά τα διαστήματα απουσίας του και παρά το ότι ο Γ. μπορεί να βρίσκεται λίγο πιο πίσω από την υπόλοιπη τάξη, το σημαντικό είναι πως παρουσιάζει πρόοδο και δείχνει μεγαλύτερη όρεξη για μάθηση. Αυτό με χαροποίησε διπλά αφού όλοι οι κόποι του και οι προσπάθειές του για επανένταξη στο σχολικό περιβάλλον φαίνεται να ανθίζουν.

Τετάρτη, 26 Απριλίου 2017

σήμερα όλοι οι μαθητές του σχολείου το πρωί την ώρα της προσευχής ενημερώθηκαν πως θα πάνε περίπατο στο κοντινό άλσος της πόλης. Το άλσος αυτό είναι γεμάτο λιμνούλες, πάπιες, χελωνίτσες και άλλα είδη ζώων. Ωστόσο ο Γ. δεν ήρθε στο περίπατο αυτό αφού η μέρα ήταν κρύα και προκειμένου να μην ξανά ασθενήσει πήγε σπίτι του να ξεκουραστεί. Έτσι και γω επέστρεψα στο σπίτι μου.

Πέμπτη, 27 Απριλίου

τίποτα το διαφορετικό, το παιδί είχε μία ήρεμη μέρα μέσα στην τάξη και εγώ μία ήρεμη μέρα ως η νοσηλεύτρια του

Παρασκευή, 28 Απριλίου 2017

σήμερα ήταν ιδιαίτερη μέρα για όλα τα παιδιά της τάξης καθώς ήρθε ένας νέος μαθητής ο Δ. Το παιδί αυτό έχει ακρωτηριασμένο το δεξί του πέλμα για λόγους που δεν κατάφερα να μάθω. Κάθισε αρκετά μακριά από τον Γ. ωστόσο φάνηκε να υπάρχει μία συμπάθεια μεταξύ τους.

Τρίτη, 2 Μαΐου 2017

ο Γ φάνηκε να είναι αρκετά καλά, όπως και εγώ μετά την Πρωτομαγιά. Το παιδί είχε μπόλικη ενέργεια σε σχέση με τις άλλες φορές αλλά και μία καλή διάθεση που τον έκανε να είναι πιο δεκτικός στις συστάσεις μου.

Τετάρτη, 3 Μαΐου 2017

ξεκινάει να αναπτύσσεται μία φιλία μεταξύ του Γ και του Δ, του νέου μαθητή της τάξης. Τα παιδιά ξόδεψαν αρκετό χρόνο μεταξύ τους στα διαλείμματα ενώ ο δάσκαλος δέχτηκε να αλλάξει θέση και να καθίσει ο Δ μπροστά από εμάς καταλαβαίνοντας ότι η επικοινωνία μεταξύ των δύο παιδιών μπορεί να τους δώσει ένα επιπλέον κίνητρο για να έρχονται σχολείο και να περνάμε πιο ευχάριστα τη μέρα τους.

Πέμπτη, 4 Μαΐου 2017

ο Γ. ένιωσε κάποιες ενοχλήσεις και δεν ήρθε στο σχολείο. Δεν είχα ενημερωθεί εγώ για κάτι για αυτό και πήγα στην ώρα μου κανονικά. Μίλησα λίγο με τα άλλα παιδάκια αλλά κυρίως μίλησε με τον Δ ο οποίος με ρωτούσε αρκετά πράγματα για το νέο του φίλο. Με διακριτικότητα απάντησα σε κάποιες ερωτήσεις αλλά η αλήθεια είναι ότι του άφησα απορίες, καθώς δεν είχα το δικαίωμα να αναπτύξω περισσότερα για τα προσωπικά και ιατρικά του απόρρητα.

Παρασκευή, 5 Μαΐου 2017

ο Γ. ήρθε για λίγο στο σχολείο μα οι ενοχλήσεις που ένιωσε χθες συνεχίστηκαν και σήμερα. Αναγκάστηκε να αποχωρήσει στο δεύτερο διάλειμμα. Με ρώτησε αν μπορεί να με πάρει τηλέφωνο το απόγευμα και του εξήγησα ότι μπορεί να καλέσει οποιαδήποτε στιγμή της μέρας θέλει. Με ρώτησε αν μπορούσα να καταλάβω αν πρόκειται να πάει στο νοσοκομείο. Του έδωσα θάρρος λέγοντάς του ότι το νοσοκομείο δεν σημαίνει απαραίτητα κάτι κακό και ότι το νόημα είναι να βελτιώνεται η υγεία του.

Δευτέρα, 8 Μαΐου 2017

το πρωί που ξύπνησα δέχτηκα τηλεφώνημα ότι ο Γ δεν θα έρθει στο σχολείο και ότι πιθανότατα θα λείπει ολόκληρη την εβδομάδα. Ένιωσα την ανάγκη να πάω να του συμπαρασταθώ για αυτό και ρώτησα πού ακριβώς θα βρίσκεται. Μου είπαν ότι για αρχή θα μείνει στο σπίτι αλλά ενδεχομένως να μεταφερθεί σε νοσοκομείο.

Τρίτη, 9 Μαΐου 2017

μετά από διάλειμμα μίας εβδομάδας συναντήθηκα με τον Γ. στην είσοδο του σχολείου. Το παιδί ήταν εμφανώς εξαντλημένο. Παρουσία της μητέρας του το παιδί μου εξήγησε τη δύσκολη εβδομάδα που πέρασε, καθώς είχε μία ίωση η οποία έκανε τους γιατρούς να σκεφτούν ότι μπορεί να οφειλόταν στην επέμβαση. Εγώ δεν κατάλαβα τη συσχέτιση αλλά ελπίζω να ξέρουν καλύτερα οι γιατροί.

το παιδί προσπάθησε να παρακολουθήσει κανονικά το μάθημα αλλά ήταν φανερό ότι είχε χάσει λίγο τη σύνδεση ειδικά στο μάθημα των μαθηματικών και των φυσικών. Πολλά παιδιά τον ρωτούσαν για την απουσία του δείχνοντας ενδιαφέρον μα εκείνος ένιωθε να κουράζεται από τις πολλές ερωτήσεις.

Τετάρτη, 10 Μαΐου 2017

ο Δ δεν ήρθε σήμερα σχολείο κάτι που προκάλεσε την απορία και στενοχώρησε τον Γ. Μου είπε πως θα τον πάρει τηλέφωνο στο σπίτι για να δει πως είναι.

Πέμπτη, 11 Μαΐου 2017

ο Γ. μου ανακοίνωσε όλος χαρά όταν βρεθήκαμε στο σχολείο ότι ο φίλος του δεν ήρθε χτες στο σχολείο γιατί θα έπαιρνε μέρος στο πανελλήνιο πρωτάθλημα κολύμβησης παιδιών που βρίσκονται στην ίδια κατάσταση με εκείνον και έκανε έξτρα προετοιμασία. Ο Γ δεν ήξερε

τίποτα για αυτή τη μεγάλη αγάπη που είχε το παιδί, κάτι βέβαια το οποίο δεν του προκάλεσε καθόλου κακία γιατί αφενός δεν είχαν προλάβει να γνωριστούν όπως θα ήθελε και οι δύο και αφετέρου γιατί το παιδί ήταν πολύ ταπεινό και δεν ήθελε να συζητάει για την ασχολία αυτή γιατί θα ήταν σαν να υπερηφανευόταν λόγω των εκπληκτικών επιδόσεων του.

Παρασκευή, 12 Μαΐου 2017

αυτή πρέπει να ήταν η πιο ευτυχισμένη μέρα όσο έχω γνωρίσει τον Γ. Ο Δ. τον προσκάλεσε να έρθει μαζί του για το διάστημα που θα πήγαινε στους αγώνες που διοργανώνονται στην Αθήνα. Θα χρειαζόταν να απουσιάσει για όλη την επόμενη εβδομάδα, ενώ ενδεχόμενη πρόκρισή του στην τριάδα θα τον έστελνε να συμμετάσχει στο πανευρωπαϊκό πρωτάθλημα φέτος διοργανώνεται στην Ουγγαρία. Η χαρά του Γ δεν περιγραφόταν με τον φίλο του να είναι αρκετά πιο μετριοπαθής καθώς σχεδόν κάθε χρόνο συμμετέχει σε τέτοιες εκδηλώσεις.

Δευτέρα, 29 Μαΐου 2017

οι γονείς του Γ ήρθαν σε επαφή με τους γονείς του Δ και μετά από αρκετή ώρα που είχαμε μία πολύ ευχάριστη και σε καλό κλίμα συνομιλία, επέτρεψαν στον γιο τους να συνοδεύσει τον Δ στους αγώνες. Εγώ ως νοσηλεύτρια του παιδιού επεσήμανα τους κινδύνους και θεώρησα ότι καλό θα ήταν να μην βρισκόταν τόσο μόνο του το παιδί σε ένα τόσο διαφορετικό περιβάλλον. Ωστόσο όλοι με καθησύχασαν εξηγώντας μου ότι η διοργάνωση θα είχε πάρα πολλούς νοσηλευτές από όλες τις ειδικότητες.

Οι αγώνες θα γίνονταν στο Ολυμπιακό Στάδιο, ενώ το ξενοδοχείο των παιδιών όπου θα διαμένει μαζί με την οικογένειά τους θα βρίσκεται στην Μεταμόρφωση. Συνεπώς και εγώ απαλλάχθηκαν για όλη την επόμενη εβδομάδα.

Τρίτη, 6 Ιουνίου 2017

ο Γ και ο Δ ήρθα μαζί στο σχολείο καθώς κοιμήθηκαν μαζί την Κυριακή. Όπως είναι φυσικό αναπτύχθηκε μία πολύ μεγάλη φιλία το διάστημα που ήταν σχεδόν όλη μέρα μαζί. Ο Γ χάρηκε

πολύ που με είδε και μου φερόταν πιο πολύ με την ιδιότητα της φίλης παρά της νοσηλεύτριας του. Ήμουν ανυπόμονη να τον ρωτήσω για την κατάσταση της υγείας του και πώς αυτή εξελίχθηκε το διάστημα που ήταν μακριά μου και μακριά από το οικείο του περιβάλλον αλλά συγκρατήθηκα για να μην του χαλάσω τη διάθεση. Μετά τις ατελείωτες λεπτομέρειες σχετικά με τους αγώνες, στους οποίους ο Δ. διακρίθηκε σε όλα τα αγωνίσματα που συμμετείχε, κατάφερα να τον ρωτήσω πλαγίως και διακριτικά σχετικά με την κατάσταση της καρδιάς του. Εξάλλου οι ξαφνικές χαρές πρέπει να αποφεύγονται για ένα παιδί που έχει το πρόβλημα το δικό του. Μου εξήγησε ότι δεν υπήρχε καθόλου άγχος τους αγώνες καθώς ο Δ ήταν με διαφορά ο καλύτερος κολυμβητής του σταδίου οπότε με το που έπεφτε στην πισίνα η διαφορά του από τους συναθλητές του άνοιγε από την πρώτη στιγμή. Το γεγονός ότι δεν υπήρχε δραματικό φινάλε ήταν ιδιαίτερα θετικό για την περίπτωση του Γ.

Τετάρτη, 7 Ιουνίου 2017

η μέρα κύλησε εντελώς φυσιολογικά στο σχολείο. σιγά σιγά το μάθημα έχει αποκτήσει μία πιο χαλαρή μορφή καθώς οδεύουμε προς την λήξη της σχολικής περιόδου. Ο Γ και ο Δ δένονται ολοένα και περισσότερο και συζητάνε συνεχώς για τους επερχόμενους αγώνες που θα λάβουν χώρα στην Ουγγαρία.

Πέμπτη, 8 Ιουνίου 2017

σε μία εβδομάδα ξεκινάνε οι πολυπόθητοι αγώνες της Ουγγαρίας. Ο Δ προσκάλεσε τον φίλο του ωστόσο η αλλαγή της χώρας και το εντελώς ξένο περιβάλλον θεωρούνται πλέον άκρως επικίνδυνα. Αυτό ευτυχώς το κατάλαβε εύκολα ο Γ ο οποίος ωστόσο είναι διατεθειμένος να κάνει όποιες εξετάσεις χρειαστεί ώστε να κριθεί ότι είναι έτοιμος να κάνει αυτό το πολύ μεγάλο ταξίδι. Οι γονείς του με ενημέρωσαν ότι θα λείπει η Πέμπτη και Παρασκευή ώστε οι γιατροί του νοσοκομείου να εξετάσουν το παιδί από όλες τις πλευρές για να του δώσουν τις κατάλληλες οδηγίες ώστε να μπορέσει να πραγματοποιήσει το ταξίδι μαζί με το παιδί που έχει δώσει νόημα στη ζωή του το τελευταίο διάστημα.

Παρασκευή, 9 Ιουνίου 2017

η μέρα είναι εντελώς διαδικαστική στο σχολείο. Οι ρυθμοί των μαθημάτων πέφτουν μέρα με την ημέρα και οι δάσκαλοι είναι εντελώς χαλαροί με τα παιδιά τους. Η αυριανή θα είναι ημέρα αναχώρησης για τους δύο μαθητές. Ευτυχώς ο Γ φαίνεται να βρίσκεται σε μία πολύ σταθερή κατάσταση. Το γεγονός ότι ευχαριστείται τόσο πολύ αυτά τα ταξίδια με τον Δ θεωρείται από όλους ένα πολύ καλό σημάδι και πολύ ευχαριστώ για την νοσηλευτική του πορεία, για αυτό και δεν υπήρχε κανένας που να μη δώσει το πράσινο φως, ούτε γονέας ούτε γιατρός ούτε εκπαιδευτικός ή διευθυντής του σχολείου.

Για εμένα αυτό σήμαινε ότι θα λείπω μέχρι και το τέλος της επόμενης εβδομάδας, καθώς μεθαύριο θα αναχωρούσαν τα παιδιά αλλά αύριο θα προετοιμάζονταν και για αυτό δεν θα ερχόταν στο σχολείο. Η αλήθεια είναι ότι είχα μία πολύ μεγάλη περιέργεια πώς θα πέρναγε ο μαθητής μου χωρίς βέβαια να λείπει και η αγωνία για την κατάσταση της υγείας του.

Πέμπτη, 15 Ιουνίου 2017

τα παιδιά ήρθαν στην τελευταία μέρα της σχολικής χρονιάς. Ο Δ έχει θριαμβεύσει στους αγώνες με τους εκπαιδευτικούς να ανακοινώνουν το μεγάλο του επίτευγμα την ώρα της προσευχής αλλά και να κάνουν ιδιαίτερη μνεία στον Γ ο οποίος μοιράστηκε μαζί του τη χαρά και την εμπειρία των αγώνων. Το γεγονός ότι ο Δ έχει τη μικρότερη αναπηρία σε σχέση με τα άλλα παιδιά της κατηγορίας του αλλά και ότι ασχολούνταν με την κολύμβηση και πριν πάθει το ατύχημα και τον τελικό ακρωτηριασμό του ποδιού του δίνουν μεγάλο πλεονέκτημα απέναντι σε όλα τα παιδιά που συναγωνίζεται, ωστόσο αυτό δεν έχει καμία σημασία. Εγώ είμαι ιδιαίτερα χαρούμενη που είδα τον μαθητή μου να κλείνει τη χρονιά έχοντας πολλά ψυχολογικά αλλά και ιατρικά οφέλη. Του χρόνου δύσκολα θα είμαι μαζί του, αλλά μπορώ να πω ότι ένιωσα πολύ ευτυχισμένη και πλήρης με το πώς ξεκίνησα την εκπαιδευτική μου πορεία και το πώς αυτή κατέληξε.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο

3.0 Ανάλυση περιεχομένου

Με βάση το θεωρητικό και ερευνητικό πλαίσιο – ημερολόγιο, που προηγήθηκε στα προηγούμενα κεφάλαια, η παρούσα μεταπτυχιακή εργασία επιχειρεί να προσεγγίσει ερευνητικά την ψυχοκοινωνική ανάπτυξη του παιδιού με χρόνια νόσο μέσω σχολικών υπηρεσιών φροντίδας, δηλαδή σχολικών νοσηλευτών. Όπως έγινε φανερό, αν και έχει μελετηθεί, έστω και ελάχιστα, η επίδραση της απειλής με το θάνατο στην ψυχοκοινωνική ανάπτυξη ατόμων, δεν έχει μελετηθεί καθόλου η επίδραση αυτής της επαφής στα μέλη της σχολικής κοινότητας. Τα αντικρουόμενα δεδομένα περί δημιουργίας τραύματος ή ψυχολογικής ωρίμανσης λόγω της επαναλαμβανόμενης απειλής με τον θάνατο, επιθυμεί να αποσαφηνίσει η παρούσα έρευνα στους σχολικούς νοσηλευτές, οι οποίοι βιώνουν αυτή την εμπειρία μέσα από την επαγγελματική επιλογή τους. Υπάρχει, δηλαδή, ερευνητικό κενό ως προς τον τρόπο που βιώνουν οι σχολικοί νοσηλευτές και στο πόσο επηρεάζονται ψυχολογικά τα παιδιά από την πρόιμη και επαναλαμβανόμενη απειλή με τον θάνατο.

Το κενό αυτό αφορά την εμπειρία των σχολικών νοσηλευτών τόσο σε ψυχολογικό επίπεδο, όσο και σε κοινωνικό. Αν και βιβλιογραφικά έχει αποδειχτεί, από τη μία μεριά, πως υπάρχουν επαγγέλματα που είναι επιβαρυνμένα και, από την άλλη μεριά, πως αυτή η επιβάρυνση μεταφέρεται και στα υπόλοιπα μέλη της σχολικής κοινότητας.

Αυτές λοιπόν τις ερευνητικές ελλείψεις καλείται να καλύψει η παρούσα μεταπτυχιακή εργασία με τη χρήση της ποιοτικής έρευνας. Κύριος λοιπόν στόχος ήταν η μελέτη της αντίληψης του σχολικού νοσηλευτή αλλά και των συμπεριφορών του παιδιού-μαθητή, που βίωσαν πρόιμη και επαναλαμβανόμενη απειλή με το θάνατο, για την επίδραση της επαφής αυτής στην ψυχολογική τους και την κοινωνική τους ανάπτυξη, αλλά και τη γενικότερη επιρροή στις αξίες, τις αντιλήψεις, τις στάσεις και τις επιλογές τους. Συγκεκριμένα, επιχειρήθηκε:

η σε βάθος ανάλυση των σχολικών συμπεριφορών των παιδιών με χρόνια νόσο μέσα από την επίδραση της πρόιμης και επαναλαμβανόμενης απειλής τους με τον θάνατο στην ψυχολογική τους ανάπτυξη.

η σε βάθους ανάλυση της αντίληψης των σχολικών νοσηλευτών για την επίδραση της πρώιμης και επαναλαμβανόμενης απειλής τους με τον θάνατο κατά τη διάρκεια της επαγγελματικής τους ενασχόλησης,

η εξέταση της επίδρασης της πρώιμης και επαναλαμβανόμενης απειλής με τον θάνατο στις αξίες, τις αντιλήψεις και τις στάσεις των σχολικών νοσηλευτών.

Με βάση τους παραπάνω στόχους, προκύπτουν τα εξής ερευνητικά απαντήματα:

1. *η εξερεύνηση και κατανόηση, μέσω της ερμηνευτικής φαινομενολογικής μελέτης, της αντίληψης των σχολικών νοσηλευτών για την επίδραση της επαναλαμβανόμενης απειλής με τον θάνατο στην επαγγελματική τους καριέρα.*
2. *η εξερεύνηση και κατανόηση, μέσω της ερμηνευτικής φαινομενολογικής μελέτης, της αντίληψης των παιδιών με χρόνια νόσο για την επίδραση της πρώιμης και επαναλαμβανόμενης απειλής με τον θάνατο στην ψυχο-κοινωνική τους ανάπτυξη.*
3. *η εξερεύνηση και κατανόηση, μέσω της ερμηνευτικής φαινομενολογικής μελέτης, της αντίληψης των σχολικών νοσηλευτών για την επίδραση της επαναλαμβανόμενης απειλής με τον θάνατο στις παρούσες αξίες, αντιλήψεις και επαγγελματικές στάσεις.*

Όπως προαναφέρθηκε ο ρόλος της σχολικής νοσηλεύτριας είναι η αρωγή της υγείας στα παιδιά και η εκπαίδευση τους στα θέματα υγιεινής και αντιμετώπισης των παιδιών-συμμαθητών και φίλων με χρόνια προβλήματα υγείας χωρίς διάκριση. Στην δική μου περίπτωση δεδομένου ότι ένα παιδί με εμφυτεύσιμο βηματοδότη, όπως αναφέρεται παραπάνω, δεν είναι ένα βαριά άρρωστο παιδί, τα καθημερινά καθήκοντά μου περιοριζόταν στη «φαινομενική» φροντίδα του παιδιού δηλαδή τη φροντίδα για την αποφυγή του από έντονες δραστηριότητες κατά την άθληση του στο μάθημα της γυμναστικής, για τυχόν τραυματισμούς στο σημείο της επέμβασης και για την πρόληψη των αρρυθμιών που μπορεί να παρουσιάσει. Όσον αφορά τη φαρμακευτική αγωγή, ο Γ. λαμβάνει τη φαρμακευτική του θεραπεία στο σπίτι και έτσι εγώ ως σχολική νοσηλεύτρια δεν έχω ευθύνη, ωστόσο σε περίπτωση έκτακτου περιστατικού επικοινωνώ άμεσα με την οικογένεια αλλά και με τον γιατρό του παιδιού.

3.1 Τα προσωπικά συναισθήματα από το επαγγελματικό βίωμα

Ξεκινώντας την εργασία μου με ένα παιδί με χρόνια πρόβλημα υγείας μου προκάλεσε εξ'αρχής πολύ άγχος και ανασφάλεια στο αν θα καταφέρω να ανταπεξέλθω στις ανάγκες που έχει. Ανακάλυψα ωστόσο πτυχές του εαυτού μου που ως την στιγμή αυτή δεν ήξερα. Ο Γ. μου μίλησε για τους φόβους του, τις ανησυχίες του, τις ελπίδες του για την ζωή και με έκανε να θέσω ερωτήσεις στον εαυτό μου όπως: «Ποια είμαι;», «Τι πρέπει να κάνω γι'αυτό το παιδί;», «Πως πρέπει να αντιμετωπίζω τους ανθρώπους με χρόνια προβλήματα υγείας;» ερωτήσεις κοινές για έναν άνθρωπο που είναι επαγγελματίας υγείας και ιδιαίτερα για έναν άνθρωπο που εργάζεται με παιδιά. Ήμουν εθισμένη στην άρνηση μου να συναναστραφώ με χρόνιους παιδιατρικούς ασθενείς και ξαφνικά όχι μόνο το έκανα αλλά ένιωσα την αλλαγή στην προσωπικότητα μου. Έγινα "σκληρή" στην ιδέα πως ο καθημερινός άνθρωπος δεν εκτιμάει την καλή υγεία του και είναι άπληστος και από την άλλη πλευρά υπάρχουν παιδιά-μαχητές στην δια βίου συνέχεια τους.

Η εμπειρία αυτή όχι μόνο με άγγιξε βαθιά αλλά μου έβαλε σε λέξεις αυτό που πιστεύω ότι είναι μία από τις πιο σημαντικές προοπτικές στη ζωή μας, η υγεία μας. Η ικανότητα του Γ. να μετατρέψει τον πόνο και την ταλαιπωρία του σε διορατικότητα για μια διαφορετική ζωή ήταν ένα δώρο για μένα. Η ζωή μας διαδραματίζεται σαν μία ταινία και εμείς πρέπει να βρούμε τον ρόλο που θα παίξουμε, αν θα είναι δραματικός ή αν "θα αρπάξουμε τη ζωή από τα μαλλιά" και θα την ζήσουμε με την δική μας οπτική.

Σήμερα, δύο χρόνια μετά και μη έχοντας ξεχάσει την εμπειρία αυτή και έχοντας ασχοληθεί με το αντικείμενο της ψυχικής υγείας στο μεταπτυχιακό πρόγραμμα ίσως θα άλλαζα κάποια πράγματα στην αντιμετώπιση μου προς τον Γ. και ίσως από την αρχή να ήμουν αποφασισμένη πως θα χειριστώ την περίπτωση αυτή.

Όπως και να έχει, η ιστορία αυτή έπαιξε σημαντικό ρόλο στην ζωή μου, ευχαριστώ τον Γ. γι'αυτό και θα εύχομαι πάντα το καλύτερο γι'αυτόν.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο

4.0 Συμπεράσματα

Στην εργασία αυτή μελετήσαμε τον ρόλο του σχολικού νοσηλευτή στην φροντίδα παιδιού με πρώιμη τοποθέτηση βηματοδότη και την ψυχοκοινωνική του ανάπτυξη τόσο σε θεωρητικό επίπεδο όσο και με την ανάλυση του περιστατικού με το ημερολόγιο μιας σχολικής νοσηλεύτριας η οποία έκανε παράλληλη στήριξη στο παιδί στην σχολική δομή.

Από τα αποτελέσματα της έρευνας καταλήγουμε στο συμπέρασμα ότι οι παιδιατρικοί ασθενείς με βηματοδότη φαίνεται ότι εμφανίζουν σημαντικά χαμηλότερη σωματική λειτουργία στην ποιότητα της ζωής τους από ότι οι υγιείς νέοι όπως άλλωστε έχει γίνει αναφορά και από άλλους ερευνητές στο παρελθόν. Αν και η ποιότητα ζωής στην παιδική ηλικία είναι δύσκολο να εξεταστεί μέσα από την έρευνα αυτή η ερευνήτρια ανακάλυψε πως η ποιότητα ζωής ενός παιδιού με χρόνια πρόβλημα υγείας είναι χαμηλότερη σε σχέση με ένα υγιές παιδί και αυτό οφείλεται κυρίως στην αποστασιοποίηση του παιδιού από καθημερινές δραστηριότητες όπως π.χ. η άσκηση.

Η ψυχοκοινωνική τους ανάπτυξη επηρεάζεται άμεσα το ίδιο και ψυχολογία της οικογένειας τους καθώς το σοκ για την αποδοχή του εμφυτεύματος είναι πολύ βαρύ για τους ίδιους και το οικογενειακό τους περιβάλλον. Η σκέψη και η απειλή του θανάτου υπάρχει πάντα γι' αυτούς με αποτέλεσμα να παρουσιάζουν ψυχικά προβλήματα και κατά συνέπεια και εξασθένιση της φυσικής τους κατάστασης. Η ερευνήτρια σε αυτή την μελέτη με την συζήτηση με το παιδί μετρίασε το αίσθημα αγωνίας και φόβου του παιδιού.

Μελέτες δείχνουν πως τα παιδιά με χρόνια προβλήματα υγείας έχουν περισσότερες πιθανότητες να εμφανίσουν κατάθλιψη και άλλα ψυχικά προβλήματα σε σχέση με τα υγιή παιδιά. Σε αυτή την περίπτωση δεν είχαμε στοιχεία που να μας οδηγούν σε αυτό το συμπέρασμα.

Όπως αναφέρθηκε ξανά και ξανά μια χρόνια ασθένεια δεν επηρεάζει μόνο το παιδί αλλά και την οικογένειά του, οι γονείς γίνονται φροντιστές για το παιδί τους και μετατρέπουν τον πόνο του σε δικό τους με οικονομικό, κοινωνικό και συναισθηματικό αντίκτυπο όλης της

οικογένειας όπως πολλές φορές και στην διάλυση της οικογένειας καθώς παλιά προβλήματα ξαναέρχονται στην επιφάνεια. Φάνηκε άλλωστε πως η φροντίδα του παιδιού είναι οικογενειοκεντρική διότι μοιράζονται τα ίδια συναισθήματα και τις ίδιες εμπειρίες της χρόνιας ασθένειας μέσα από μαρτυρίες που είχαμε από την μητέρα και που πριν είχαμε μελετήσει στο θεωρητικό επίπεδο.

Σημαντική ήταν η επιλοκή που προέκυψε κάποια στιγμή και χρειάστηκε αλλαγή του εμφυτεύματος, το γεγονός αυτό δημιούργησε ξανά φόβο και ανησυχία στο παιδί που παρόλα αυτά με συζητήσεις με την σχολική νοσηλεύτρια καθώς και δραστηριότητες εκτός σχολείου αποκαταστάθηκε. Επίσης, σπουδαίο ρόλο έπαιξε και η αποδοχή των συμμαθητών και η βοήθεια που πρόσφεραν στον Γ. και κατά τη διάρκεια της ανάρρωσης του στο σπίτι αλλά και κατά την επιστροφή του στο σχολείο.

Σημαντική επίσης είναι η υποστήριξη από παιδοψυχιάτρους για τα παιδιά για την βοήθεια της αποδοχής της ασθένειας και εκπαίδευσης να ζουν με αυτή όπως και πριν αλλά και από ψυχολόγους για την οικογένεια όπου με την βοήθεια της συμβουλευτικής και ψυχοθεραπευτικής εργασίας θα αποφύγουν προσωπικά προβλήματα και θα είναι άξιοι υποστηρικτές του παιδιού τους.

Όσον αφορά την εκπαίδευση του παιδιού είδαμε πως η σωστή συνεργασία του προσωπικού του σχολείου παίζει καθοριστικό ρόλο στην ομαλή επανένταξη του παιδιού στην τάξη χωρίς να στιγματιστεί. Αν και στην αρχή η ερευνήτρια ήταν στην τάξη δίπλα στο παιδί διαπιστώθηκε πως δρούσε ανασταλτικά στην καλή ψυχολογία του παιδιού και έτσι με την σωστή διαπραγμάτευση βρήκανε μία μέση λύση η οποία τελικά λειτούργησε και το παιδί εμπιστεύτηκε και αναζήτησε μόνο του την σχολική νοσηλεύτρια.

Συμπεράναμε λοιπόν, ότι η σχολική νοσηλευτική έχει καθοριστική σημασία για την εφαρμογή ποιοτικών υπηρεσιών υγείας στο σχολείο. Η σχολική νοσηλεύτρια διαδραματίζει πρωταγωνιστικό ρόλο στην σχολική καθημερινότητα του παιδιού, στην φροντίδα κατανόησης και αποδοχής του εμφυτεύματος και στην εκπαίδευση των συμμαθητών του παιδιού για το πρόβλημα υγείας του και για το πως μπορούν και αυτοί να βοηθήσουν τον συμμαθητή τους ώστε να μην νιώσει αποκομμένος από την σχολική μονάδα.

Επιπρόσθετα, όπως προαναφέρθηκε η παρουσία της σχολικής νοσηλεύτριας στην αίθουσα στην αρχή της στήριξης έδειξε πως το παιδί παρουσίαζε πολλά μαθησιακά προβλήματα λόγω της μεγάλης και συχνής απουσίας από το σχολείο. Διάφορες έρευνες όπως είπαμε και παραπάνω έχουν δείξει πως η απουσία αυτή πραγματικά αποφέρει μαθησιακά προβλήματα στα παιδιά.

Τέλος, στην δική μας μελέτη περίπτωσης παιδιού με πρώιμο βηματοδότη το θεωρητικό μέρος περί του θέματος βοήθησε στην ολιστική φροντίδα του παιδιού. Αν και η καθημερινή απειλή με τον θάνατο ήταν ανασταλτικός παράγοντας για την καλή ψυχολογία του παιδιού η σχολική νοσηλεύτρια σε συνεργασία με την ψυχολόγο και με την σωστή επικοινωνία με το παιδιά κατάφεραν να μετριάσουν την σκέψη αυτή. Ο Γ. έμαθε να εκφράζει τα συναισθήματα του, να προσέχει τον εαυτό του εκεί που πρέπει με βάση το πρόβλημα υγείας του. Έμαθε να διαχειρίζεται τους φόβους στην απειλή του θανάτου μέσα από συζητήσεις με την ψυχολόγο και με την σχολική νοσηλεύτρια. Με κοινή λοιπόν προσπάθεια της οικογένειας και του σχολείου κατάλαβε την σημαντικότητα του εμφυτεύματος, αποδέχτηκε την κατάσταση του και έμαθε να ζει αρμονικά με αυτή.

Ευελπιστούμε η παρούσα μεταπτυχιακή εργασία να δώσει το έναυσμα για περαιτέρω σχετική έρευνα αναφορικά με τη διερεύνηση των εμπειριών των σχολικών νοσηλευτών και τον τρόπο που μπορούν να διαχειριστούν παρόμοιες καταστάσεις, ώστε να δημιουργούνται αποτελεσματικές μέθοδοι στήριξης για να επιτυγχάνεται το υψηλότερο επίπεδο νοσηλευτικής φροντίδας στα σχολεία και να προάγεται το νοσηλευτικό επάγγελμα.

4.1 Συζήτηση για περαιτέρω έρευνα.

Η εμφύτευση του ICD σε όλες τις ηλικιακές ομάδες είναι μια πρόσφατη εξέλιξη στη διαχείριση της θανατηφόρας αρρυθμίας, δημιουργώντας μια ανακάλυψη στην τροχιά του ιστορικού θεραπείας της αρρυθμίας. Θέματα προς περαιτέρω έρευνα για το μέλλον είναι τα εξής:

- Προσδιορισμός παραγόντων κινδύνου για τους αποδέκτες ICD προκειμένου να ελαχιστοποιηθεί ή να εξαλειφθεί ο κίνδυνος ψυχικής δυσφορίας μετά την εμφύτευση, προκειμένου να προωθηθεί η αυξημένη σωματική άσκηση και δέσμευση στη ζωή. Ιδιαίτερη έμφαση θα πρέπει να δοθεί στη Συγγενή Καρδιακή Νόσος (CHD) και στις κανναναπάθειες.
- Εκπαίδευση και ψυχολογική στήριξη πριν και μετά την εμφύτευση: Εκτός από το CBT, ποιες άλλες ψυχοεπαγγελματικές παρεμβάσεις είναι αποτελεσματικές στη μείωση ή πρόληψη των δυσμενών ψυχολογικών αντιδράσεων. Μετάφραση των αποτελεσματικών μεθόδων για τις αρμόδιες ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις στην πράξη για παιδιά, εφήβους και οικογένειες.
- Τεχνολογικές βελτιώσεις του ICD για τη διευκόλυνση του ασθενούς, βηματοδότες φτιαγμένοι αποκλειστικά για την παιδική-εφηβική ηλικία.
- Πληροφορίες από τα μέσα μαζικής ενημέρωσης, τους κατόχους τεχνολογίας και τη βιομηχανία που απευθύνονται στους ασθενείς και στα μέλη των οικογενειών τους για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους.
- Σωματική άσκηση: ποιες παρεμβάσεις προάγουν την ασφαλή ασυνήθιστη σωματική άσκηση για παιδιά και εφήβους (στο σπίτι, στο περπάτημα, στο γυμναστήριο); Ποια είναι τα ψυχοκοινωνικά αποτελέσματα αυτών των παρεμβάσεων; Πώς μπορούν τα μέλη της οικογένειας να συμμετέχουν στην προώθηση παρεμβάσεων σωματικής άσκησης; Ποια είναι τα βέλτιστα πρωτόκολλα δοκιμών άσκησης για να συνταγογραφήσουν και να προωθήσουν την άσκηση σε ασθενείς με ICD; Ποιες πληροφορίες, εκπαιδευτικό περιεχόμενο και μορφές σχετικά με την άσκηση και τη σωματική άσκηση μπορούν να θεωρηθούν ως οι βέλτιστες για τυπική χρήση στην κλινική πρακτική; Ποια άλλα αποτελέσματα των παρεμβάσεων άσκησης μπορούν να αναμένονται εκτός από την κατανάλωση οξυγόνου και την απορρόφηση οξυγόνου; Αναμόρφωση.
- Το επίπεδο γνωστικής δυσλειτουργίας σε παιδιά και εφήβους του ICD.

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

A. Ξενόγλωσσες αναφορές

1. Alabdulgader,A.,2017.ICD in Children and Youth. In: Proietti, R., Manzoni, G.M., Pietrabissa, G. &Castelnuovo, G., eds.2017.*Psychological,Emotional,Social and Cognitive Aspects of Implantable Cardiac Devices*.NY:Springer.p149-150.
2. Allam, L.E., Abo-Elmaaty Nabih, M. & El-Missiry, M.A., 2018. The psychological impact of permanent cardiac pacemakers on pediatric patients and their parents: A case control study. *Indian Hearth Journal*, 70(6), p.872-878.
3. Alpern, D., Uzurk, K. & Dick II,M.,1989.Psychosocial responses of children to cardiac pacemakers.*The Journal of Pediatrics*,114(3),p.494-501.
4. Antretter, H., Colvin, J., Schweigmann, U., Hangler, H., Hofer, D., Dunst, K., Margreiter, J. &Laufer, G., 2003. Special problems of pacing in children. *Indian Pacing Electrophysiology Journal*, 3, p.23–33.
5. Armsworth, M. W., &Holaday, M.,1993. The effects of psychological trauma on children and adolescents. *Journal of Counseling & Development*, 72(1), p.49-56.
6. Battles, H. B. & Wiener, L. S.,2002. Star bright world: effects of an electronic network on the social environment of children with life-threatening illnesses. *Children's Health Care*,31, p.47–68.
7. Benrey,J, Gillette,PC, Nasrallah,A.T, Hallman, G.I.,1976. Permanent pacemaker implantation in infants, children and adolescents: Long term follow up. *Circulation*, 53(245).
8. Blackmon-Jones, L. A.,2017.Strategy to Promote Successful Transition to School Nursing. *NASN School Nurse*,32 (1),p.50-55.
9. Boekaerts ,M. &Roder, I., 1999. Stress, coping and adjustment in children with a chronic disease: A review of the literature. *Disability and Rehabilitation*,21(7),p.311-337.
10. Boonen, H.& Petry,K.2011.How do children with a chronic or long-term illness perceive their school re-entry after a pediatric of homebound instruction. *Child Care, Health and Development*,38(4),p.1-7.
11. Castelnuovo,G., Pietrabissa,G., Manzoni,M.G., Borgia F.,Bertone, G.A,Montano,M., Nibbio,F., Titon,A.M., Gondoni,L.A., & Proietti,R.,2017.eHealth and mHealth to Manage Distress in Patients with an Implantable Cardioverter- Defibrillator. In:

- Proietti,R., Manzoni, G.M., Pietrabissa, G., Castelnuevo,G.,eds.2017.*Psychological,Emotional,Social and Cognitive Aspects of Implantable Cardiac Devices*.NY:Springer.p.199-208.
12. Castelnuevo, G., Pietrabissa, G., Manzoni, G. M., Cattivelli, R., Rossi, A., Novelli, M., Molinari, E.,2017. Cognitive behavioral therapy to aid weight loss in obese patients: current perspectives. *DovePress Journal:Psychology Research and Behavior Management*, 10, 165–173.
 13. Cheng, P., Gutierrez-Colina, A.M., Loiselle, K.A., Strieper, M., Frias, P., Gooden, K. & Blount, R.L.,2014. Health related quality of life and social support in pediatric patients with pacemakers. *J. Clin Psychol Med Settings*, 21,p.92-102.
 14. Davies,A.,2009. Permanent pacemakers: An overview. *British Journal of Cardiac Nursing*,4(6),p.262-269.
 15. DeMaso, D. R., Lauretti, A., Spieth, L.E., Van der Feen, J. R., Jay, K. S., Gauvreau, K.K., Walsh E.S. &Berul,C.I., 2004. Psychosocial factors and quality of life in children and adolescents with implantable cardioverterdefibrillators. *American Journal of Cardiology*, 93, p.582–587.
 16. Del Rio, Anguera, I., Miro, J.M., Mont, L., Fowler, U.G., Azqueta, M., Mestres, C.A. & the Hospital Clinic Endocarditis Study Group,2003. Surgical Treatment of Pacemaker and Defibrillator Lead Endocarditis. *Chest*,124,p.1451-1459.
 17. Freyd, J. J.,1994. Betrayal trauma: Traumatic amnesia as an adaptive response to childhood abuse. *Ethics & Behavior*, 4(4), p.307-329.
 18. Freyd, J. J.,1997. II. Violations of power, adaptive blindness and betrayal trauma theory. *Feminism & Psychology*, 7(1), p.22-32.
 19. Freyd, J. J., DePrince, A. P., &Gleaves, D. H.,2007. The state of betrayal trauma theory: Reply to McNally—Conceptual issues, and future directions. *Memory*, 15(3), p.295-311.
 20. Galvani, M., Panteghini, M., Ottani,F., Cappelletti,P., Chiarella,F., Chiariello,M., Crea, F., Dolci, A., Golino, P., Greco, C., Nicolosi, GL., Plebani, M., Tubaro, M. &Zaninotto, M., 2002. The new definition of myocardial infarction: analysis of the ESC/ACC Consensus Document and reflections on its applicability to the Italian Health System. *Italian Heart Journal*,3(9), p.543–571.

21. Grawford,M.H.,2017.*Current Diagnosis & Treatment Cardiology*. 5th edition. OH-United States. MC-Graw: Hill Education.
22. Hamlett, K.W., Pellegrini, D.S. & Katz K.S., 1992. Childhood chronic illness as a family stressor. *Journal of Pediatric Psychology*,17(1),p.33-47.
23. Johnson, K. & Rawlings- Anderson, K. 2007. *Oxford handbook of cardiac nursing*. Oxford: New York: Oxford University Press.
24. Kajanova,A.,2017. Comparison of Health-Related Quality of Life Between Patients with Implantable Cardioverter Defibrillators and Pacemaker Recipients. In: R. Proietti, G.M. Manzoni, G. Pietrabissa& G. Castelnovo, eds, 2017. *Psychological,Emotional,Social and Cognitive Aspects of Implantable Cardiac Devices*.NY:Springer.p.67-80.
25. Kenny,T., 2008.Dual-Chamber Pacing. In T. Kenny, eds.2008.*The Nuts and Bolts of Cardiac Pacing*.2nd Edition.Oxford:Wiley-Blackwell.p.75–87.
26. Kenny,T.,2005. Implantable device codes. In: Kenny,T.eds.2005.*The nuts and bolts of cardiac pacing* .Oxford: Blackwell Futura.p.31-33.
27. Kenny,T.,2005. Pacemaker technology. In: T. Kenny.eds.2005.*The nuts and bolts of cardiac pacing* .Oxford: Blackwell Futura.p.35-42.
28. Kenny,T.,2005. Lead technology. In: T. Kenny, eds. 2005. *The nuts and bolts of cardiac pacing*..Oxford: Blackwell Futura.p.43-52.
29. Kenny,T.,2005. Implant techniques. In: T. Kenny, eds. 2005. *The nuts and bolts of cardiac pacing*.. Oxford: Blackwell Futura.p.43-49.
30. Kenny, T.2005. Single chamber pacing. In: T. Kenny, eds.2005.*The nuts and bolts of Icd Therapy*. Oxford: Blackwell Futura.p.63-74.
31. Kenny, T.,2007. *The Nuts and Bolts of Cardiac Resynchronization Therapy*. Oxford: Blackwell Futura.
32. Kerr,C.R.,Connolly,S.J,Adbollah,H.,Roberts,R.S.,Gent,M.Yusuf,S.,Gillis,A.M,Tang,A. S.L.,Talajic,M.Klein,G.J. & Newman,D.M.,2004.Canadian Trial of Psychological Pacing: Effects of Physiological Pacing During Long-Term Follow-Up.*Circulation*,109,p.357-362.
33. Kirchofer,G, Telljohann, SK, Price, JH, Dake, JA. Ritchie, M.,2007.Elementary school parents'/guardians' perceptions of school health service personnel and the services they provide. *Journal of School Health*,77(9),p.607-14.

34. Kriebel,T., Ruschewski,W., Paul,T.,2006.ICD Implantation in Infants and Small Children: The Extra cardiac Technique. *The Authors.Journal complication*,29, p.1319-1324.
35. Kulthau, K.A. & Perrin., J.M.,2001.Child health status and parental employment. *Arch PediatrAdolescent Med*,155,p.1346-1350.
36. Kumar, P. &Clark, M., 2016. *Kumar & Clarks Clinical Medicine*. 9th edition. Canada: Elsvier.
37. Kyngas, H., Mikkonen, R., Nousiainen, E. M., Ryttilahti, M., Seppanen, P., Vaattovaara, R., Jamsa, T.,2001. Coping with the onset of cancer: Coping strategies and resources of young people with cancer. *European Journal of Cancer Care*,10, 6–11.
38. Leitz, K.H. &Haverich, A., 2017. *Cardiac Surgery:Operations in the Heartand Great Vessels in Adults and Children*.Berlin,Heidelberg: Springer Berlin:Heidelberg.
39. Leroy, Z.C., Wallin, R., Lee S.,2017. The Role of School Health Services in Addressing the Needs of Students with Chronic Health Conditions. *The Journal of School Nursing*,33 (1),64-72.
40. Liu, L., Griffiths, S.P. &Gerst, P.H.,1967.Implanted cardiac pacemakers in children:Areport of their application in five patients.*The American Joyrnal of Cardiology*,20(5), p.639-647.
41. Loschiavo,J.,2013.*Fast Facts for the School Nurse*.2ndEdition.NY:Springer.
42. Marks, D., 2002. *The Healthy Psychology Reader*.London,Thousand Oaks, NewDelhi: Sage Publications Ltd.
43. Mantzoukas, S.,2008. Facilitating research students in formulating qualitative research questions. *Nurse education today*,28(3), p.371-377.
44. Moak, J. P., Mercader, M. A., &Berul, C. I.,2010. Acute complications of electrophysiology and pacing procedures: Identification and management. *Minerva Cardioangiologica*, 58, p.485–503.
45. Nabors, L.A. &Lehmkul, H.D., 2004. Children with chroinic medical conditions: Recommendations for school mental health clinicians. *Journal of Development and PhysicalDisabilities*,16(1), p. 1-15.
46. National Association of School Nurses,2016. Framework for 21st Century School Nursing Practice: National Association of School Nurses. *NASN School Nurse*,31 (1), p.45-53.

47. Nelson,G.,1993. A brief history of cardiac pacing. *Texas Heart Institute Journal*.,20(1), p.12-18.
48. Paterson,B.,2001.Myth of empowerment in chronic illness.*Journal of Advanced Nursing*,34(5),p.574-581.
49. Potter, W.J.,1994. Cultivation theory and research: A methodological critique. *Journalism&Mass Communication Monographs*, 147, p.1-34.
50. Proietti,R.,Manzoni,G.M.,Castelnuovo,G.,2017.*Psychological,Emotional,Social and Cognitive Aspects of Implantable Cardiac Devices*.NY:Springer.
51. Pietrabbissa, G., Borgia, F., Manzoni, G.M., Proietti, R., Gondoni, L.A., Montano, M., Nibbio, F., Titon, A.M., Bertone, G.A. &Castelnuovo, G., 2017.Psycho-educational Support Interventions for Patients with an Implantable Cardioverter Defibrillator. In: R. Proietti, G.M. Manzoni, G. Pietrabbissa, G. Castelnuovo, eds, 2017. *Psychological,Emotional,Social and Cognitive Aspects of Implantable Cardiac Devices*.NY:Springer.p.181-198.
52. Register, C.,1987.*Living with chronic illness*.New York:Bantam Books.
53. Salkind, N. J.,2004. *An introduction to theories of human development*. Sage Publications.
54. Sanchez-Quintana, D. & Yen Ho, S., 2003. Anatomy of cardiac nodes and Atrioventricular specialized conduction system. *Rev Esp Cardiol*, 56(11), p.1085-1092.
55. Schaffer, M. A., Anderson, L. J. W., & Rising, S.,2015. Public Health Interventions for School Nursing Practice. *The Journal of School Nursing*, 32(3), p.195–208.
56. Sears, S.F., St. Amant, J.B. & Zeigler, V.,2009.Psychosocial considerations for children and young adolescents with implantable cardioverter defibrillators:An update.*Pace*,32,p.80-82.
57. Sears, S.F., Hazelton, A. G., St Amant, J., Matchett, M., Kovacs, A., Vazquez, L.D., Fairbrother, D., Redfeam, S., Hanisch, D., Dubin, A., Cannon, B.C., Fiscbach, P., Kanter, R. & Bryant, R.M., 2011. Quality of life in pediatric patients with implantable cardioverter defibrillators. *American Journal of Cardiology*, 107, p.1023–1027.
58. Sexson, S. & Madan-Swain, A.,1995. The Chronically ill child in the school. *School Psychology Quarterly*,10(4),p.359-368.
59. Silka,M.J. & Bar-Gohen Y.,2006.Pacemakers and implantable cardioverter-defibrillators in pediatric patients. *Heart Rythm*,3(11),p.1360-1366.

60. Simmons,D.R.,2002. Autonomy in practice: a qualitative study of school nurses' perceptions. *The Journal of School Nursing*, 18(2),p.87-94.
61. Sola, C. L., &Bostwick, J. M.,2005. Implantable cardioverterdefibrillators, induced anxiety, and quality of life. *Mayo Clinic Proceedings*, 80, p.232–237.
62. Sorland, S.J., Tjonneland, S. & Hall, K.V., 1976. Transposition of great arteries: Early results of Mustard's operation in pediatric patients. *British Heart Journal*, 38,p.584-588.
63. Stain,N.,2008.Home monitoring for ICDs and Pacemakers. *Coronary Heart*,10, p.24–7.
64. Stanton, R.E.,Lindesmith,G.G.& Meyer, B.W,1975.Pacemaker therapy in children with complete heart block.*The American Joynral of Diseases of Children*,129,p.484-487.
65. Stein,J.I.,Dacar,Metzler,H.,Sovinz,P.,Beitzke,A.,1992.*Pacemakers in Children*. Heidelberg: Springer.
66. Stefanelli, C.B., Bradley, D. J., Leroy, S., Dick, M., 2nd, Serwer, G. A., &Fischbach, P. S.,2002. Implantable cardioverter defibrillator therapy for life-threatening arrhythmias in young patients. *Journal of Interventional Cardiac Electrophysiology: An International Journal of Arrhythmias and Pacing*, 6, p.235–244.
67. Toff, W.D., Camm, A.J. &Skehan,D.,2005.Single-Chamber versus Dual-Chamber Pacing for High-Grude Artioventricular Block.*The New England Journal of Medicine*.,353(2),p.145-155.
68. U.Kaul, D.M., Mohan, J.C., D.M., S. Shrivasiava, D.M., P. Venugopal, M.Ch. &M.L.Bhatia, D., 1983. An experience with permanent cardiac pacing in children and adolescents. *Indian Pediat*, 50(407), p. 623-627.
69. Uzurk, K. & Jones, K., 2003.Parrenting stress and children with heart disease.*Journal of Pediatric Health Care*,17(4), p.163-168.
70. Worchel Prevatt, F.F., Heffer, R.W., Prevatt. B.C., Young-Saleme, T., Horgan, D. & Lopez, M.A.,1998. *Journal of School Psychology*, 36(3), p.261-279.
71. Yerra, L., & Reddy, P. C.,2007. Effects of electromagnetic interference on implanted cardiac devices and their management. *Cardiology in Review*, 15(6), p.304–309.
72. Zeigler, V. L., & Corbett, K. S.,1995. Psychosocial aspects of caring for pediatric pacemaker recipients and their families. In P., Gillette & V., Zeigler, eds. 1995. *Pediatric cardiac pacing*. NY: Armonk Futura. p.92-100.

B. Ελληνόγλωσσες αναφορές

1. Βαλαμαντοπούλου Χ. & Βαλαμαντοπούλου, Μ., 2014. Η κρίση στη χρόνια σωματική ασθένεια του παιδιού και οι δυσκολίες προσαρμογής της οικογένειας του. *Το Βήμα του Ασκληπιού*, 13(1), σελ. 37-53.
2. Βαρδής, Π., Γουδέβενος, Ι., και Ελισάφ, Μ. (επ.) (2005). *Βασική Κλινική Καρδιολογία*. Αθήνα: Πασχαλίδης.
3. Μαντζούκας Σ. 1999. Φαινομενολογία και νοσηλευτική έρευνα. *Νοσηλευτική*, 38(2), σελ. 129-134.
4. Μαντζούκας Σ., 2007. Ποιοτική έρευνα σε έξι εύκολα βήματα: Η επιστημολογία, οι μέθοδοι και η παρουσίαση. *Νοσηλευτική*, 46(2), σελ. 176-187.
5. Μανώλης, Α.Σ. ,2007. Στεφανιαία νόσος: Σύγχρονη διάγνωση και θεραπευτική αντιμετώπιση. *Κοινωνία και Υγεία*, 4, σελ. 207-216.
6. Crawford, M., 2009. *Σύγχρονη καρδιολογία*. Αθήνα: Πασχαλίδης.

Γ. Διαδικτυακοί τόποι

1. Γερμανάκης, Ι., Γιαννόπουλος, Α. & Παπαγιάννης, Ι., 2015. *Εισαγωγή στην Παιδοκαρδιολογία*. [e- βιβλίο] Αθήνα: Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών. Διαθέσιμο στο: <http://hdl.handle.net/11419/315> [Έγινε πρόσβαση 18 Αυγούστου 2019].
2. Υπουργείο Υγείας και Ανθρωπίνων Υπηρεσιών Ηπα., 2010. Διαθέσιμο στο: <https://el.wikipedia.org> [Έγινε πρόσβαση 30 Αυγούστου 2019].
3. Ασημόπουλος, Χ., nd. Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της χρόνιας σωματικής ασθένειας στο παιδί και την οικογένεια. Διαθέσιμο στο: <https://www.specialeducation.gr> [Έγινε πρόσβαση 18 Αυγούστου 2019].